Communication avec les enfants et leurs parents en consultation d'oncogénétique en pédiatrie

Nouveaux enjeux dans le contexte de la génomique

Béatrice CLARET(1), Léa GUERRINI-ROUSSEAU(2)

(1) Psychologue clinicienne, (2) Onco-pédiatre formée à la génétique, Gustave Roussy

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.9453

Résumé : Cet article vise à retracer notre réflexion pluridisciplinaire sur la communication avec les enfants et leurs parents lors des consultations d'oncogénétique en pédiatrie, réalisées en « trinôme » par une conseillère en génétique, une onco-pédiatre formée à la génétique et une psychologue.
Depuis plusieurs années, des programmes de séquençage de l'ADN tumoral et constitutionnel peuvent être proposés dès le diagnostic à des jeunes patients atteints de cancer, afin d'ouvrir la possibilité de traitements personnalisés. Ce séquençage peut également induire, de manière secondaire, l'identification d'une prédisposition héréditaire au cancer, dont le lien est établi ou non avec la pathologie de l'enfant. Dans ce chapitre, nous interrogerons les modalités de la communication avec les familles dans ce contexte, afin de favoriser leur compréhension des enjeux de ces recherches et le recueil d'un consentement réellement éclairé. Nous évoquerons plus globalement les enjeux psychologiques des recherches génétiques, l'évolution du dispositif d'accueil des familles et la réalisation de consultations en plusieurs temps, dont un premier avec les parents seuls, afin de co-construire avec eux la communication avec leur enfant.

Mots-clés : Communication, onco-génétique, génome, pédiatrie, séquençage, donnée secondaire

Abstract: This article aims to retrace our multidisciplinary reflection on communication with children and their parents during pediatric oncogenetics consultations, carried out by a genetic counsellor, a pediatric oncologist trained in genetics and a psychologist.
For several years, tumor and constitutional DNA sequencing programs have been offered to young cancer patients from the moment of diagnosis, in order to open up the possibility of personalized treatments. This sequencing can also induce, secondarily, the identification of a hereditary predisposition to cancer related or not to the child's pathology. In this chapter, we will examine the modalities of communication with families in this context, in order to promote their understanding of the issues at stake in this research and the collection of truly informed consent. More generally, we will discuss the psychological issues of genetic research, the evolution of the family support systems, and the realization of consultations in several stages, including a first one with parents only, in order to co-construct with them the communication with their child.

Keywords: Communication, oncogenetics, genome, pediatrics, sequencing, secondary findings

1 Introduction

On estime actuellement que 6 à 10 % des cancers de l'enfant sont d'origine génétique (Zhang *et al.*, 2015 ; Gröbner *et al.*, 2018). Les connaissances dans ce domaine sont en constante évolution, tant pour identifier de nouveaux variants pathogènes que pour mieux connaitre les risques tumoraux associés à l'identification de ces variants. Les progrès technologiques récents, notamment dans le domaine du séquençage du génome et de l'exome, permettent l'accès à de nouvelles informations génétiques (parfois sans lien avec la maladie de l'enfant) et ont ouvert de nouvelles pistes thérapeutiques et de recherche qui seront abordées dans ce chapitre.

Des dispositifs d'accueil pluridisciplinaire des familles en oncogénétique ont été mis en place depuis 2016 à Gustave Roussy, lorsqu'une prédisposition génétique au cancer de l'enfant est questionnée par rapport à l'histoire personnelle ou familiale du patient. Ils mettent l'accent sur la pluridisciplinarité et la temporalité, dans le but de favoriser une élaboration par les familles des enjeux médicaux et psychologiques des recherches génétiques et de co-construire avec elles une communication appropriée avec l'enfant. Ce chapitre permettra de répondre aux questions suivantes : comment adapter ces dispositifs d'accueil aux changements induits par le développement des séquençages tumoraux et constitutionnels dès le diagnostic ? Comment communiquer avec les parents et les enfants autour de ces nouveaux enjeux ?

2 La consultation d'oncogénétique « classique » en pédiatrie

2.1 Un travail pluridisciplinaire

Les premières consultations d'oncogénétique en France ont été réalisées en 1988. Puis, dès le milieu des années 1990, des consultations de génétique pédiatrique ont vu le jour à Gustave Roussy, à l'initiative des Drs Agnès Chompret et Laurence Brugières. Les patients étaient alors vus lors de consultation d'oncologie pédiatrique et ce n'est que bien plus tard que des consultations d'oncogénétique pédiatrique spécifiques ont été créées. Une psychologue dédiée a été associée à cette consultation en 2014, dans le but de développer une réflexion pluridisciplinaire. Enfin, des conseillères en génétique sont venues renforcer l'équipe en 2015, dans un contexte de développement de programmes de séquençage de l'ADN tumoral et constitutionnel.

