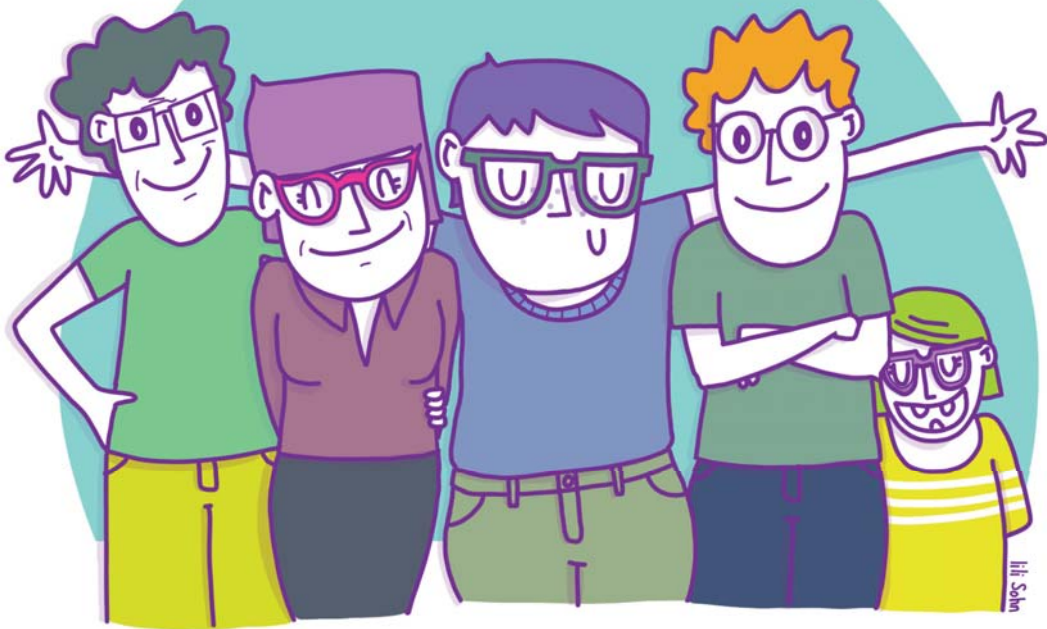


# L'annonce aux proches



Geneticancer  
NOTRE DIFFÉRENCE FAIT NOTRE FORCE

# “ Faire de chaque histoire personnelle une force collective. ”

Être touché par un cancer génétique,  
c'est douter, s'interroger, se remettre en question.

Si l'enjeu de sensibilisation est primordial,  
nous pensons que notre mission va bien au-delà.

Plus que des mots, les familles ont besoin de soutien.  
Un soutien sincère.

Celui d'hommes et de femmes qui ont, ou ont eu,  
des histoires difficiles.

Des histoires personnelles, qui, mises bout à bout,  
résonnent et constituent une formidable énergie.

Ces histoires font notre force. Votre force.  
Une force intérieure qui sommeille au plus profond de vous  
et que vous ne soupçonniez pas.

C'est ça faire partie de la famille Geneticancer.  
Accepter de rencontrer ses pairs, d'échanger avec eux  
et de donner un peu de soi. Pour soutenir et être soutenu.



Geneticancer

NOTRE DIFFÉRENCE FAIT NOTRE FORCE



## L'Association

*Geneticancer* est une Association de loi 1901 dédiée à la lutte contre les cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire. Elle a été fondée en 2016 par Laetitia Mendes, elle-même porteuse d'une mutation BRCA.

*Geneticancer* "rayonne" au niveau national avec pour objectif :

- d'informer sur les prédispositions génétiques et le dépistage,
- de soutenir les personnes concernées par une mutation génétique via un important réseau d'Ambassadrices et Ambassadeurs,
- de participer au financement de la recherche.

Depuis sa création, l'Association accompagne les familles concernées et répond au besoin de partage d'expérience entre des hommes et des femmes porteurs d'une mutation génétique et ceux qui l'apprendront peut-être au cours de leur vie.

## Philosophie GENETICANCER

En complément de ses actions, *Geneticancer* souhaite faire résonner en chacun de nous un rêve, celui de mieux appréhender son patrimoine génétique pour soi et ses proches (parents, frères, sœurs, enfants, ami(e)s...).

Les Ambassadrices et Ambassadeurs de l'Association, tous porteurs d'une mutation génétique, sont des témoins de cœur présents pour aider à transformer la peur en chance ; celle de savoir pour anticiper et bénéficier d'une prise en charge et d'un suivi médical, adaptés.



***Nous avons le choix d'explorer le champ des possibles pour déjouer la fatalité, protéger notre vie et celle de nos proches***

Pour faire connaître son combat et être au plus près de ceux qui en ont besoin, *Geneticancer* s'attache à diffuser un certain nombre d'outils d'information en complément de son site Internet et lance une collection de brochures :





**" Vous ne savez pas comment en parler à vos proches,  
de quelle manière et surtout à quel moment ?**

**Vous êtes inquiet(e) de leurs réactions  
et l'incidence que cela aura sur vos rapports et leur vie ?**

**Vous n'êtes pas malade mais appréhendez la maladie ? "**



**CETTE BROCHURE A POUR VOCATION DE VOUS ACCOMPAGNER DANS CETTE ÉTAPE**

- Nous vous proposons des conseils, des témoignages de nos Ambassadrices et Ambassadeurs qui, comme vous aujourd'hui, ont dû faire face à cette annonce de mutation.
- Pour *Geneticancer* et ses membres, être porteur d'une mutation génétique, c'est avant tout être un messenger d'espoir.





