

DIRE À SON ENFANT
QU'ON EST PORTEUR
D'UNE MUTATION
DU GÈNE *BRCA1*
OU *BRCA2*



RÉ  EAU
RO  E

Ce travail a été réalisé par le Centre ROSE (Ressources en oncogénétique pour le soutien et l'éducation des familles à haut risque de cancer du sein) en partenariat avec le Réseau ROSE.

PARTENAIRES DU RÉSEAU ROSE



ÉQUIPE DE RÉDACTION

Ariane Santerre-Theil, B. Ps. (dans le cadre de son mémoire de maîtrise)
Karine Bouchard, M. Sc.
Jocelyne Chiquette, M.D.
Claudia Côté, B.A.
Michel Dorval, Ph. D.
Véronique Dorval, M.A.
Anne-Marie Drolet, B.A.
Dominique St-Pierre, T.S.

COLLABORATRICES

Marie-Claire Binet, M. Sc.
Johanne Richard, M.D.
Christine Wilmart, B. Ps.

PARTENAIRES FINANCIERS

La production de cette publication a été rendue possible grâce au soutien financier de la Fondation du cancer du sein du Québec et du Comité des usagers du CHU de Québec.



Fondation
cancer du sein
du Québec

**DIRE À SON ENFANT
QU'ON EST PORTEUR
D'UNE MUTATION
DU GÈNE *BRCA1*
OU *BRCA2***



Avant-propos

Conçue dans le cadre du mémoire de maîtrise d'Ariane Santerre-Theil, cette publication fait partie du matériel d'information produit par le Centre ROSE (Ressources en oncogénétique pour le soutien et l'éducation des familles à haut risque de cancer du sein). Cet outil de communication, comme la plupart des productions du Centre ROSE, est destiné aux familles à haut risque de cancer du sein.

Ce livret est plus particulièrement destiné aux parents porteurs d'une mutation génétique. Il a été rédigé au masculin pour alléger sa lecture, mais il s'adresse autant aux mères porteuses qu'aux pères porteurs.

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes ayant lu et commenté ce livret d'aide à la communication, qu'elles soient patientes en oncogénétique, professionnels de la santé ou chercheurs.

Si vous avez déjà eu un cancer et que vous désirez parler de votre diagnostic à votre enfant, des outils ont été spécialement conçus à cet effet. Vous en trouverez quelques-uns en référence dans la section *Ressources disponibles*.

Contenu

PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUE AU CANCER	6
S'ADAPTER AU RÉSULTAT DE SON TEST GÉNÉTIQUE	7
QUELS SONT LES AVANTAGES DE PARLER DU RÉSULTAT À UN ENFANT MINEUR?	8
QUELS SONT LES INCONVÉNIENTS DE PARLER DU RÉSULTAT À UN ENFANT MINEUR?	8
CONSIDÉRER LE CONTEXTE FAMILIAL	9
QUEL EST LE « BON » MOMENT?	10
QUOI DIRE À VOTRE ENFANT?	11
COMMENT POURRAIT RÉAGIR VOTRE ENFANT?	12
COMMENT RASSURER VOTRE ENFANT?	14
ET SI VOUS ATTENDIEZ QUE VOTRE ENFANT SOIT MAJEUR?	15
TÉMOIGNAGES DE PARENTS	16
QUESTIONS SOUVENT POSÉES	18
RESSOURCES DISPONIBLES	20
RÉFÉRENCES	24



Introduction

Ce livret est destiné aux parents porteurs d'une mutation génétique prédisposant au cancer du sein et de l'ovaire¹. Il a pour objet de vous aider à parler du résultat de votre test génétique à votre enfant avant que celui-ci soit majeur, si tel est votre souhait. Si vous n'êtes pas porteur de la mutation génétique trouvée dans votre famille, cet outil peut aussi vous être utile dans la communication avec vos enfants.

Vous y trouverez de l'information sur :

- la prédisposition génétique au cancer du sein et de l'ovaire
- les avantages et inconvénients de la communication du résultat à son enfant
- les éléments à considérer et à prévoir avant d'aborder le sujet
- des témoignages de parents qui ont eu recours au test génétique

Dans ce livret, le terme « test génétique » fait référence au test de prédisposition génétique au cancer du sein et de l'ovaire. De plus, l'utilisation du terme « résultat » fait référence à toutes les informations se rattachant au résultat de votre test, par exemple le risque et les implications d'avoir hérité de la mutation.

