



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Droit de savoir – droit à l'ignorance, aspects éthiques et psychologiques en oncogénétique pédiatrique



Right to know, right to ignore: Psychologic and ethical aspects in pediatric oncogenetics

P.-L. Weil-Dubuc^{a,b}, E. Seigneur^{b,c},
D. Margerit-Bonniecuelle^b, B. Asselain^{b,d},
A. Auvrignon^{b,e}, D. Bontems^b, J. Buitrago^b,
C. Cerny^{b,c}, B. Fresneau^{b,f}, A.-S. Genevoix^{b,f},
M. Martin^{b,c}, V. Souyri^{b,g}, G. Vialle^b,
D. Davous^b, F. Bourdeaut^{b,c,*}

^a Espace de réflexion éthique-région Île-de-France, 75010 Paris, France

^b Groupe parents-soignants face à l'éthique en pédiatrie, espace de réflexion éthique-région Île-de-France, 75010 Paris, France

^c Département d'oncologie pédiatrique-Adolescents jeunes adultes, institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

^d Département de biostatistiques, institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

^e Service d'oncologie-hématologie pédiatrique, hôpital Armand-Trousseau, Assistance publique Hôpitaux de Paris, 75012 Paris, France

^f Service de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital Gustave-Roussy, Villejuif, France

^g Direction des soins et des activités paramédicales (DSAP), hôpital Robert-Debré, Assistance publique Hôpitaux de Paris, 75019 Paris, France

Reçu le 1^{er} juillet 2015 ; accepté le 3 juillet 2015

Disponible sur Internet le 12 août 2015

MOTS CLÉS

Oncogénétique ;

Résumé La génétique somatique et constitutionnelle prend une place grandissante dans la pratique de l'onco-hématologie pédiatrique. Cette accélération tient d'abord aux avancées technologiques et aux forces de poussées qu'exerce la recherche sur des maladies menaçantes, de ce fait considérée comme impérieuse. Les demandes des familles elles-mêmes

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : franck.bourdeaut@curie.fr (F. Bourdeaut).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.oncohp.2015.07.005>

2213-4670/© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Savoir ;
Ignorer ;
Repères
philosophiques

sont susceptibles d'être influencées par la compréhension qu'elles auront de « la génétique » et l'explicitation qu'on leur donne des enjeux réels, ni minimisés, ni fantasmés. Le groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » a réuni parents, soignants et un philosophe pour travailler sur les enjeux éthiques des investigations génétiques dans notre contexte professionnel. Un livret d'information destiné aux parents a concrétisé ce travail. Cet article propose de concentrer l'essentiel des questions éthiques abordées dans ce groupe par une dialectique résumée par la formule « droit de savoir, droit à l'ignorance ». Sans amener à des solutions définitives, l'article conclut en donnant des repères philosophiques pour orienter les décisions.

© 2015 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Oncogenetics;
Ignorance;
Knowledge;
Benchmarks

Summary Somatic and constitutional genetic is of increasing importance in the practice of pediatric oncology and hematology. This acceleration first comes from technological advances and thrust forces exerted by research in threatening diseases. Requests from families themselves are likely to be influenced by the understanding that they will have of "genetic" and the comprehensive explanation that are given to them regarding the real issues of familial testing, nor minimized or fantasized. The group "Parents and caregivers and ethics in pediatrics" brought together parents, caregivers and a philosopher around to work on the ethical issues of genetic investigations in our professional context. An information booklet for parents has concretized this work. This article proposes to focus most of the ethical issues raised in this group by a dialectic summarized by the phrase "right to know, right to ignorance". Without bringing to peremptory solutions, the article concludes by giving philosophical benchmarks to guide decisions.

© 2015 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Les avancées techniques considérables qu'ont représentées les séquençages de nouvelle génération (NGS) mettent actuellement la génétique au cœur, non seulement de la recherche, mais même de la pratique quotidienne de l'hémo-oncologie pédiatrique [1]. Dans notre discipline, ces techniques, qui sont en train de passer de l'analyse expérimentale à la routine, concernent bien sûr en premier lieu la génétique tumorale. Mais la nécessité technique de disposer aussi de l'ADN constitutionnel, afin de pouvoir contextualiser la somme astronomique d'informations rendues disponibles dans l'ADN tumoral, réactualise avec insistance des questions qui ont précédé l'émergence des NGS. Sont en effet réactivées de façon particulièrement problématique et inédite les questions de la banalisation de l'analyse de l'ADN constitutionnel, de l'inter-pénétration étroite des pratiques cliniques et de la recherche en matière de génétique, et de la qualité de l'information donnée aux familles.

Avec la structuration de l'oncogénétique pédiatrique et l'introduction d'analyses génétiques dans nos protocoles de traitement, les oncologues et hématologues pédiatres, en France comme dans d'autres pays, prennent de plus en plus part à l'avancée de la génétique constitutionnelle dans notre discipline. Pourtant, la communauté médicale elle-même, devant l'afflux des informations et la complexité ressentie de la génétique, peut parfois exprimer un certain malaise lorsqu'il s'agit d'aborder la question de

façon détaillée et pratique avec les familles : qui ? quand ? comment ?... Ce malaise ancien révèle que la génétique aurait comme un parfum de tabou, tandis que la tendance inverse de banalisation excessive révélerait une attitude de déni tout aussi questionnable. Parallèlement, les familles sont naturellement sensibles à la médiatisation croissante de la génétique, qui résulte autant d'une fascination pour ces formidables progrès techniques et avancées de la connaissance que d'une vision parfois fantasmée de cette science. Là encore, une grande aisance des familles vis-à-vis de la question pourrait révéler une vision simplificatrice des enjeux réels, tandis qu'une crainte excessive pourrait en manifester une vision fantasmagorique.

L'une des caractéristiques du questionnement éthique est de « s'emparer du malaise », car il pointe a priori à des réticences, des craintes, des non-dits, précisément au cœur de ce qui a de l'importance – et qu'il est impératif de mettre au grand jour, d'explorer sereinement. L'enjeu est alors de nous « mettre à l'aise », non pas dans une position de désinvolture, mais de lucidité sur ce qui pose problème, ce qui doit être dit, ce qui peut être demandé ; en d'autres termes, d'assumer pleinement la question de « la » génétique dans notre discipline, du point de vue des soignants comme des familles.

Pour « s'emparer du malaise », le groupe de travail « Parents et soignants face à l'éthique pédiatrie » a réuni des parents, un philosophe et des soignants, partageant un intérêt et une préoccupation commune vis-à-vis de la place faite à la génétique dans le parcours de soin des enfants. Cet

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3333248>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3333248>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)