## Comprendre la prédisposition génétique

La plupart des cancers sont liés au hasard, quand les cellules, sans raison particulière, perdent leurs mécanismes de régulation et prolifèrent de manière incontrôlée. Ils peuvent être la conséquence de facteurs environnementaux, comme des facteurs liés à une mauvaise hygiène de vie (alimentation, tabac, alcool...), être liés au vieillissement, l'âge avancé représentant un facteur de risque important, ou à "pas de chance".

Dans une minorité de cas, c'est le patrimoine génétique hérité à la naissance d'un individu qui favorise l'apparition d'un cancer. Plus précisément, pour les personnes concernées, une mutation d'un gène prédispose à déclarer une maladie tumorale. Cette mutation peut se transmettre de génération en génération : un homme ou une femme, porteur d'une mutation génétique, a un risque sur deux de la transmettre à ses enfants.

***"Si un enfant hérite de la mutation de son parent,  
il ne développera pas obligatoirement un cancer.  
C'est le risque lié à la mutation génétique qui est transmis  
et non la maladie."***



On estime que 5 à 10% des cancers sont d'origine héréditaire donc liés à une mutation génétique dite "constitutionnelle" (transmise par la génération précédente et potentiellement transmissible à la génération suivante).

❖

" J'étais enceinte de 7 mois lorsque l'on m'a annoncé que j'étais porteuse du gène BRCA1. Mon premier réflexe a été de pleurer en pensant à ma fille qui avait un risque sur deux de naître avec un cadeau peu encourageant. Puis, après quelques jours, ma réaction a changé et j'ai ressenti un soulagement de "savoir", car j'allais pouvoir bénéficier d'un suivi médical adapté. Cette annonce a été au final positive car je peux enfin "prendre le taureau par les cornes" et décider ce que je souhaite pour mon avenir. "

***Aurore C., Ambassadrice GENETICANCER, Auvergne - Rhône Alpes***

❖



## Vous venez d'apprendre que vous êtes porteur / porteuse d'une mutation génétique

Comment est-ce que je me sens ? Qu'est ce que ce résultat sous-entend pour moi ? Ai-je envie d'en parler maintenant ? Suis-je capable d'affronter les questions et le regard que l'on posera sur moi ? Vais-je pouvoir gérer les inquiétudes de ma famille ? Est-ce que je me sens d'en parler maintenant à mon enfant ? Mes parents vont-ils culpabiliser ?



### Avant toute chose, il faut vous laisser du temps.

Du temps pour vous, pour entendre et accepter ce résultat. Il sous-entend un bouleversement dans votre vie, un « ascenseur émotionnel » mais il va surtout vous permettre d'avancer en connaissance de cause. Vous pourrez décider, aux côtés des professionnels de santé de la suite que vous allez donner et selon votre décision, de la meilleure prise en charge.

Si une montagne de questions vous submergent, n'hésitez pas à les lister pour les adresser aux médecins, à votre conseiller en génétique, à votre psychologue (ou celui du centre où vous êtes suivi(e)s si vous en avez déjà un).

Ils vous accompagnent dans l'acceptation de cette nouvelle. Si vous en ressentez le besoin et nous le conseillons fortement, tournez-vous vers une consultation psychologique si vous ne l'avez pas encore fait et prenez contact avec les Ambassadrices et Ambassadeurs *Geneticancer* via le site Internet de l'Association ([www.geneticancer.org](http://www.geneticancer.org) / Rubrique Ambassadrices).

Tous porteurs d'une mutation, ils répondent présents pour vous écouter, témoigner de leurs histoires avec authenticité et cœur tout simplement. **Cette brochure est déjà un premier lien avec eux, ce sont leurs conseils d'après leurs histoires familiales, témoignages et parcours de vie...**

*Geneticancer* joue un rôle extrêmement important à vos côtés. Parfois l'accompagnement psychologique au sein de l'établissement qui vous suit ne suffit pas ou ne correspond pas concrètement à la situation vécue.

**"Grâce à l'Association vous pouvez vous mettre en rapport avec des personnes qui ont été et sont dans la même situation que vous pour tisser un véritable partage d'expériences et y trouver une résonance à votre propre histoire."**





" Mon objectif est d'aider les personnes porteuses d'une mutation génétique à appréhender l'avenir avec moins d'angoisse, en étant mieux informées et soutenues. "

**Corinne Vautier-Martin, Ambassadrice GENETICANCER, Normandie**

Il se peut aussi, avec ce résultat de mutation identifiée, que vous ressentiez un soulagement, celui qui répond à certaines questions qui étaient en suspens durant l'attente des résultats. Chacun réagit bien évidemment différemment selon son caractère, sa vie passée et actuelle, son quotidien personnel et professionnel au moment de l'annonce du résultat. Prenez soin de vous, tentez de prendre du recul et laissez vous le temps de "digérer" la nouvelle.

