L'ÂGE DU DÉPISTAGE PRÉSYMPTOMATIQUE CHEZ L'ENFANT

LE POINT DE VUE PSYCHOLOGIQUE

Khadija LAHLOU-LAFORET, psychiatre, HEGP APHP
Sylvie FOURDRINOY, psychologue, HCL, LYON

Hôpital européen Georges-Pompidou AP-HP

HCL HOSPICES CIVILS DE LYON

07 NOVEMBRE 2025 JOURNÉE SCIENTIFIQUE FAVA-MULTI TRANSITION ET GÉNÉTIQUE

RAPPEL

- Cadre légal :
  - le mineur est considéré comme « vulnérable » par le législateur
  - dit si le dépistage est autorisé ou non
  - met en avant le bénéfice médical
- Cadre médical (PNDS, recommandations, bonnes pratiques…) peut indiquer un âge recommandé ou à partir duquel le dépistage peut être réalisé
- Avis du mineur doit être recherché (respect de l'autonomie)

ETUDE 2007-2008 : TPS CHEZ LE MINEUR *

- 50 généticiens interrogés
- 50% favorables à l'information et au dépistage avant 10 ans (dont 8 % dès la naissance)
- 26% d'accord pour réaliser un test sans informer l'enfant à la demande des parents en mettant en avant :
  - 50% la primauté des bénéfices médicaux
  - 30% le jeune âge de l'enfant
  - 20% la lourdeur de l'histoire familiale

→ Recommandations du groupe de travail :

- Le test ne doit pas être fait à l'insu de l'enfant dès qu'il est en âge de comprendre
- Gestion au cas par cas des demandes par une équipe pluridisciplinaire

*« *Les tests génétiques présymptomatiques chez le mineur : enquête auprès des généticiens français et position du groupe français de génétique prédictive* » JOLY et al.; Archives de pédiatrie;2010 Jul; 17(7): 1000-7

APPORT DE LA PSYCHOLOGIE

QUE COMPREND L'ENFANT SELON LES ÂGES ?

- Stades de développement :
  - **0-3 ans** : niveau de compréhension limité ; davantage dans la perception des émotions de l'entourage ; réconfort dans ce qui est familier
  - **3-6 ans** : commence à prendre conscience de la maladie et de la mort ; vit dans le moment présent ; a besoin d'exemples concrets et de répétition ; beaucoup d'imagination
  - **7-12 ans** : conscience de la maladie et de la permanence de mort ; compréhension du fonctionnement du corps ; raisonnement et beaucoup de questions ; expression des émotions
  - **après 12 ans** : souvent déjà une expérience de la mort ; bonne compréhension mais bouleversements liés à la puberté (intensité des émotions) ; importance des pairs ; notion de prévention accessible

ENJEUX POUR L'ENFANT

- Intérêt médical : mise en place rapide de la prise en charge
- Compréhension de la démarche, connaissance de la maladie (même maladie mais pas maladie identique), donner du sens au test, à la surveillance, à la prévention
- Information appropriée, claire et adaptée à son degré de maturité
- Demande personnelle /demande parentale
- Privé du droit de choisir plus tard, rupture du secret médical le concernant
- Perturbation de la relation parent / enfant : anticipation de la maladie, modification du regard porté

ENJEUX POUR LES PARENTS

- Sentiment d'urgence, tout faire pour l'enfant, être un « bon parent »
- « *Besoin de savoir* »… que l'enfant n'est pas concerné surtout
- Se préparer, adapter le quotidien, orienter l'enfant
- Souhait d'attendre que l'enfant soit prêt, que le parent soit prêt… = le bon moment ?
- Besoin de « conseils », de soutien, pour aborder le sujet avec l'enfant : consultation préparatoire des parents pour penser le test, le résultat et l'après test
- Ne pas savoir peut être plus délétère

POINTS DE VIGILANCE DU CÔTÉ DES PARENTS

- Demande de dépistage sans information ou explication à l'enfant
- Position asymétrique des 2 parents par rapport à la transmission, information du parent non concerné personnellement par la pathologie
- Connaissance du résultat peut perturber la relation ; risque de différence de traitement entre les enfants de la fratrie
- Demande de tests simultanés pour les fratries

L'HISTOIRE FAMILIALE

- Communication sur la pathologie, échanges ou pas, vécu familial
- Sévérité et âge d'apparition des symptômes chez les membres de la famille atteints
- Proximité avec les personnes atteintes

LE « BON MOMENT »

- Calendrier personnel et familial : anniversaire, fêtes, examens, vacances…
- Conditions de préparation de l’enfant et des parents
- Planification de l’information

DÉMARCHE TPS PATHOLOGIES VASCULAIRES À LYON

T 1

- → **consultation 1 en binôme** médecin / psychologue : les **2 parents sans l'enfant** : consultation préparatoire : information sur la démarche, préparation de l'enfant (comment lui parler de la pathologie, de la consultation…), temporalité du test…
- → **entretien(s) avec la psychologue** pour les parents si inquiétude importante ou à la demande

T 2

- → **consultation 2 en binôme** médecin / psychologue : les **2 parents avec l'enfant** : reprise de l'information pour l'enfant, explication de la démarche et réalisation du test génétique avec l'accord de l'enfant
- → **1 entretien** (au minimum) **avec la psychologue pour l'enfant**
- → prélèvement sanguin

T 3

- → **consultation 3 en binôme** : remise du résultat en 2 temps : aux parents d'abord (expression des émotions) puis à l'enfant en présence de ses parents
- → **entretien avec la psychologue** pour l'enfant, pour les parents à la demande

CONCLUSION

- Âge du dépistage n’est pas un chiffre mais une question de maturité
- Intérêt de l’enfant doit primer sur celui des parents
- Importance de la **préparation :**
  - **de l’enfant** : entretiens individuels très riches, espace où se déploient questions et inquiétudes (souvent pour parent atteint)
  - **des parents**
- Écoute et adaptation : chaque situation est unique avec sa temporalité, son rythme et son calendrier
- Gestion des demandes au cas par cas par une équipe pluridisciplinaire
- Pour les enfants atteints, reprise des infos nécessaire notamment à l'adolescence et au moment de la transition (évolution de la compréhension et risque de perte de l’information)
- Étude PERIGENOMED

MERCI

www.chu-lyon.fr

HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON