

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

ATELIER 5

INNOVATIONS ET NOUVEAUX DÉFIS EN ONCOGÉNÉTIQUE PÉDIATRIQUE ET AJA : QUELLES PLACES POUR LES PSYS ?

**Enjeux actuels et nouveaux défis posés
par les progrès de l'oncogénétique pédiatrique et AJA**

Nathalie ALEGRE, psychologue clinicienne

Unité d'Oncogénétique

CHU de Montpellier

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

Mon cadre de travail en oncogénétique pédiatrique

- Essentiellement auprès des **apparentés** des enfants / AJA chez lesquels une mutation génétique a été mise en évidence.
- Enjeu de ces entretiens :

Favoriser l'**élaboration subjective des enjeux émotionnels, relationnels et médicaux** propres à chacun dans le contexte de l'analyse génétique ;

Accompagner les patients au fil des différentes étapes de leur démarche.

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

Résultats génétiques sollicités de plus en plus tôt : quand tout se passe « en même temps »

- **Temporalité bouleversée**, passé/présent/avenir condensés.
- Envahissement par les mouvements émotionnels et relationnels soulevés par la maladie actuelle et le devenir de l'enfant / AJA.
- Difficulté pour les membres de la famille à s'approprier, penser (voire différer) leur démarche dans ce contexte.

Situation clinique

Famille d'Alexandre

- Adressés par leur médecin oncogénéticienne / **DPS gène TP53 en cours chez eux**
- Contexte : Grande détresse psychique. **Nouveau cancer en cours de traitement** chez Alexandre, plusieurs années après une première maladie ⇒ Porteur mutation TP53.
- Représentation d'une maladie invulnérable (*« elle est dans l'ADN »*).
- **Volonté de la famille de différer l'annonce** des résultats d'Alexandre *« pour le moment »*
 - Angoisse qu'il ne *« baisse les bras »*, qu'il *« arrête de se battre »*.
 - Volonté de connaître leurs propres résultats avant de lui transmettre les siens.
- *« Moi je ne suis pas malade »*, *« je le fais pour lui »* (sœurs)
- *« Pourquoi ces maladies ? »* ⇒ *« Pourquoi cette mutation ? »*, *« Pourquoi lui ? »*
- *« Dire, ne pas dire »* : **Dilemme éthique**

36^{ÈME}
CONGRÈS

de la Société Française
et Francophone
de Psycho-Oncologie

13-14-15

NOVEMBRE 2019

MONTPELLIER

LE CORUM

“ La relation au cœur des
innovations en cancérologie ”

sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

- Des situations déjà complexes et d'autres à venir (VSI, données non sollicitées...)
 - Quelle(s) place(s) pour les psys ?
 - A quel(s) moment(s) de la démarche diagnostique / oncogénétique ?
 - Liens entre psy(s), si psys différents en oncopédiatrie et oncogénétique
 - Articulation avec les médecins (oncopédiatres, oncogénéticiens...)
- ... Un travail pas à pas, différentes organisations possibles,
à réfléchir ensemble

MERCI POUR VOTRE ATTENTION !