" Lorsque j'ai appris que j'étais porteuse du gène BRCA, j'ai eu besoin d'assimiler la nouvelle seule. Je n'avais pas nécessairement envie d'en parler à tous mes proches tout de suite. Passionnée d'équitation, j'ai pris la direction des écuries et j'ai passé du temps avec mon cheval. Un temps rien qu'à moi, juste avec lui, me tourner vers ma passion m'a beaucoup aidé, encore aujourd'hui. "

**Ana, Ambassadrice GENETICANCER, Ile de France**

Et puis on a décidé de tous poser nos sacs (ou en tout cas d'essayer).  
Pourquoi culpabiliser pour quelque chose qu'on ne contrôle pas ?



Vous confier à votre entourage est une seconde étape que nous encourageons, si cela est possible à vos parents, votre conjoint(e)... Il est parfois compliqué d'en parler et il est normal d'appréhender les réactions de vos proches. Si vous vous sentez fragile, facilement ému(e), ne luttiez pas contre votre nature et soyez vous-même, avec vos forces et vos faiblesses.

Vous devez vous préserver et vous sentir assez "armé(e)" pour l'annoncer à ceux qui n'avaient pas connaissance de vos démarches. En fonction de votre contexte familial, en discuter implique des conséquences et une responsabilité importante :

- Qu'ils soient vos parents, frères et sœurs, enfant(s),
- Qu'ils aient eux aussi effectué un test génétique dans le passé ou en cours actuellement,
- Qu'ils soient porteurs ou non.



Ces facteurs sont très déterminants dans la manière d'annoncer votre résultat surtout si vous avez une histoire familiale éprouvée par le cancer qui a déjà touché plusieurs de vos apparentés. Et d'autant plus, si vous êtes le/la premier(e) à vous être lancé(e) dans un test génétique.

Partager cette information peut être salvateur, votre famille peut se souder face à l'épreuve et ainsi vous apporter un grand soutien. De votre côté, vous leur transmettez une information capitale pour leur avenir, parfois LA raison qui explique pourquoi le cancer touche tant votre famille, mais surtout la possibilité de savoir pour anticiper au mieux devant un risque plus élevé de développer un cancer.

Quoiqu'il en soit, libres à eux, une fois informés, de se lancer ou non dans un test génétique pour savoir s'ils sont eux-mêmes porteurs d'une mutation génétique.

❖  
" J'ai connu la Présidente de GENETICANCER à un moment où j'étais totalement perdue. Elle a redonné un sens à ma vie et m'a permis de trouver le courage de parler à mes deux filles de ce petit gène qui doit être leur seconde chance. J'ai mis deux ans pour le faire, j'étais pleine de doute quant à leur réaction. Au moment de leur annoncer, j'ai lu le soulagement sur le visage. Elles m'ont aidé à déculpabiliser. Qu'elles choisissent ou non d'effectuer un test de dépistage, je les soutiendrai à fond dans leur démarche. "

*Catherine, Ambassadrice GENETICANCER, Ile de France*

❖  
Reposez-vous sur les "personnes-clés" qui vous entourent : votre médecin généticien ou votre conseiller en génétique, votre psychologue si vous en avez déjà un, les Ambassadrices et Ambassadeurs et les proches qui sont au courant.

**Ne soyez pas démun(e), vous n'êtes plus seul(e).**

Chaque famille a son histoire, chaque membre sa personnalité, c'est une question de nature, d'empathie. Certains préféreront ne pas s'inquiéter de cette problématique génétique, d'autres ne comprendront pas l'intérêt de savoir.

**Votre rôle et votre responsabilité à vous est d'informer les apparentés concernés et, si possible, profiter de la bienveillance de ceux qui vous la proposent.**

### INFORMATION DE LA PARENTÈLE

Depuis le mois de juin 2013 (Décret N°2013-527 du 20 juin – Information de la parentèle), si le test génétique qui est réalisé conduit à l'identification d'une mutation génétique, vous avez l'obligation d'informer vos apparentés potentiellement concernés de ce résultat.

Le médecin généticien ou le conseiller en génétique que vous aurez rencontré lors de la consultation initiale vous en aura informé au préalable.

Une copie des résultats et un document pouvant vous aider à aborder la question du test génétique avec vos apparentés vous seront transmis le jour de la consultation de restitution de ces résultats.

Si toutefois vous ne souhaitez pas vous même informer vos apparentés, le médecin pourra, à votre place, procéder à la transmission de l'information par courrier recommandé (il sera alors nécessaire que vous transmettiez les adresses des personnes concernées).





## L'annonce à votre conjoint(e)

**Vous n'êtes pas coupable.** Apprendre que vous êtes porteur/porteuse d'une mutation génétique peut changer vos rapports avec votre conjoint(e). Certaines personnes sont mieux armées psychologiquement pour faire face à une telle nouvelle. Cela peut vous rapprocher comme malheureusement vous éloigner. Vous serez amené(e) à discuter de sujets compliqués et bouleversants. De vos choix découleront des conséquences sur votre vie de couple, votre vie intime et vos désirs d'enfant.