La consultation d'oncogénétique en pédiatrie accueille des familles dans des situations très diverses. Dans la plupart des cas, l'origine génétique du cancer de leur enfant est questionnée en raison de la spécificité de la pathologie qu'il présente (type tumoral évocateur, précocité de la survenue du cancer, tumeurs primitives multiples…), des signes cliniques éventuellement associés (anomalies congénitales, anomalies cutanées…), ou encore d'antécédents familiaux de cancer. Les familles sont d'abord reçues par une conseillère en génétique, qui documente les antécédents familiaux de cancers (réalisation d'un arbre généalogique). A Gustave Roussy, elles sont ensuite accueillies conjointement par l'oncologue pédiatre formée à la génétique et par la psychologue. Une analyse génétique constitutionnelle peut ainsi être proposée, soit de façon ciblée sur un ou quelques gènes, soit plus largement sur un panel de gènes connus pour être associés à la survenue de la maladie de leur enfant.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

La consultation d'oncogénétique accueille également des familles chez lesquelles un syndrome de prédisposition au cancer a été identifié. Selon le gène impliqué et les indications de diagnostic pré-symptomatique, un test génétique ciblé sur la mutation identifiée chez le(s) apparenté(s) porteur(s) peut alors être proposé aux mineurs indemnes de la famille, afin de proposer une surveillance adaptée à ceux qui s'avéreront porteurs de la mutation. Des consultations de suivi sont ensuite proposées, à une fréquence dépendant des risques oncologiques associés à leur mutation génétique, selon les recommandations de surveillance publiées.

Un accompagnement psychologique est systématiquement proposé aux enfants et à leurs parents pour les aider à se représenter les enjeux médicaux et psychologiques de ces recherches génétiques et à anticiper les différents scénarios possibles et les conséquences pour eux et pour leurs proches.

2.2 Les enjeux psychologiques

Focalisées sur les traitements contre la maladie de leur enfant, certaines familles peinent à se représenter l'impact potentiel des recherches génétiques et peuvent le banaliser, le réduisant parfois à une simple prise de sang. Derrière la simplicité apparente de ces recherches, les enjeux psychiques sont multiples.

Pour l'enfant, l'adolescent ou le jeune adulte concerné, l'identification d'un variant pathogène de génétique constitutionnelle représente un risque supplémentaire de développer un cancer, s'ajoutant à celui auquel il est déjà confronté du fait de sa maladie. En outre, ce risque n'est en général pas circonscrit dans le temps mais s'étend tout au long de la vie pour un grand nombre de syndromes de prédisposition au cancer. Alors que le patient se mobilise contre sa maladie, dans le but de « tourner la page » et retrouver « une vie normale », quel sens peut prendre la recherche d'une mutation génétique qui lui donnerait définitivement un statut d'« être à risque » de survenue de cancer ? (Masson, 2004)

Au-delà du patient concerné, quand une mutation génétique est identifiée, un conseil génétique familial peut être proposé. Des analyses génétiques sont alors proposées aux apparentés (parents, fratrie…) selon les recommandations publiées pour chaque gène, afin de mettre en place une surveillance adaptée aux apparentés également porteurs. Chaque parent est alors confronté à la possibilité d'avoir transmis cette mutation génétique, d'en être donc également porteur, et d'en avoir hérité. La question se posera également pour les autres enfants du couple, s'ils en ont, ou pour leurs enfants à venir. Le risque qui concernait seulement l'enfant malade peut ainsi s'étendre aux autres membres de la famille, ce qui peut être source d'anxiété.

Par ailleurs, si l'identification d'une mutation génétique chez un enfant permet de mieux comprendre l'origine de sa maladie, elle expose également la famille à d'autres incertitudes : l'enfant sera-t-il confronté à d'autres cancers dans le futur ? A cette incertitude s'ajoute le fait que les connaissances actuelles sur les risques oncologiques peuvent être limitées en raison de la rareté de certaines prédispositions aux cancers pédiatriques et/ou de l'identification récente de nouveaux syndromes de prédisposition (ex : ELP1, …).