1. Cette mutation se trouve généralement dans les gènes *BRCA1* ou *BRCA2*. Plus rarement, une mutation dans un autre gène, comme les gènes *MSH6*, *PTEN*, *CHEK2*, *STK11*, *CDH1* ou *TP53*, peut aussi augmenter le risque qu'un cancer du sein ou de l'ovaire se développe.

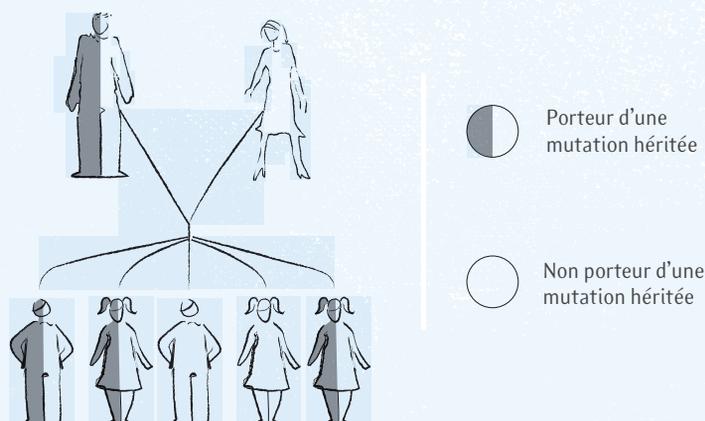
Prédisposition génétique au cancer

Si une mutation génétique liée au cancer du sein et de l'ovaire a été trouvée dans votre famille, tous les membres sont concernés.

FIGURE 1. TRANSMISSION HÉRÉDITAIRE D'UNE MUTATION

Source : U.S. National Library of Medicine 2012

Si vous avez hérité d'une mutation génétique prédisposant au cancer, chacun de vos enfants a une chance sur deux (50 %) d'hériter de la même mutation que vous, peu importe le nombre d'enfants que vous avez. Ce risque est le même pour vos fils et pour vos filles. Que vos enfants vous ressemblent physiquement ou non n'a pas d'influence sur leur risque d'avoir hérité de la mutation.



Vos enfants ne pourront consulter en oncogénétique qu'à partir de l'âge de 18 ans² et, idéalement, lorsqu'ils auront la maturité nécessaire pour faire face aux conséquences psychologiques possibles. Toutefois, vous pouvez souhaiter parler du résultat de votre test à votre enfant même s'il est encore mineur.

Le livret *Consulter en génétique : Cancer du sein ou de l'ovaire*, produit par le Centre ROSE, fournit aussi de l'information utile et des images pouvant vous aider à expliquer le résultat de votre test.

2. À l'exception des enfants issus d'une famille où une mutation du gène *TP53* (syndrome de Li-Fraumeni) a été trouvée. Ces enfants peuvent bénéficier du test génétique parce que la mutation du gène *TP53* nécessite un suivi médical avant l'âge adulte. Pour plus d'information sur le gène *TP53* et sur le syndrome de Li-Fraumeni, n'hésitez pas à communiquer avec votre équipe d'oncogénétique.

S'adapter au résultat de son test génétique



Après l'annonce du résultat de votre test génétique, il est possible que vous ressentiez des émotions parfois contradictoires. L'inquiétude, la colère, le soulagement et la satisfaction d'avoir des réponses à vos questions font partie de cette gamme d'émotions dont l'intensité et la durée peuvent varier.

Avant de parler de votre résultat à votre enfant, vous pourriez avoir besoin de temps pour vous adapter vous-même à la nouvelle. Il est important que vous preniez du recul par rapport à ce résultat. Ainsi, vos émotions n'interféreront pas avec votre décision d'en discuter ou non avec votre enfant.

Pour vous aider à savoir si vous êtes prêt à en parler, voici quelques questions que vous pourriez vous poser :

- Comment ai-je réagi lorsque j'ai appris mon résultat?
- Comment je me sens par rapport à mon résultat aujourd'hui?
- Est-ce que je serais capable d'en parler sans éclater en sanglots?
- Est-ce que j'ai le goût d'en parler actuellement?
- Est-ce que je serais capable de répondre aux questions et aux inquiétudes de mon enfant?