" Sous le choc, on se retrouve seul avec une sorte de vague à l'âme. Impuissant et à la dérive, il m'a fallu trouver des repères pour affronter cette épreuve et apprendre à vivre avec aux côtés de ma femme. Il me fallait du concret afin de démystifier ce mauvais gène. A l'époque, il n'y avait pas de document d'information, pas d'association et très peu de témoignages. Le livre "Mon petit gène, ma seconde chance" de la présidente de GENETICANCER a été une découverte salvatrice pour nous deux, comme une porte entrouverte vers un soutien et surtout se dire qu'elle n'est pas seule à être concernée. Main dans la main, nous avons pris les décisions ensemble et j'ai aussi fait le choix d'être présent lors de toutes ses consultations. Il est plus facile d'appréhender ces rendez-vous à deux et surtout de bien comprendre les explications, avis et conseils des spécialistes. "

*François, mari de Virginie, Ambassadrice GENETICANCER, Nouvelle Aquitaine*

# Et APRÈS ?

-Hein?-

Il y a 6 mois, chez la psy :

Attention, il y a aussi l'après!

C'est pas forcément évident à gérer.

Tu peux faire une petite déprimi.

Sois attentive!



L'important est que votre conjoint(e) soit aussi entouré(e), qu'il trouve sa place et qu'il prenne le temps de réaliser. Cet horizon inconnu peut le/la déstabiliser fortement et il risque de ne pas savoir comment réagir. Se rapprocher des Ambassadrices et Ambassadeurs *Geneticancer* peut l'aider fortement.

**"Vous êtes concerné(e) directement et souvent, naturellement le ressenti du conjoint est parfois un peu mis de côté, alors qu'il partage votre quotidien, votre vie et qu'il est lui même assailli de questions et d'inquiétudes intérieurement..."**

Reposez-vous sur lui tout en le ménageant, il ne porte pas la « casquette » de psychologue ! Ne vous sentez pas coupable de l'entraîner dans cette épreuve, quelque soit sa réaction, vous n'y êtes pour rien. Comme toute annonce difficile il faut du temps pour accepter, se poser les bonnes questions et être accompagné(e) d'un point de vue psychologique par un professionnel.

❖  
" Mon mari a été un pilier pour moi. Il a été à mes côtés durant mes deux cancers puis lorsque j'ai appris que j'étais porteuse d'une mutation génétique. Son soutien sans faille m'a permis d'être plus forte face à toutes ces épreuves. "

***Catherine, Ambassadrice GENETICANCER, Ile de France***

❖  
" Lors de l'annonce j'ai été surpris car je pensais qu'elle ne serait pas porteuse. En rentrant à la maison, je me suis projeté avec anxiété sur ce qu'avait vécu son papa avec le cancer de la mère d'Aurore à l'époque et je me suis vu dans la même situation... Par la suite, les discussions que nous avons eu tous les deux et les rencontres avec des professionnels nous ont relativement rassurés pour son avenir. De plus, en prenant contact avec GENETICANCER, ma femme a trouvé une force, une volonté supplémentaire pour aller de l'avant en participant au partage d'expériences que permet l'Association. De belles rencontres encore aujourd'hui qui lui transmettent une sacrée énergie ! "

***Pierre, conjoint d'Aurore C., Ambassadrice GENETICANCER, Auvergne - Rhône Alpes***



## L'annonce à vos parents et/ou grands-parents

Pour eux, le sentiment de culpabilité est extrêmement présent, alors que malheureusement ils n'y sont pour rien. Ils se sentent souvent fautifs et pensent être responsables. Il faudra tenter au mieux d'anticiper ces réactions et leur faire comprendre que ce qui est en cause c'est l'hérédité génétique présente dans votre famille couplée au hasard puisqu'un parent a 1 risque sur 2 de transmettre la mutation génétique à ses enfants.

S'ils ont l'un et/ou l'autre déjà effectué un test génétique, ils appréhenderont plus facilement les étapes qui se profilent à vous et pourront vous être d'une grande aide pour l'annoncer aux autres membres de votre famille.



**"Être porteur c'est être différent.**

**L'annoncer peut être bouleversant mais l'apprendre permet de savoir à quoi on fait face, être plus fort, pour mieux anticiper sa vie et celle de ses proches."**

Si vous n'avez pas vous même d'enfant, la réaction de vos parents peut vous faire réfléchir quant à votre propre souhait de devenir parent, un véritable « effet miroir » et de se voir à leur place dans ce rôle de transmission éventuelle.

Discutez en ensemble si vos rapports le permettent, prenez le temps encore une fois d'apaiser vos angoisses faites vous accompagner par un psychologue.

❖

" Lorsque j'ai appelé ma mère pour lui confier que j'étais porteuse aussi, elle a pleuré de culpabilité. Ainsi que mon père, qui lui était remonté envers la famille de ma mère de nous avoir transmis ce gène... J'avais ouvertement parlé à mon entourage de ce choix d'effectuer un test génétique, de l'éventualité de l'avoir et surtout de mes décisions s'il se révélait positif. Leur soutien a été le meilleur des accompagnements et le dialogue, toujours le dialogue nous a permis d'être tous plus forts dans l'épreuve ! "

**Virginie, Ambassadrice GENETICANCER, Nouvelle Aquitaine**



## L'annonce à votre enfant

L'annonce à votre enfant peut être reçue différemment en fonction de son âge, de sa maturité et de sa personnalité. Dans tous les cas, nous vous conseillons, si cela vous est possible, d'en parler avec votre conjoint, qu'il soit en phase pour vous accompagner dans la démarche, d'autant plus si vous êtes séparés.

