

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

Innovations et nouveaux défis en oncogénétique pédiatrique et AJA : quelles places pour les psys ?

Réflexions sur les éventuelles spécificités propres aux AJA

Dr Etienne SEIGNEUR, pédopsychiatre, SIREDO, Institut CURIE, Paris

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 ”

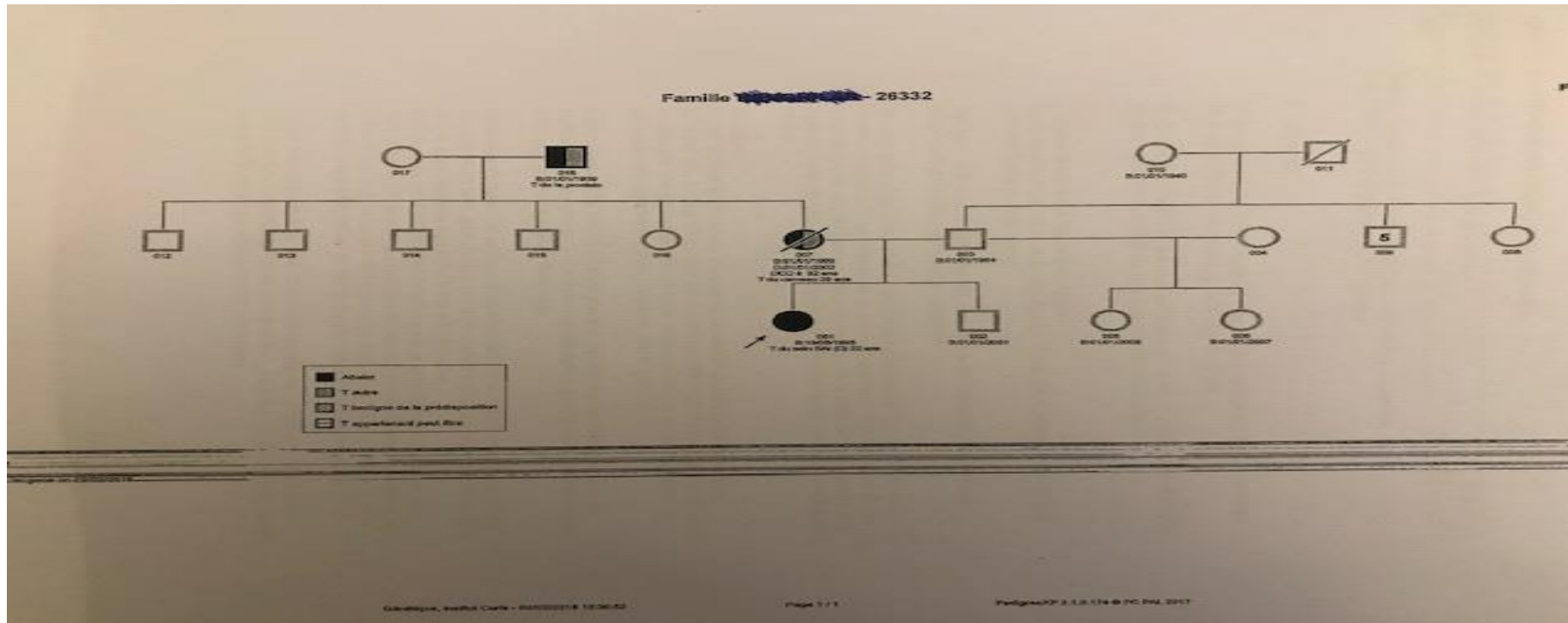
sffpo
SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
ET FRANCOPHONE
DE PSYCHO-ONCOLOGIE

AJA en Oncologie

- 2012 expérimentation ciblée 15-24 ans (INCa/DGOS)
- 2014 plan Cancer 3 : amélioration prise en charge 15-24 ans
- 2016 instruction INCa/DGOS organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des AJA
- Rien concernant les AJA en oncogénétique dans ces mesures
- Improving access to genetic counselling services in adolescent and young adult (AYA) clinic. Ross J, JCO, 2019 : près de la moitié des AYA le nécessitant ne bénéficient pas de la consultation d'oncogénétique

Histoire de Nadia, 22 ans

Janvier 2018, diagnostic de cancer du sein D +
métastases



Histoire de Nadia, 22 ans

- Février 2018 : refus du test génétique (prédispositions au cancer du sein dont TP53)
- Mai 2018 : Nadia souhaiterait faire le test (étude du gène TP53) mais ne pas en connaître les résultats
- Juin 2018 : réalisation du test génétique
- Septembre 2018 : absence d'altération délétère du gène TP53

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

Spécificités propres aux AJA en oncogénétique ?

