



# Annonce du diagnostic d'une Polypose chez les adultes, quel ressenti ?



D'après trois témoignages :

APC (cas index ou pas) antérieurs à 1990

MutYH suivi d'analyses génétiques

# La découverte de la maladie

## Polypose déjà connue dans la famille

Quand on est inscrit dans une histoire où il y a déjà des antécédents au sein de la famille, les choses se passent peut-être plus rapidement. On partage des expériences déjà vécues par d'autres... mais, dans le même temps, c'est quand même une source de questionnements, de craintes, d'appréhension en fonction de l'histoire familiale, à savoir si ça s'est bien passé ou pas, quels ont été les soins,... autant d'expériences qu'on pourrait vivre soi-même.

*« Après l'annonce du diagnostic, j'ai dû consoler ma mère ».*

## Cas « de novo »

Quand on entre dans la maladie « de novo », on entre dans un monde inconnu :

Aucune connaissance de la maladie (*origine, traitement, évolution dans le temps, ...*).

*« J'ai vécu un grand moment de solitude lorsque le gastroentérologue m'a confirmé le diagnostic ».*

**Que ce soit dans l'un ou l'autre cas, c'est toujours porteur d'angoisse, de stress. De l'intérêt de pouvoir recourir à une association.**



# Les sentiments à l'annonce

Entre sidération, incompréhension, colère, injustice, peur ...



# Une fois l'annonce passée

Après un temps de « digestion », questionnements pour soi et ses proches, sur la transmission génétique, ....

Le temps long de la recherche d'informations et des analyses génétiques pour s'approprier la maladie.

Cela remet en cause énormément de choses qui ont été construites jusque-là. Ça fait venir énormément d'éléments en termes de doute et de confusion et il faut vraiment prendre en compte ces différents éléments.

# En conclusion, entre complexité et singularité



Oscillations entre des sentiments parfois contradictoires tout au long du parcours.

Place de la quête d'informations qui peut éclairer mais aussi parfois interroger et inquiéter (à quels moments dire, ne pas dire, quoi dire particulièrement avec les enfants).

Intérêt vraisemblablement, avec le temps long des analyses génétiques, d'une annonce en plusieurs temps permettant une appropriation progressive de la maladie.

Place du contexte qui entre en résonance particulière avec l'annonce et qui peut orienter et faire vivre très différemment les choses d'un patient à l'autre et y compris chez un même patient selon la période ou le contexte dans lequel cette annonce s'inscrit.