**"Il n'y a pas de réaction "universelle" tout comme de recette miracle pour une telle annonce, nous vous conseillons de ne pas le faire trop tôt pour que l'enfant n'ait pas une mauvaise interprétation ou une réaction anxieuse."**



Il faut que vous ayez suffisamment d'informations pour leur en parler et surtout une certaine stabilité émotionnelle en ayant vous même assimilé cette annonce.

Tout dépend aussi de votre histoire familiale. Si vous avez été confronté(e) à la maladie de près ou de loin et que vous avez déjà informé votre enfant quant au cancer de l'un des membres de votre famille et qu'il en a été le jeune témoin.



**Si vous décidez d'en parler à votre enfant et qu'il est mineur, il pourra :**

- Accepter petit à petit cette hérédité éventuelle en grandissant et être mieux armé lorsqu'il sera en âge d'effectuer un test génétique s'il le souhaite,
- Mieux comprendre vos réactions, attitudes et anxiété, les enfants comprennent vite les choses et ils ne se sentiront ainsi pas responsables,
- Mieux appréhender la situation si un de vos proches est atteint d'un cancer,
- Assimiler que s'il y a un risque de mutation génétique dans la famille, cela insinue qu'il y a une chance d'être bien surveillé, voire de prévenir et de devancer la maladie.

Il est important de prendre le temps pour en parler avec vos enfants et leur laisser poser des questions. Une fois l'échange terminé, demandez-leur ce qu'ils ont compris de cette discussion et rappelez leur que vous êtes disponible et à l'écoute dès qu'ils en ressentiront le besoin.



***"Il est primordial de ne pas "inquiéter" vos enfants au moment de l'annonce quant à votre santé et leur expliquer qu'il y a des solutions, une prise en charge et surtout des professionnels de santé qui vous entourent. Cela risquerait aussi de les inquiéter pour leur propre santé, rassurez-les."***

Si vos enfants ont des âges différents, vous pouvez faire le choix d'en informer uniquement les aînés, faites-vous confiance, vous saurez déterminer comment l'exprimer même si l'exercice est difficile.

Un psychologue peut vous accompagner pour vous aider à trouver les mots justes en fonction de l'âge de l'enfant.

La décision vous appartient entièrement. Si vous faites le choix de lui en parler avant sa majorité, posez-vous la question de savoir pourquoi c'est important pour vous ? Utilisez des mots simples, intelligibles et adaptez votre discours en fonction de son âge, de sa sensibilité.

Cela ne sera sûrement pas la seule fois où vous en parlerez ensemble. D'autres occasions se présenteront au cours de votre vie, il sera peut être même à l'origine, plus tard, de nouvelles discussions.

❖  
" La première fois que ma fille Lana m'a demandé si elle devait effectuer une prise de sang qui révélerait ou non son « appartenance » à la famille, c'était au rayon Gnocchi du supermarché ! Surprise, j'ai continué à pousser mon caddy en lui répondant qu'elle avait le temps de devenir une adulte et que le moment venu, à sa majorité, maman serait là pour lui montrer le chemin. Ravie de ma réponse, elle m'a souri avec son petit air malicieux et nous avons continué les courses ! "

***Laetitia, Présidente de GENETICANCER***

❖  
**Fiez-vous à votre instinct, vous connaissez vos enfants mieux que personne.**

Même s'ils réagissent mal à l'annonce, ne regrettez pas votre choix et patientez, les choses s'apaiseront peu à peu. Rassurez-les sur votre santé, sur leur santé, expliquez simplement que même si l'on est porteur cela ne sous-entend pas forcément que l'on sera touché par un cancer mais que l'on pourra sûrement le prévenir.

Vous pouvez aussi réfléchir à des métaphores pour qu'ils comprennent mieux comme par exemple : "C'est un peu comme si tu avais regardé la météo et que tu savais qu'il y a un risque d'averses. Comme tu as connaissance de cette information tu prendras un parapluie si tu sors. Peut-être qu'il ne pleuvra pas mais si c'est le cas tu pourras te protéger de la pluie."

Si votre famille vit des moments difficiles (deuil, divorce, séparation), prévoyez de l'annoncer à un moment plus serein. De plus, nous vous rappelons que dans la majorité des cas, le test génétique ne peut se faire qu'à la majorité.

N'oublions pas que la recherche évolue et qu'ils pourront, une fois majeurs, bénéficier de meilleures avancées et prises en charge qu'aujourd'hui.



Geneticancer

# MAIS NON!

TU ES LA CHEVALIÈRE  
de notre famille!  
Et tu vas nous sauver...



Regarde ça  
dans l'autre  
sens!



**Si vous décidez de patienter jusqu'à sa majorité :**

**Vous êtes la personne la plus à même de déterminer s'il est préférable d'attendre la majorité de votre enfant pour l'informer.**

Encore une fois, chaque enfant réagit différemment.