Si vous avez de la difficulté à vous adapter au résultat de votre test, vous pouvez recevoir de l'aide psychologique ou être orienté vers une personne-ressource. Discutez-en avec un professionnel de la santé du service de génétique où vous avez consulté ou communiquez avec le Centre ROSE.

Je ne vois pas les pleurs comme une mauvaise chose, mais je pense que ça peut être angoissant pour un enfant de voir son parent pleurer.

Nathalie



Quels sont les avantages de parler du résultat à un enfant mineur?

- L'enfant pourrait avoir plus de temps pour s'adapter à l'information et l'intégrer à son identité.
- Il pourrait être reconnaissant d'en être informé.
- Il pourrait mieux comprendre qu'il n'est pas responsable des émotions que vous vivez.
- Il serait mieux préparé si un membre de votre famille était atteint d'un cancer ou optait pour une chirurgie préventive afin de réduire son risque de cancer.
- Il serait mieux informé au moment de prendre une décision médicale, actuellement ou dans le futur (ex. : la prise d'un contraceptif).

Quels sont les inconvénients de parler du résultat à un enfant mineur?

- L'enfant pourrait s'inquiéter pour sa santé sans pouvoir avoir accès à un suivi médical avant d'atteindre l'âge adulte.
- Il pourrait s'inquiéter pour votre santé ou ne pas être d'accord avec vos choix ou décisions (suivi, méthodes de réduction du risque).
- Il pourrait être plus anxieux, ce qui pourrait avoir des répercussions sur certains aspects de sa vie ou sur la dynamique familiale.
- Il pourrait vous en reparler à des moments inappropriés ou à des moments où vous préféreriez ne pas y penser.
- Ses projets d'avenir pourraient être influencés.

Certains arguments peuvent être des avantages pour certaines personnes, et pour d'autres, être des inconvénients.

Claire

Considérer le contexte familial

Avant de parler du résultat de votre test génétique à votre enfant, prenez le temps de vérifier si le contexte familial s'y prête.

Si vous parlez à votre enfant, la participation de l'autre parent à la discussion pourrait être un élément facilitant, si vous jugez sa présence pertinente, et s'il le désire. Il est également souhaitable que l'autre parent soit d'accord, prêt, informé et à l'aise de répondre aux questions pour le cas où votre enfant viendrait lui poser des questions ou chercher du réconfort auprès de lui.

Si vous avez plusieurs enfants et que vous jugez qu'ils ne sont pas tous en âge d'être informés de votre résultat, vous devrez aussi réfléchir à l'approche à privilégier. D'autres membres de votre famille (ex. : vos frères et sœurs) auront peut-être déjà pris leur décision d'aborder ou non la question de leur résultat avec leurs enfants. Il pourrait donc être utile que vous en discutiez avec eux. De cette façon, vous éviterez que votre enfant en parle à des membres de la famille qui n'auraient pas encore été informés (ex. : un cousin ou une cousine) ou qu'il surprenne une conversation sur le sujet.

Le contexte familial ne se prête pas toujours à ce genre de discussion. Il peut être préférable d'attendre quelque temps si votre famille traverse une période difficile comme une séparation ou un deuil.

J'aurais été prête à en parler, mais mon conjoint avait besoin de plus de temps.

Nicole

Mes enfants ont 4 ans de différence, et je leur ai parlé en même temps. J'ai été surprise de constater que les questions de la plus vieille ont aidé le plus jeune à mieux comprendre.

Johanne

Des fois, ce n'est pas le meilleur contexte, mais on n'a pas le choix parce qu'on doit expliquer une décision médicale.

Marie

Quel est le « bon » moment?

Certains parents préfèrent communiquer l'information dans un contexte plus formel, comme une réunion familiale. D'autres parents choisissent de le faire de façon informelle, spontanément. L'important est de prévoir un moment pour que votre enfant puisse poser ses questions et avoir toute votre attention. Cela vous permettra d'établir de bonnes bases de communication pour vos discussions futures à ce sujet.

Voici quelques conseils :

- Assurez-vous d'avoir l'attention de votre enfant et de lui offrir la vôtre.
- Choisissez un endroit où vous ne serez pas dérangés.
- Choisissez un moment où vous aurez le temps de répondre aux questions.
- Choisissez de discuter avec vos enfants individuellement ou en même temps.
- Discutez avec l'autre parent de la façon dont vous voulez communiquer la nouvelle.
- Parlez-en de préférence en personne plutôt qu'au téléphone ou par courriel.

