

## *Table des matières*

AVANT-PROPOS <i>Marcela Gargiulo</i> .....	7
---	---

INTRODUCTION <i>Marcela Gargiulo</i> .....	11
---	----

### **I**

#### **Prédiction, anticipation et incertitude**

MYSTÈRES ET MENACES DE LA TRANSMISSION <i>Simone Korff-Sausse</i> .....	25
--	----

MODÈLE POLYFACTORIEL, CAUSALITÉ ÉPIGÉNÉTIQUE ET ÉLOGE DE L'INCERTITUDE <i>Bernard Golse</i> .....	39
---	----

RUDIMENTS AU PROFIT D'UNE CLINIQUE PSYCHANALYTIQUE DE L'ANTICIPATION <i>Sylvain Missonnier</i> .....	61
--	----

« PRÉDICTION » DANS LES MALADIES GÉNÉTIQUES  
À RÉVÉLATION TARDIVE  
*Alexandra Durr*..... 95

## II

### **Fratreries, parents et conjoint face à la transmission génétique**

DIRE LA MALADIE GÉNÉTIQUE EN FAMILLE  
ET IMPACT SUR LES ENFANTS  
*Régine Scelles*..... 107

LE PROJET D'ENFANT  
FACE À LA MALADIE GÉNÉTIQUE  
*Sylvie Fourdrinoy*..... 123

ANNONCE DE LA MALADIE GÉNÉTIQUE À L'ENFANT :  
CAUSE GÉNÉTIQUE ET HISTOIRE D'UNE ORIGINE  
*Ariane Herson*..... 139

## III

### **Enjeux psychologiques des essais cliniques et thérapies innovants**

NOUVELLES THÉRAPEUTIQUES DANS LE CHAMP  
DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES :  
QUELS ENJEUX ?  
*Delphine Bonnichon, Audrey Bénézit*..... 159

PARENTALITÉ, MALADIE GÉNÉTIQUE ET HANDICAP  
DE L'ENFANT. L'EXEMPLE DE L'AMYOTROPHIE SPINALE  
*Sophie Boursange*..... 175

IV  
Éthique et handicap

RÉVISION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE ET AFFIRMATION DE LA DIGNITÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP <i>Danielle Moysé</i> .....	197
VIVRE QUINZE ANS AVEC MON MARI ET SA MALADIE <i>Michèle Simonneau-Chave</i> .....	217
CONCLUSION UN « EXPERT » NON PRÉDICTEUR EST-IL POSSIBLE ? <i>Sylvain Missonnier</i> .....	227