**Il y a des familles qui vivent assez mal l'annonce, l'enfant peut :**

- Avoir la sensation qu'on lui a caché quelque chose d'important,
- Que sa santé est en danger et donc refuser plus d'information,
- Vous en vouloir et vous faire culpabiliser.

**Mais il peut aussi :**

- Vous remercier de le traiter en adulte, de lui faire confiance en vous confiant à lui,
- Se sentir concerné à vos côtés et vous soutenir dans vos différentes démarches,
- Vous remercier d'avoir effectué un test génétique qui insinue certes qu'il a un risque sur deux d'être porteur lui aussi mais surtout qu'il y a une possibilité d'agir en ayant connaissance d'un risque génétique. Et dans l'autre moitié des cas, votre enfant ne sera pas porteur et pourra être rassuré.

Si vos enfants posent trop de questions auxquelles vous n'arrivez pas à faire face, n'hésitez pas à les orienter vers un professionnel qui saura leur apporter des réponses.

❖

" Lorsque que j'ai appris que j'étais porteuse du gène BRCA1 je suis restée paralysée pensant y échapper malgré le fait que plusieurs membres de ma famille étaient eux aussi porteurs. En rentrant de mon rendez-vous et malgré son jeune âge, ma fille qui avait 12 ans à l'époque, m'a aussitôt dit : « Maman, c'est positif, maman, on va se battre. ». On s'est serrées fort en pleurant et on a fini par sourire et positiver en se disant : « Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir ! ». Ses paroles m'ont toujours donné la force d'affronter ce mauvais gène ainsi que mes deux cancers. "

**Awa, Ambassadrice GENETICANCER, Ile de France**

❖



Je suis triste, vide, en colère...

Je suis hors de question

que Günther

Touche à ma famille!



## L'annonce à vos frères et sœurs

Nous vous rappelons qu'il n'y a pas d'ordre à respecter dans la fratrie pour effectuer ce test génétique, que vous soyez l'ainé, le cadet, l'essentiel (pour la majorité des mutations génétiques) est d'attendre l'âge de 18 ans.

### **Vous êtes le/la seule de la fratrie à avoir effectué un test génétique et vous êtes porteur/porteuse**

Certains se sentent prêts à affronter cette étape perturbante et lourde de sens et d'autres non. Cela peut sous-entendre que les membres de votre fratrie ne le feront jamais et qu'ils préfèrent ne pas s'en inquiéter.

D'autres ont besoin de plus de temps et parfois d'exemple autour d'eux pour passer le cap.

C'est un choix qui leur revient tant qu'ils ont pleine connaissance de leurs antécédents familiaux et donc risque potentiel.

### **Votre frère ou votre sœur a effectué le test génétique et n'est pas porteur/porteuse**

Dans ce cas, les réactions sont très variées. La personne dont le résultat revient négatif peut être rassurée mais en règle générale, elle développe un fort sentiment de culpabilité d'être "sauvé(e)" contrairement à vous mais parfois elle peut se sentir "exclue" du clan si vous êtes plusieurs membres de la famille à être porteur/porteuse d'une mutation.

Ai-je le droit d'être heureux de ne pas avoir hérité de la mutation ?

Quelle attitude adopter face à mon frère, ma sœur qui sont porteurs ?



" J'étais accompagnée de mon frère ainé au moment des résultats. Il était présent lors de l'annonce et a été très mal vis à vis de moi. Il ressentait un fort sentiment de culpabilité et me répétait qu'il aurait préféré l'avoir à ma place.

Pourquoi j'étais porteuse et pas lui ?

Etant un garçon il pensait que c'était moins grave pour lui alors que le risque est là aussi pour les hommes. Les jours d'après, il m'appelait 10 fois par jour pour s'assurer que j'allais bien et que je tenais psychologiquement !

*Ana, Ambassadrice GENETICANCER, Ile de France*







## **D'autres frères et sœurs sont porteurs/porteuses comme vous d'une mutation génétique**

Le fait de ne pas être le/la seul(e) concerné(e) peut faciliter l'acceptation et vous éviter de vous isoler et d'être seul(e) face à un inconnu.

En fonction de vos rapports et de votre personnalité :

- Cela peut vous rapprocher et nourrir une complicité supplémentaire, une symbiose même. L'union fait la force, vous vous sentirez plus forts pour affronter la suite des événements. Au delà de vos ressemblances, vous êtes à présent porteur/porteuse de ce même gène.
- Vous pouvez aussi rencontrer des difficultés, une mésentente du fait que vos réactions face à l'annonce vont être différentes dans l'acceptation et les choix qui se présenteront à vous.



" Lorsque maman était malade j'avais complètement occulté le fait que je pouvais moi aussi être porteuse et puis un jour ma soeur m'a dit " Il faudrait nous aussi que nous fassions les tests".

Lorsque nous sommes allées chercher les résultats des analyses je ne m'attendais pas du tout à cette annonce...