Peu de temps après lui avoir parlé, mon garçon est revenu avec des questions, mais c'était vraiment pas un bon moment pour moi. Je lui ai dit qu'on prendrait un moment pour en parler, et c'est ce qu'on a fait un peu plus tard dans la semaine.

Élodie

Quoi dire à votre enfant?

La génétique est un sujet complexe. Il est important de réfléchir à ce que vous voulez dire et de vous préparer afin d'en parler de façon claire, simple et à votre manière. Il existe plusieurs façons de parler du résultat de votre test génétique.

Voici quelques questions qui pourraient vous guider :

- Pourquoi est-il important pour moi de parler du résultat de mon test génétique à mon enfant?
- Quelle information suis-je à l'aise de donner à mon enfant?
- Suis-je capable de lui expliquer mon résultat clairement en utilisant les mots justes?
- Est-ce que l'information que je veux donner à mon enfant est adaptée à lui?
- Est-ce que je serais capable de répondre aux questions de mon enfant?



Je me suis inspirée de ce que j'avais dit à ma sœur, mais en beaucoup plus simple.

Lucie

Adaptez ce que vous voulez dire à votre enfant selon son sexe, son âge, son tempérament, son niveau d'anxiété, son stade de développement et sa maturité.

Vous pouvez organiser votre première discussion autour d'un ou deux éléments qui sont importants pour vous et que vous voulez qu'il retienne. Voyez cette discussion comme une première étape. Vous aurez d'autres occasions de donner plus de détails.

Une bonne méthode pour vérifier si votre enfant a compris est de le questionner sur ce qu'il a retenu. Vos questions permettront de rectifier ses fausses croyances, de répondre à ses inquiétudes et d'aborder des questions qu'il n'oserait peut-être pas vous poser.



Comment pourrait réagir votre enfant?

Avant d'en parler, il est important de vous demander si votre enfant est prêt à avoir cette discussion avec vous. Il pourrait traverser une période difficile de sa vie (ex. : difficulté scolaire, peine d'amour) et ne pas être disposé à recevoir ce type d'information.

Il est aussi important de réfléchir aux réactions que pourrait avoir votre enfant pendant et après la discussion. Il pourrait réagir de manière différente de ce à quoi vous vous attendez. Vous devrez donc adopter une attitude ouverte devant les réactions et les questions qu'il pourrait avoir. Votre enfant est unique. En tant que parent, vous êtes la personne qui le connaît le mieux.

Votre enfant pourrait s'inquiéter pour vous ou pour lui-même. Il pourrait aussi vous sembler plus anxieux ou être fâché contre vous ou contre la situation elle-même. Sa réaction peut aussi être influencée par des facteurs externes qui vous sont inconnus (ex. : école, relation amoureuse). Veuillez porter attention aux comportements de votre enfant pendant les jours suivant la communication du résultat de votre test pour être en mesure de bien réagir.

Ne soyez pas étonné qu'il ait déjà des connaissances sur le cancer. Chez les enfants, le mot « cancer » est associé à beaucoup d'inquiétude, en particulier si des membres de la famille en sont décédés.

Je lui ai donné le temps de s'ajuster à l'information et j'ai profité d'une discussion sur l'hérédité quelques semaines plus tard pour vérifier s'il avait bien compris ce que j'avais voulu lui dire.

Véronique

Mon fils n'a pas dit grand-chose quand je lui ai appris. Comme s'il avait besoin de décanter. Il a posé quelques questions les mois suivants.

Hélène

J'étais inquiète que mes filles fassent leurs propres recherches et tombent sur n'importe quoi. Je leur ai donc recommandé des adresses Internet en lesquelles j'ai confiance.

Anna

Voici certaines réactions possibles selon l'âge de votre enfant :

FIGURE 2 : RÉACTIONS POSSIBLES SELON L'ÂGE DE VOTRE ENFANT

Adapté de l'Équipe de soutien psychosocial Cancer J'écoute de la Société canadienne du cancer, 2013 et Bradbury et collab., 2012.