- Période de transition
- Autonomie naissante ET Vulnérabilité persistante
- AJA comme interlocuteur principal et à part entière pour les informations concernant sa santé
- Oui mais pas sans accompagnement...

- Quel cadre pour la consultation d'onco-génétique ?
- Comment et auprès de qui recueillir l'histoire tumorale familiale ?

Spécificités propres aux AJA en oncogénétique ?

- Période de choix (professionnels, amoureux, etc), d'adoption de valeurs et d'idéaux
- Construction progressive de l'identité personnelle et singulière
- Les questions génétiques soulèvent deux questions pour l'AJA :
 - la transmission (articulation entre transmission biologique et transmission psychique) avec craintes, peurs et fantasmes concernant la transmission familiale
 - l'identité (identité personnelle en construction et identité familiale)

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

« La réalisation d'un test génétique à l'adolescence ne peut résoudre le douloureux problème de l'existence d'une maladie familiale et le risque de son héritage. Le fait d'être à risque est volontiers considéré comme un véritable traumatisme qui peut, notamment à cette période de la vie, compromettre les processus de réaménagement psychique qui permettent normalement de se projeter vers l'avenir. La demande de test génétique par les adolescents est complexe ; elle dissimule souvent des interrogations anxieuses sur l'identité, les capacités d'autonomie, sur les liens avec les parents, avec les frères et sœurs et avec les pairs, sur l'image et l'estime de soi, sur la sexualité et les projets d'avenir. »

Durr A, Herson A, Rosenblum O, Gargiulo M. Enjeux de la médecine prédictive en neurogénétique : Quelle place pour l'homme ? Champ Psychosomatique, 2009

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

Pour revenir à l'histoire de Nadia...

- Faire le test sans en connaître elle-même les résultats : Une demande impossible ?
- Une tentative de composer avec un réel médical lourd et de s'en dégager à la fois
- Une construction proposée sous la « pression » médicale pour échapper à un héritage familial, à une pure logique biologique et à la « prédiction » du test génétique
- Le Droit à ne pas savoir ou Droit à l'ignorance est-il recevable, entendable et possible ?

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

Médecine prédictive : prédiction vs anticipation

« Les possibilités prédictives qu’offrent la génétique, avec notamment la lecture de l’ensemble du génome, peuvent créer une forme « d’illusion informative » concernant notre rapport au corps, au temps, à la mort. »

« Le risque des prédictions génétiques est de confondre le savoir avec la vérité »

« Prédiction et anticipation sont deux registres distincts, la prédiction étant du côté de la toute puissance et du divin. (...) Le risque de la prédiction est de retirer la part d’avenir inconnu et à créer. (...) Si la prédiction relève du savoir médical, l’anticipation se situe quant à elle du côté d’une quête consciente et inconsciente du sujet (...) pour s’approprier un savoir qui lui est annoncé. »

M Gargiulo & A Durr. Anticiper le handicap. Les risques psychologiques des tests génétiques. « Médecine : prédictions à risque », Esprit, juillet 2014

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

Droit de savoir – Droit à l'ignorance

« L'équivalence « plus de savoir, plus de liberté » paraît problématique, dans le domaine de la génétique tout particulièrement »

« L'exercice même du « droit de savoir » n'est pas une opération neutre et sans effets : il implique l'abandon d'un autre droit, le « droit à l'ignorance » et l'abandon par là même de l'état qui semble accompagner ce droit, l'insouciance »

« En sachant, la personne se transforme »

« Dans bien des cas la génétique remplace l'ignorance par l'incertitude davantage que par la certitude »

« Le droit de savoir ne saurait impliquer un quelconque devoir de savoir et la disparition pure et simple du droit de ne pas savoir »

PL Weil-Dubuc, E Seigneur, ..., F. Bourdeaut. Droit de savoir – droit à l'ignorance, aspects éthiques et psychologiques en oncogénétique pédiatrique, ROHP, 2015



#congresSFFPO

En guise de conclusion et d'ouverture...

- « *Ce sera l'honneur de la médecine que de faire de la génétique un usage humain. Au fond ce n'est pas l'essor de la technologie qui compte, ce qui compte c'est l'usage humain ou inhumain qui sera fait de ce savoir* » A. Munnich. La génétique est-elle inhumaine ? Esprit, 2014
- « *Le potentiel traumatique de l'annonce est d'autant plus actif qu'il vient s'inscrire sur un fond d'impréparation psychique. C'est dire l'importance de la réflexion sur le dispositif de consultation d'annonce et la conception de l'annonce non comme un acte unique mais comme un processus se déroulant dans une temporalité.* » M Gargiulo & A Durr. Anticiper le handicap. Les risques psychologiques des tests génétiques. Esprit, 2014.