"Aurore vous êtes porteuse de la mutation génétique BRCA2 mais vous Céline vous ne l'avez pas". Cela a été difficile à gérer pour moi car je ne m'y attendais pas mais également pour ma soeur car c'est elle qui avait voulu faire le test génétique et elle se sentait responsable que je sois seule à l'avoir. Elle n'avait pas imaginé cette éventualité. Nous avons beaucoup discuté et je lui ai fait comprendre qu'elle venait de me sauver la vie en me faisant faire les tests car je pouvais anticiper et éviter que la maladie se développe. Le chemin a été long pour que cette culpabilité s'atténue mais l'amour que nous nous portons a été plus fort. "

**Aurore B., Ambassadrice GENETICANCER, Île de France**





## L'annonce à vos amis

### **Ils peuvent vous être d'un grand soutien en complément de celui de votre famille.**

L'annonce est parfois complexe car il faut trouver les bons mots pour expliquer votre situation à un public non averti. Nous vous conseillons d'avoir bien pris le temps d'accepter le résultat et d'avoir aussi compris ce qu'il en était. Vous pouvez vous reposer sur nos brochures pour compléter vos explications.

En effet, au moment de l'annonce, vos amis vont être un peu perdus, les notions de cancer génétique, de prédisposition au cancer sont encore mal connues du grand public. Ils ne vont pas nécessairement comprendre ce qu'il vous arrive exactement et mesurer l'incidence sur votre vie future. Il vous faut ainsi être un peu "robuste" pour vous lancer dans des explications sur quelque chose qu'il y a encore quelques temps, vous ne mesuriez pas forcément vous-même.

Nous vous conseillons de bien choisir les amis à qui vous allez l'annoncer, tout en sachant que parfois les personnes peuvent réagir de manière inappropriée soit en étant dans un état d'esprit trop "dramatisant" ou à l'inverse paraître presque indifférent, si à ce jour vous n'êtes pas malade.



***"Écoutez votre cœur et faites vous confiance pour le faire à votre moment, n'hésitez pas à solliciter les personnes qui vous sont très proches et sur qui vous comptez pour l'évoquer en leur présence."***

Vous êtes le/la seule décisionnaire ; selon votre caractère, vous allez avoir plus ou moins de facilité à en parler. Certains resteront assez discrets par pudeur, d'autres ressentiront le besoin de se confier.

Cette annonce peut changer le regard que vos amis posent sur vous. Dans certaines circonstances on peut avoir le sentiment de devoir être "fort" pour les autres et faire front pour accepter leur tristesse.

Vous pourrez lire aussi dans leurs yeux de l'admiration, celle du courage dont vous faites preuve, votre volonté d'aller de l'avant et faire face à cette épée de Damoclès au dessus de votre tête.

***" Lorsque j'ai annoncé à l'une de mes amies que j'étais porteuse d'une mutation génétique, nous avons très vite abordé le sujet du cancer du sein et de son histoire familiale qui pourrait être évocatrice. Je lui ai expliqué plus concrètement ce qu'il m'arrivait, comment cela avait été décelé et surtout les « critères » qui poussent à se diriger vers un test génétique puisque tout le monde n'est pas concerné. Pour moi, c'est une chance de savoir, pour affronter la vie comme on le souhaite sans être dans un stress permanent et dans l'ignorance. Elle réfléchit à tout cela, pour le moment elle n'est pas prête à franchir le pas. "***

***Aurore C., Ambassadrice GENETICANCER, Auvergne - Rhône Alpes***



" J'ai éprouvé le besoin de l'annoncer à mes proches en voulant bien déterminer les tenants et les aboutissants de cette mutation à court et long terme. J'ai effectué plein de recherches sur Internet et collecté un maximum d'informations scientifiques.

A l'époque, il n'y avait pas de dépliant d'information dédié à ce sujet. J'ai donc réalisé ma propre brochure "home made" et je leur ai transmis. Ainsi je n'avais pas à répéter toutes ces explications à chaque fois et j'évitais les réactions (liées au manque de connaissances) qui auraient pu me déranger et surtout, je m'assurais de conserver leur soutien éclairé. Aujourd'hui, on retrouve de l'information, et bien plus encore avec notre réseau national d'Ambassadrices entre autres sur le site Internet ainsi que dans la collection de brochures de GENETICANCER. N'hésitez pas à leur remettre cela aidera tout le monde ! "

**Aurore, Ambassadrice GENETICANCER, Auvergne - Rhône Alpes**



## Je ne peux pas transmettre cette information concernant la mutation à une ou plusieurs personnes de ma famille.

Il y a dans de nombreuses familles des "histoires de famille" qui vont rendre difficile, voire impossible, l'information aux apparentés. Vous avez pourtant été informé de la responsabilité qui était la vôtre de transmettre cette information concernant la présence de cette mutation dans la famille.

Une information de la famille par la voie directe est toujours à privilégier, donc cherchez des personnes relais près de vous qui pourraient se charger de diffuser cette information s'il ne vous était pas possible de le faire. Tout ne doit finalement pas reposer sur vos seules épaules.

Si toutefois il vous était impossible de passer par cette voie directe familiale, sachez que le médecin généticien que vous avez rencontré peut activer une voie "indirecte d'information à la parentèle". Pour cela, il sera nécessaire que vous lui transmettiez les coordonnées de vos apparentés concernés afin qu'il puisse directement les contacter, par courrier, à votre place.