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

2.3 La communication avec l'enfant

Les patients reçus en consultation d'oncogénétique en pédiatrie peuvent être de tout jeunes nourrissons comme des adolescents presque adultes et la communication avec eux prend bien sûr en compte l'âge et la capacité qu'a chacun de comprendre les enjeux associés aux analyses génétiques proposées. Même si les parents, titulaires de l'autorité parentale tant que le patient est mineur, signent le consentement pour la réalisation des analyses génétiques chez les patients mineurs, l'assentiment du jeune est recherché dès qu'il est en capacité d'être associé à cette réflexion. Il peut ainsi arriver, même si cela est peu fréquent, que des adolescents n'aient pas le même avis que leurs parents. Dans ce cas, il est important de prendre le temps de la réflexion, pour aider chacun à expliciter son positionnement, ses éventuels freins ou appréhensions, ou au contraire ses motivations pour s'engager dans cette démarche.

Organiser la consultation d'oncogénétique en pédiatrie en deux temps distincts, pour recevoir les parents seuls dans un premier temps, nous est apparu nécessaire au fil de notre expérience clinique. En effet, quel que soit l'âge de l'enfant, le premier temps avec les parents seuls permet de revenir sur les informations familiales, parfois non connues de l'enfant pour diverses raisons. Il peut s'agir ainsi d'événements survenus avant sa naissance, et qui ne lui ont pas été évoqués jusque-là, d'informations relevant de l'intimité du couple parental (grossesse non menée à terme, …) ou encore d'informations médicales les concernant qu'ils n'ont pas souhaité partager avec leur enfant. L'entretien initial avec les parents seuls rend l'échange plus libre et permet de prendre le temps de réfléchir avec eux à la façon de parler avec leur enfant de la recherche génétique. Entre « ne rien en dire » et « tout dire », il s'agit d'élaborer un « juste dire » adapté à l'enfant, à son parcours médical, à sa singularité et respectant le cheminement de ses parents (Claret *et al.*, 2018). Que dire ? Comment le dire ? Et quand le dire ? La communication est présentée comme un processus dynamique, qui s'enrichit au fil du temps, des questions de l'enfant, et de sa maturité. Aux parents ne souhaitant rien dire à leur enfant quand une analyse génétique est initiée, dans le but de « ne pas l'inquiéter », nous évoquons l'importance d'en dire quelque chose, avec des mots très simples, mais qui permettront à l'enfant de donner du sens à la recherche, et, en cas d'identification d'une mutation génétique, à la surveillance qui s'ensuivra.

2.4 L'importance de la temporalité

Les analyses génétiques sont souvent proposées aux familles dans l'après-coup de l'annonce du diagnostic de la maladie de leur enfant, quand celui-ci est en cours de traitement. Il nous semble important de laisser du temps aux familles, après le diagnostic, pour cheminer psychiquement face à la lourdeur des informations reçues, trouver leurs repères dans le parcours médical proposé, et rechercher un nouvel équilibre familial. Même si l'origine génétique du cancer est une question centrale et souvent précoce des familles, en raison parfois de lourds antécédents familiaux, nous pensons que ces analyses peuvent venir dans un second temps, sauf situation d'urgence particulière liée à un risque de décès précoce ou si la découverte du syndrome de prédisposition sous-jacent a un impact sur la stratégie thérapeutique dès le diagnostic.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

Quand la recherche génétique n'a pas d'impact sur le traitement proposé à l'enfant, il semble essentiel de distinguer la temporalité du cancer (rythmée par l'urgence du protocole de soins) de celle de la génétique (souvent détachée de toute urgence). Etant donné la complexité des informations et des enjeux, les parents et l'enfant sont invités à prendre le temps de la réflexion, de se représenter les enjeux du « savoir » comme « du droit de ne pas savoir », et de s'interroger sur la temporalité d'une telle recherche. Certaines familles peuvent ainsi signifier leur préférence d'ouvrir ce nouveau questionnement une fois les traitements de l'enfant terminés, afin d'être plus disponibles psychiquement, tandis que d'autres préféreront lancer les recherches en parallèle.

2.5 Un dispositif en plusieurs temps

Le dispositif d'accueil des familles en deux temps, instauré depuis 2016 à Gustave Roussy, a ainsi pour objectif d'accompagner chaque famille dans son cheminement, de façon pluridisciplinaire, et en respectant la singularité et la temporalité de chacune. Ce dispositif est énoncé dans un courrier, envoyé aux parents avant la première consultation de génétique.