ÂGE APPROXIMATIF	RÉACTIONS POSSIBLES
Autour de 3 à 4 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Votre enfant peut difficilement parler de ses émotions. • Vous en apprendrez davantage en observant son comportement.
Autour de 4 à 7 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Il réagit surtout aux changements pouvant affecter sa routine. • Il réagit davantage à vos émotions et aux siennes, plutôt qu'aux faits. • Il observe les comportements des adultes pour savoir quoi faire et comment réagir.
Autour de 8 à 12 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Il demande des explications et pose des questions. • Il confie ses sentiments et ses inquiétudes principalement à sa famille. • Il pourrait croire qu'il est responsable de la situation. • Il peut préférer faire ses propres recherches, par exemple sur Internet.
Autour de 13 à 17 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Il peut se sentir partagé entre son sentiment d'indépendance et son désir d'être présent pour vous. • Les filles peuvent s'inquiéter lorsqu'elles vivent des changements physiques ou des douleurs corporelles, particulièrement au niveau des seins. • Il peut demander des précisions sur le résultat et poser des questions. • Il peut se questionner sur son propre risque et s'inquiéter pour sa santé. • Les amis jouent un rôle important à cet âge; il pourrait aller chercher du réconfort auprès d'eux.
Autour de 18 ans et plus	<ul style="list-style-type: none"> • Le risque d'avoir hérité d'une mutation peut l'inquiéter. • À cet âge, il pourrait désirer de l'information supplémentaire sous forme de brochures ou de sites Internet afin de s'informer. • Un garçon pourrait se sentir moins inquiet qu'une fille.

Comment rassurer votre enfant?

Peu importe sa réaction, l'enfant a besoin d'être rassuré par ses parents. Il a besoin de savoir qu'il est en sécurité, et que vous veillez sur lui.

Voici quelques trucs et conseils :

- Rassurez-le sur sa sécurité et sur sa santé.
- Présentez le test génétique comme un avantage pour la famille, puisqu'il peut permettre un suivi médical mieux adapté.
- Insistez sur le fait qu'un résultat positif ne veut pas dire que vous serez nécessairement atteint d'un cancer.
- Rappelez-lui que les cancers du sein et de l'ovaire ne se développent que très rarement chez les enfants.
- Expliquez-lui que la ressemblance physique avec vous ne veut pas dire qu'il a hérité de la mutation.
- Rassurez-le sur le fait que vous allez le tenir au courant de votre état de santé.
- Encouragez-le à adopter de saines habitudes de vie (pratiquer un sport, bien s'alimenter, ne pas fumer ni consommer de drogues, consommer de l'alcool avec modération).

La médecine et la génétique sont des domaines scientifiques en constante évolution. Lorsque votre enfant sera majeur, il aura peut-être accès à des recommandations et à des mesures de prévention plus efficaces que celles qui existent à l'heure actuelle.

Il faut voir ça comme un avantage. Dans notre cas, on a la chance de savoir qu'on est porteur.

Élisabeth

Étant au primaire, ma fille passe beaucoup de temps à l'école. J'ai informé son enseignante de la situation. Je savais que ma fille aurait peut-être besoin de se confier.

Catherine

Et si vous attendiez que votre enfant soit majeur?

Vous êtes la personne qui connaît le mieux votre enfant, donc la personne la mieux placée pour déterminer si vous devez attendre que votre enfant soit majeur pour lui parler du résultat de votre test.

Souvenez-vous qu'à l'âge adulte, votre enfant devra être mis au courant de la présence de la mutation familiale pour obtenir un suivi médical adéquat. Pour ce faire, assurez-vous qu'il aura accès à l'information génétique concernant sa famille, y compris le nom complet de la mutation dont vous avez hérité (ex. : R1443X dans *BRCA1*, 8765delAG dans *BRCA2*). Vous pouvez choisir de déposer, en lieu sûr, le rapport du laboratoire remis en consultation génétique et des documents explicatifs.

Nous vous encourageons à conserver ce livret. Les conseils qui s'y trouvent pourront vous aider à discuter du résultat de votre test, et ce, peu importe l'âge de votre enfant. Si vous consultez ce livret plusieurs années après sa publication, n'hésitez pas à vous informer auprès de votre conseiller en génétique pour connaître les derniers développements.

Si vous préférez qu'un proche renseigne votre enfant, assurez-vous que cette personne est à l'aise dans ce rôle et qu'elle a en main les informations nécessaires.

Finalement, si vous vous posez des questions ou si vous avez des inquiétudes, parlez-en avec un professionnel de la santé (médecin, travailleur social, psychologue, conseillère en génétique, infirmière, etc.).