Aucune information sur votre identité ou sur votre histoire médicale ne sera dévoilée dans ce courrier. Cependant, ces apparentés recevront une lettre recommandée d'un médecin qu'ils ne connaîtront pas. La situation pourrait être difficile à appréhender pour ceux qui la recevront et le lien avec des personnes touchées par un cancer dans la famille pourrait rapidement être fait et conduire à lever "l'anonymat" que vous souhaitiez conserver en activant cette voie indirecte d'information dans la famille.

En d'autres termes, nous vous conseillons d'activer cette procédure indirecte en dernier recours, si vous n'avez trouvé aucun autre moyen de prévenir vos apparentés.



Si vous vous sentez perdu(e) et que cette annonce a éveillé en vous un sentiment de révolte, d'injustice, ne vous blâmez pas, c'est normal.

*Geneticancer* est à vos côtés pour vous accompagner, vous entourer et mettre des mots sur votre souffrance.

Les Ambassadrices et Ambassadeurs de l'Association sont là, pour vous. Contactez-les pour ne pas vivre seul(e) ce moment de votre vie.

Ils sauront vous comprendre, vous écouter et vous réconforter pour surmonter cette épreuve.

***"Tous, vous expliqueront leur vécu, leurs appréhensions, les moments difficiles auxquels ils ont dû faire face mais aussi leur victoire sur ce gène."***



*Enfin, c'est PAS le regard des gens qui a changé, c'est la façon de l'assumer!*

Les mots de ceux et celles qui ont vécu l'annonce et le processus vers un avenir plus serein vous seront bénéfiques.

***"N'oubliez jamais, notre différence fait notre force."***

Pour la plupart, ces épreuves ont donné du sens à leur vie, un nouveau souffle et ils sont aujourd'hui animés par une passion, celle de profiter de la vie auprès et pour leurs proches.

Comme vous à présent, Ils ont tous traversé ces moments difficiles, devant s'armer de courage pour guérir leurs blessures. Depuis la naissance de *Geneticancer*, chaque jour, des personnes nous sollicitent pour bénéficier de notre accompagnement et de notre bienveillance.

Les membres de l'Association et plus particulièrement nos Ambassadrices et Ambassadeurs sont touchés de ces marques de confiance et l'envie de vous aider résonne en eux encore plus fort.

*Geneticancer.*

***ses Ambassadrices et Ambassadeurs souhaitent être les garants d'un message d'espoir pour les générations futures.***



Geneticancer

## Contacts utiles

- **Institut national du cancer (INCa) :** [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)
- **VHL France, Association des familles atteintes de la maladie de von Hippel-Lindau en France :** [www.vhlfrance.org](http://www.vhlfrance.org)
- **Association HNPCC-LYNCH, Syndrome de Lynch :** [www.hnpcc-lynch.com](http://www.hnpcc-lynch.com)
- **ARTuR, Association pour la recherche sur les tumeurs du rein :** [www.artur-rein.org](http://www.artur-rein.org)
- **BHD Fondation, Syndrome de Birt-Hogg-Dubé :** [www.bhdsyndrome.org](http://www.bhdsyndrome.org)
- **BRCA France :** [www.brcafrance.fr](http://www.brcafrance.fr)
- **Orphanet, Portail des maladies rares et des médicaments orphelins :** [www.orphanet.net](http://www.orphanet.net)
- **Retinostop, Association française du retinoblastome :** [www.retinostop.org](http://www.retinostop.org)
- **Réseau national de référence pour Cancers Rares de l'Adulte PRÉDIR (Prédispositions aux tumeurs du rein) :** [www.predir.org](http://www.predir.org)

**Pour retrouver plus d'information sur les cancers génétiques et/ou d'origine héréditaire :**  
[www.geneticancer.org](http://www.geneticancer.org)



Cette brochure a été réalisée grâce au soutien financier du Sénat.

*"Je suis très heureux de pouvoir soutenir l'action ô combien précieuse de GENETICANCER, qu'il s'agisse de l'accompagnement des familles à risques, de l'aide aux malades, de la recherche médicale ou encore de la prévention auprès du grand public, GENETICANCER joue un rôle absolument fondamental dans le dépistage des cancers génétiques aussi bien qu'héréditaires."*

Philippe DOMINATI, SÉNATEUR DE PARIS (ILE DE FRANCE)



Avec également le soutien financier de Malakoff Médéric



malakoff médéric

Partenaire de la campagne d'information.

## Lili Sohn

Née en 1984 à Strasbourg, Lili Sohn est auteure et illustratrice de bandes dessinées. En 2014, on lui diagnostique un cancer du sein. Aussitôt, elle ouvre un blog illustré et plein d'humour sur sa maladie qu'elle intitule "Tchao Günther", qui ne tardera pas à faire l'objet d'une adaptation en bande dessinée aux éditions Michel Lafon sous le titre La guerre des Tétos. Aujourd'hui guérie, elle participe activement aux campagnes de prévention et d'information sur le cancer.





Suivez-nous sur les réseaux sociaux



Geneticancer

NOTRE DIFFÉRENCE FAIT NOTRE FORCE

GENETICANCER

169 rue Lecourbe - 75015 Paris

[www.geneticancer.org](http://www.geneticancer.org)