De même, en cas d'identification d'une mutation génétique chez un enfant, d'autres temps de consultation spécifiques à chacun seront proposés, et par la suite, aux apparentés souhaitant faire la recherche pour eux-mêmes.

3 Nouveaux enjeux dans le contexte de la génomique

Depuis 2014-2015, des analyses génomiques larges par séquençage de l'ADN de la tumeur et de l'ADN constitutionnel se sont développées, d'abord lors d'une rechute de la maladie. L'objectif initial est d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques et de proposer au patient un traitement personnalisé ciblé sur les anomalies moléculaires somatiques éventuellement mises en évidence. Néanmois, les analyses sur l'ADN tumoral peuvent conduire à la mise en évidence d'un variant pathogène ou probablement pathogène qui peut être également présent chez le patient au niveau constitutionnel. On identifie à ce moment là une prédisposition héréditaire au cancer, dont le lien peut être établi ou non avec la pathologie de l'enfant.

Dans le cadre du plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG 2025), financé par le gouvernement français, ces recherches génétiques se développent depuis 2021 dès le diagnostic initial pour un grand nombre d'enfants atteints de cancer en France. Au-delà des potentialités thérapeutiques et de recherche, de nouvelles questions se posent dans ce contexte autour de la communication avec les parents et leurs enfants. Que leur dire ? Comment ? A quel moment ? Comment favoriser une communication optimisant le recueil d'un consentement réellement éclairé des familles ?

3.1 La problématique d'une nouvelle temporalité « imposée »

Bien souvent, l'annonce de la maladie du patient fait suite à une série d'examens complémentaires à visée diagnostique, après l'apparition des premiers symptômes, et elle est vécue par le patient et ses proches avec une certaine sidération, tant la survenue d'un cancer chez un enfant peut être difficile à se représenter. Les parents et le jeune

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

mobilisent alors progressivement leurs ressources psychiques et tentent de s'adapter à cet événement qui vient bouleverser leur vie et leurs repères. Ils se réorganisent, en famille, pour accompagner l'enfant dans son protocole de soins et l'aider à faire face à la maladie, aux traitements et à leurs effets secondaires potentiellement associés.

La recherche génomique proposée dès le diagnostic, comprenant une analyse génétique tumorale et du patrimoine génétique constitutionnel, s'inscrit dans cette dynamique, où la famille est en premier lieu préoccupée par la santé de l'enfant malade. Tout est perçu à travers le prisme du cancer de leur enfant, éventuellement de l'urgence à débuter le traitement, et de l'importance de ne fermer aucune piste pouvant lui être utile pour optimiser ses chances de survie et lui permettre d'accéder à des protocoles thérapeutiques innovants dès à présent ou ultérieurement. Comment permettre alors une bonne compréhension des enjeux génétiques et favoriser le recueil d'un consentement réellement éclairé des parents, dans une temporalité qui s'y prête si peu ?

3.2 La compréhension des enjeux personnels et familiaux

On saisit alors aisément la complexité, pour l'équipe soignante, de faire émerger les enjeux associés à la recherche génomique, et notamment la possibilité de découverte de données génétiques avec ou sans lien avec le cancer de leur enfant, lors de la proposition des analyses génomiques larges au moment du diagnostic.

Pour les familles au sein desquelles une prédisposition génétique est spécifiquement suspectée, du fait de la pathologie du patient, d'antécédents de cancer dans la famille, ou de caractéristiques cliniques ou tumorales associées chez l'enfant, les consultations « classiques » de génétique, telles qu'exposées précédemment, seront maintenues afin de garder un dispositif d'accompagnement pluridisciplinaire et prenant en compte la temporalité et la singularité de chaque famille.

Pour toutes les autres familles, nous tentons de répondre, en équipe pluridisciplinaire, aux nouvelles problématiques soulevées par ces analyses génomiques larges. Contrairement aux analyses le plus souvent proposées dans le cadre des consultations de génétique (ciblées sur quelques gènes ou un panel de gènes restreint, en lien avec la pathologie du patient), les nouvelles propositions de séquençage large ne tiennent pas compte de l'histoire personnelle ou familiale du patient. Ces analyses proposent des recherches génétiques avec une analyse active d'une liste de gènes préétablie identique pour tous les patients. Au décours de ces analyses, une variation pathogène peut être identifiée sans relation directe avec l'indication initiale ; il s'agit alors d'une donnée secondaire[1], pouvant être utile au patient directement ou à ses proches. Comment accompagner au mieux les familles dans leur réflexion, et préserver leur droit de « ne pas savoir » ou de « ne pas tout savoir » et a minima leur droit de prendre le temps de se représenter les enjeux médicaux et psychologiques de ce type de recherches, avant de s'y engager ?