Témoignages de parents

Voici quelques réflexions de parents qui ont passé le test génétique.

Les noms des personnes ont été changés pour préserver leur anonymat.

*Je me sentais bien après en avoir parlé avec lui.
Comme si j'avais accompli quelque chose et que
j'avais protégé le futur de mon enfant.
Donc, pour moi, c'était très positif.*

Marion, mère d'un garçon de 13 ans

*Je vais attendre encore un peu.
Je veux éviter que mes filles aient
une crainte de voir leurs seins
se développer.*

*Isabelle, mère de deux filles
de 6 et 9 ans*

*Mes enfants ont senti qu'il se
passait quelque chose avant que je
leur parle. Le fait d'attendre pour
leur en parler, c'est peut-être pas
nécessairement gagnant parce
qu'ils ont peut-être l'impression
qu'on leur cache quelque chose.*

*Sylvie, mère d'une fille de 7 ans et
d'un garçon de 10 ans*

*Pour moi, il est évident
que j'en parlerai à ma fille
pour qu'elle puisse passer
le test génétique, mais
pour l'instant, elle est
encore trop jeune pour
comprendre.*

*Caroline, mère d'une fille
de 6 ans*

*Quand j'ai eu le cancer, j'ai dû en parler à
ma fille qui avait alors 5 ans. Le résultat
du test, ça ne se voit pas et ça ne change
pas la routine, alors je ne vois pas
pourquoi je lui en parlerais maintenant.*

Alice, mère d'une fille de 9 ans

*Quand viendra le temps, je vais
expliquer à mon fils qu'il y a des
chances que je lui aie transmis la
mutation, et qu'il pourra faire le choix
d'avoir recours au test génétique ou
non lorsqu'il sera adulte.*

Christine, mère d'un garçon de 8 ans

Comme je suis porteur de la mutation, il y a une possibilité que mes filles en aient hérité. Je peux les informer pour les protéger.

Pierre, père de deux filles

Il va falloir que je fasse attention parce que c'est certain qu'ils peuvent commencer à s'inquiéter. Avant, ils pouvaient s'inquiéter pour moi, mais maintenant, ils peuvent s'inquiéter pour eux-mêmes, et c'est ça qui me fait peur. Ils sont trop jeunes pour s'inquiéter pour eux-mêmes.

Béatrice, mère de deux garçons de 7 et 12 ans et d'une fille de 16 ans

C'est sûr que je ne pourrais pas parler de ça de même, du jour au lendemain, à mon fils. Il va falloir que je prévoie mon coup. Il va falloir que j'implique plus son père parce qu'il est plus terre à terre, et ça va nous aider.

Florence, mère d'un garçon de 6 ans

J'avais décidé d'annoncer la nouvelle aux enfants durant l'été, durant les vacances. Je ne voulais pas que la nouvelle ait un impact au niveau scolaire.

Brigitte, mère d'un garçon de 10 ans et d'une fille de 8 ans



Questions souvent posées par les parents

- **À quel âge dois-je en parler?**

Il n'y a pas de bonne réponse à cette question. Tout dépend de vous, de votre enfant et du contexte familial. Pour vous aider, observez les caractéristiques personnelles de votre enfant : son tempérament, son niveau d'anxiété, sa maturité, sa résilience au changement. Certains parents préfèrent attendre que leurs enfants posent des questions pour leur en parler.

- **Y a-t-il quelque chose à faire avant que mon enfant soit majeur?**

Tant que votre enfant est mineur, il n'y a rien à faire d'un point de vue médical. En effet, le suivi médical et le test génétique seront accessibles seulement à l'âge adulte. Cela permet à votre enfant d'acquérir la maturité nécessaire pour faire face aux conséquences psychologiques possibles du résultat du test.

Il pourrait être prudent de prendre de l'assurance vie pour vos enfants dès leur plus jeune âge, selon l'avis de certains experts. Certains contrats permettent de sécuriser un montant d'assurance qui demeure acquis pour toute leur vie. Sachez aussi que les antécédents familiaux de cancer peuvent influencer l'acceptation et le coût d'une assurance, et ce, qu'une mutation ait été identifiée ou non dans la famille.