Une première piste consiste à mettre en place des consultations spécifiques, réalisées par une conseillère en génétique, au moment où ce type de recherche est proposé,

[1] Résultat recherché activement en analysant une liste de gènes préétablie, mais sans relation directe avec l'indication initiale de prescription de l'examen génétique.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

afin d'aider les familles à se familiariser avec la notion de génétique, ses objectifs et ses enjeux, telles que celles réalisées à l'Institut Curie (Simaga *et al.*, 2022). En complément peuvent être proposés des supports d'information, écrits ou vidéos, qui pourront être revus par la suite par les familles pour compléter et/ou reprendre ce qui leur aura déjà été dit. Un groupe de travail pluridisciplinaire, piloté par le collège des relecteurs de l'Inserm, a ainsi élaboré des notices d'information simplifiées pour les examens génétiques, dans le but de rendre l'information plus accessible aux familles (Gozlan *et al.*, 2023).

A chaque identification d'une variation pathogène secondaire, nous souhaiterions également proposer un dispositif spécifique incluant un entretien psychologique et un suivi longitudinal, pour mieux percevoir, à terme, le vécu par la famille de ce rendu de résultat.

La découverte de données secondaires en oncogénétique pédiatrique reste actuellement peu fréquente mais risque de se multiplier avec le nombre d'analyses réalisées. Peu d'études ont été réalisées à ce jour auprès des familles concernées pour évaluer leur vécu de cette annonce, dans l'immédiat ou après coup, mais également à plus long terme, pour l'enfant comme pour ses parents.

3.3 Comment communiquer avec l'enfant ?

Comme évoqué précédemment, il nous semble important, dans le cadre d'une recherche génétique, d'impliquer l'enfant concerné et de poser des mots, même très simples, sur la démarche initiée. Toutefois, avec le développement des programmes de séquençage de la tumeur et de l'ADN constitutionnel dès le diagnostic pour tous les enfants atteints de cancer, la communication avec l'enfant va devenir encore plus complexe.

Quelle pourra être la disponibilité psychique d'un enfant à qui l'on vient d'annoncer un diagnostic de cancer pour ce type d'informations ? Ne faut-il pas envisager, là aussi, un temps un peu à distance du diagnostic et de l'inclusion pour en dire quelque chose, si les parents confirment leur intérêt pour la recherche ? Que lui dire de la possibilité d'identifier des données secondaires, sans lien avec sa pathologie ? La réponse est probablement à penser au cas par cas, avec les parents, en prenant en compte notamment l'âge de l'enfant et sa situation médicale. Les enfants atteints de cancer et leurs parents questionnés sur ce sujet lors d'une enquête pluridisciplinaire qualitative insistent sur leur vulnérabilité et le manque de disponibilité psychique pour les enjeux génétiques au moment du diagnostic du cancer, et sur l'importance d'une information génétique spécifique, redonnée en plusieurs temps, leur permettant de renouveler leur consentement pour « préserver le droit de ne pas savoir mais aussi de changer d'avis » (Drouin-Mollard *et al.*, 2021).

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

3.4 Quelle est la demande des familles ?

Comme évoqué précédemment, même si un grand nombre de parents questionnent dès le diagnostic du cancer l'origine de la maladie de leur enfant, la demande des familles face à un potentiel savoir génétique large est inconnue. A ce moment précis de mise en place du traitement, les parents ne portent le plus souvent aucune demande quant à la recherche d'autres facteurs de risque de survenue de pathologies dans le futur, sans lien avec le cancer actuel de leur enfant et leur énergie psychique est consacrée à la lutte contre la maladie diagnostiquée.

En oncologie pédiatrique, l'identification d'une prédisposition génétique à un risque médical (déjà survenu ou non pour le patient ou dans sa famille) est toutefois devenue une proposition médicale, rendue possible par les progrès de la technologie. Si ces recherches visent en premier lieu à améliorer les connaissances sur la pathologie de l'enfant concerné (identification d'une éventuelle cible thérapeutique, recherche d'un syndrome de prédisposition), elles proposent également le rendu de données secondaires sans lien avec le cancer du patient.