- **Est-ce que ma fille peut prendre un contraceptif?**

Selon une étude récente (Moorman et collab., 2013), les contraceptifs peuvent diminuer le risque de cancer des ovaires, mais augmenter légèrement le risque de cancer du sein. Cependant, ce risque semble disparaître lorsque la personne cesse de les prendre. Une jeune fille peut donc prendre des contraceptifs, mais elle devrait cesser de le faire vers l'âge de 30 ou 35 ans. Cette réponse ne constitue en aucun cas une recommandation médicale, et vous devriez en parler avec votre médecin.

- **Est-ce que mon enfant pourrait rencontrer un professionnel de la santé s'il a des questions?**

Oui. Votre enfant pourrait rencontrer un professionnel de la santé s'il a des questions auxquelles vous avez de la difficulté à répondre ou si vous pensez qu'il pourrait en bénéficier.

Questions souvent posées par les enfants

- **Est-ce que je peux avoir le cancer?**

Être porteur d'une mutation génétique n'implique pas nécessairement que votre enfant sera atteint d'un cancer au cours de sa vie. De plus, les cancers du sein et de l'ovaire ne se développent que très rarement chez les enfants.

- **Quel est le risque que j'aie cette mutation?**

Si vous êtes un parent porteur d'une mutation, les probabilités que votre enfant en ait hérité sont de 50 %. Vous pourriez, par ailleurs, lui expliquer que la ressemblance physique entre vous et lui ne signifie pas qu'il a hérité de la mutation.

- **Qu'est-ce que ça change dans ma vie?**

Un jour, votre enfant pourra faire le choix d'avoir recours au test génétique et de bénéficier d'un suivi médical personnalisé. Au Québec, l'accès au test génétique n'est pas possible avant l'âge de 18 ans.

- **Qu'est-ce que je peux faire ou qu'est-ce que je dois faire?**

Les cancers du sein et de l'ovaire sont des maladies qui affectent rarement les enfants et les adolescents. Par contre, cette information peut venir influencer d'autres décisions de santé, comme la prise d'un contraceptif. C'est pourquoi il est important d'en parler à un médecin. Finalement, éviter de fumer et de consommer des drogues, consommer de l'alcool de façon modérée et bien se nourrir tout en restant actif sont de bonnes habitudes de vie à prendre ou à conserver.

- **Si je suis un garçon, est-ce que cela me touche?**

Les hommes aussi peuvent être porteurs de la mutation génétique et la transmettre à leur descendance. Les hommes porteurs ont un risque plus élevé d'être atteints d'un cancer de la prostate, du sein ou du pancréas.

Le livret *Consulter en génétique : Cancer du sein ou de l'ovaire* vous fournit de l'information utile et des illustrations pouvant vous aider.

Ressources disponibles

Centre ROSE

Ressources en oncogénétique pour le soutien
et l'éducation des familles à haut risque de cancer du sein

centre-rose@crchudequebec.ulaval.ca

1050, chemin Sainte-Foy

Québec (Québec) G1S 4L8

Téléphone : 418 525-4444, poste 84621

Télécopieur : 418 682-7394

www.centredesmaladiesdusein.ca/centre-rose

www.facebook.com/reseaucentrerose

Ressources génétiques dans la région de Québec : Service d'oncogénétique

Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia (CMS)

Hôpital du Saint-Sacrement

CHU de Québec-Université Laval

Téléphone : 418 682-7878

Télécopieur : 418 682-7510

www.centredesmaladiesdusein.ca

Service de génétique médicale

Département de pédiatrie et de biologie médicale

CHUL

CHU de Québec-Université Laval

Téléphone : 418 525-4444, poste 47130

Télécopieur : 418 654-2780

www.chuq.qc.ca/fr/les_soins/autres_soins/medecine_genetique.htm

Ressources génétiques dans la région de Montréal : Département de génétique médicale

Hôpital général juif

CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Téléphone : 514 340-8222, poste 3965

Télécopieur : 514 340-8712

www.jgh.ca/fr/genetiquesinformationsgenerales

Département de génétique médicale

Centre universitaire de santé McGill

CUSM

Téléphone : 514 412-4427

Télécopieur : 514 412-4296

www.cusm.ca/med-genetics/page/genetique-clinique

Service de médecine génique du CHUM

CHUM

Tour Viger

Téléphone : 514 890-8104

Télécopieur : 514 412-7131

www.chumontreal.qc.ca/patients-et-soins/departements-et-services/medecine-genique-et-clinique-des-cancers-familiaux

Clinique d'hémato-oncologie

Centre intégré de cancérologie de la Montérégie - Hôpital Charles-Le Moyne
CISSS de la Montérégie-Centre

Téléphone : 450 466-5065

Télécopieur : 450 466-5066

www.santemonteregie.qc.ca/champlaincharleslemoyne/services/ser/fiche/hop_cancer.fr.html#genetique

Ressource génétique dans la région de Sherbrooke : Service de génétique médicale

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke - Hôpital Fleurimont
CIUSSS de l'Estrie-CHU de Sherbrooke

Téléphone : 819 820-6828

Télécopieur : 819 564-5217

www.chus.qc.ca/soins-services/cliniques-specialisees-au-chus/genetique/

Ressource génétique de l'ouest du Québec et de l'est de l'Ontario :

Clinique de génétique

CHEO (Children's Hospital of Eastern Ontario)

Téléphone : 613 737-2275

Télécopieur : 613 738-4822

www.cheo.on.ca/fr/genetique



Pour obtenir plus d'information, vous pouvez également consulter les sites Web suivants :

Centre des maladies du sein Deschênes-Fabia

www.centredesmaladiesdusein.ca

Société canadienne du cancer

www.cancer.ca/fr-ca/?region=qc

Fondation québécoise du cancer

www.fqc.qc.ca

Fondation du cancer du sein du Québec

www.rubanrose.org

Réseau canadien du cancer du sein

www.cbcn.ca

Fondation pour le cancer héréditaire du sein et des ovaires (HBOC)

www.hboc.ca

Association « Le cancer du sein, parlons-en »

www.cancerdusein.org

**Programme québécois de dépistage du cancer du sein –
Région de la Capitale-Nationale**

www.depistagesein.ca

Projet Continuum

www.continuumchum.com

Site Oncologie Gynécologique Québec

www.oncologiegynecologique.com

Fondation Virage

www.viragecancer.org

Ressources documentaires pour parler du cancer avec un enfant

Et mes enfants dans tout ça?

Un guide pour les parents vivant avec un cancer du sein
Corsini J., Linda (2002) Fondation canadienne du cancer du sein, 73 p.
www.cbcf.org

Quand un parent est malade

Comment expliquer une maladie grave aux enfants
Hamilton, Joan (2000) Pottersfiled Press, 128 p.

L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent

Équipe de soutien psychosocial Cancer J'écoute
Société canadienne du cancer
Division du Québec, 2013

Luron et Zébulon : l'enfant face à la maladie grave d'un parent

Fondation Virage
Hôpital Notre-Dame du CHUM
1560, rue Sherbrooke Est
Pavillon Mailloux, 1^{er} étage, porte K1253-1
Montréal (Québec) H2L 4M1

Littérature pour les enfants

L'année où ma mère est devenue chauve

Speltz, Ann. Éditions Enfants Québec, 2007

Maman a une maladie grave

Juvigny, Hélène. Éditions Milan Jeunesse, 2007

Maman a le cancer : vivre avec la maladie

Moore-Mallinos, Jennifer. Éditions Héritage jeunesse, 2008

Gènes ABC!

Une initiative du Fonds National Suisse de la recherche scientifique
www.gene-abc.ch/fr/

Références

Bradbury, A.R., *et collab.*, *Learning of your parent's BRCA mutation during adolescence or early adulthood: a study of offspring experiences*. *Psychooncology*, 2009. 18(2): p. 200-208.

Bradbury, A.R., *et collab.*, *When parents disclose BRCA1/2 test results: their communication and perceptions of offspring response*. *Cancer*, 2012. 118(13): p. 3417-3425.

Centre ROSE, CHU de Québec-Université Laval (2015). *Consulter en génétique : Cancer du sein ou de l'ovaire*. 68 p.

Gènes ABC! Une initiative du Fonds National Suisse de la recherche scientifique.
(Internet) www.gene-abc.ch/fr/

L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent (2013). Équipe de soutien psychosocial Cancer J'écoute, Société canadienne du cancer. Division du Québec.

Moorman, P.G., *et collab.*, *Oral contraceptives and risk of ovarian cancer and breast cancer among high-risk women: a systematic review and meta-analysis*. *Journal of Clinical Oncology*, 2013. 31(33): p. 4188-4198.

U.S. National Library of Medicine (2012). *Genetics home reference: Your guide to understanding genetic conditions*. <http://ghr.nlm.nih.gov/>.