Le développement de projets de soins innovants et de projets de recherche, portant sur ces analyses génomiques tumorales et constitutionnelles larges, peut ainsi intéresser les familles concernées, dans une optique de prévention, pour l'enfant comme pour les parents, même s'il ne répond à aucune demande spécifique identifiée à ce jour.

Devant la multiplication des analyses génétiques réalisées, il semble nécessaire de développer des études prospectives, pour mieux appréhender l'impact tant médical que psychologique des nouvelles propositions d'analyse génétique large (éventuellement dès le diagnostic) sur le parcours des patients et de leur famille et évaluer leur compréhension des modalités et des enjeux de ces recherches. Un entretien, éventuellement à distance de l'inclusion, pourrait également être proposé pour réinterroger avec les familles leur compréhension des propositions d'analyses et des éventuels rendus de résultats, leurs souhaits de poursuivre les recherches génétiques, en intégrant ou non le rendu de données secondaires. Des études qualitatives réalisées dans le champ des maladies rares mettent en évidence la diversité des positionnements des patients et de leurs proches quant à l'accès à de possibles données secondaires, prenant en compte à la fois leur intérêt médical en termes de prévention, les conséquences psychologiques potentiellement lourdes de ce type de savoir, et leur expérience individuelle et subjective (Houdayer *et al.*, 2019).

Ces connaissances seront indispensables pour affiner, au fil du temps, le parcours proposé aux familles, sa temporalité, les modalités de communication… et plus globalement, les politiques de santé publique à venir. Car, comme le questionne Houdayer (2020), « les données secondaires offrent-elles au patient et à ses apparentés un avenir plus ouvert, ou à l'inverse davantage subi ? ».

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

Bibliographie

Claret B., Brugières L., Guerrini-Rousseau L., Dauchy S., Gargiulo M. (2018), « Les consultations d'oncogénétique en pédiatrie : quelle place donner à l'enfant ? Comment communiquer avec l'enfant et avec ses parents ? », *Psycho-Oncol*, 12, 46-49.

Droin-Mollard M., Hervouet L., Lahlou-Laforêt K., de Montgolfier S. (2021), « Les propositions génomiques en oncopédiatrie : bouleversements des temporalités et des repères éthiques – points de vue des patients, des parents et des professionnels », *Psycho-Oncol*, 15, 152-157.

Gozlan D., Mathieu M., de Montgolfier S., Morillon L., Demaret B., et al. (2023), « Vers un consentement plus éclairé. Rendre l'information accessible », *Med Sci* (Paris) 39(8-9), 650-657.

Gröbner S., Worst B., Weischenfeldt J. , Buchhalter I., Kleinheinz K. et al. (2018), « The landscape of genomic alterations across childhood cancers », *Nature*, 555, 321-327.

Houdayer-Robert F. (2020), « Etre préparé à rencontrer l'imprévu », *Revue française d'éthique appliquée*, 10, 99-112.

Houdayer F., Putois O., Babonneau M.L., Chaumet H., Joly L., et al. (2019) « Secondary findings from next generation sequencing : Psychological and ethical issues. Family and patient perspectives », *Eur J Med Genet.*, 62(10), 103711.

Masson A. (2004) « Contribution psychanalytique à la réflexion sur l'après-cancer : vers la conceptualisation du statut d'être à risque », *Psycho-oncol.* 3(2), 91-96.

Plan France Medecine Genomique 2025, préindications d'accès au séquençage génomique. https://pfmg 2025.aviesan.fr/professionnels/preindications-et-mise-en-place/cancers-et-leucemies-pediatriques-au-diagnostic/.

Simaga F., Bourdeaut F., Aerts I., Bouchoucha Y., Cordero C., et al. (2022). Bilan d'un an d'activité de consultation d'information systématique de génétique en oncologie pédiatrique à l'ère du séquençage très haut débit. Presented at : 11ème Assises de la génétique humaines, Rennes, France. https://assises2022.mycongressonline.net/Doc-Agenda_pdf.html.

Zhang J., Walsh M.,Wu G., Edmonson M., Gruber T., Easton J. et al. (2015) « Germline Mutations in Predisposition Genes in Pediatric Cancer », *N Engl J Med*, 373, 2336-2346.

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496