



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com

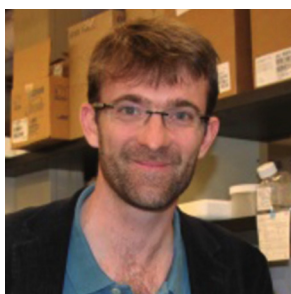


ÉDITORIAL

Mon enfant a un cancer. Est-ce génétique ?



My child has a cancer: Is this genetic?



« Pourquoi ? », « Est-ce familial ? », « Et mes autres enfants ? » sont des paroles si souvent prononcées par les parents suite à l'annonce du cancer d'un enfant. Ils cherchent à savoir si une cause génétique pourrait être à l'origine de la maladie de leur enfant et si d'autres membres de la famille risquent eux-aussi de développer un cancer, en particulier les frères et sœurs. Ces questions sont d'autant plus prégnantes que plusieurs personnes sont ou ont été atteintes de cancer dans la famille. Pourtant, la réponse n'est souvent pas simple.

En dehors de quelques syndromes de prédisposition bien connus, la génétique en onco-hématologie pédiatrique relève encore en effet souvent plus de la recherche – qu'elle soit moléculaire ou clinique – que d'une pratique fondée sur des recommandations très établies. Les techniques évoluent vite et tendent à se transférer du laboratoire de recherche à la consultation. Dans le même temps, le contexte légal relatif aux consentements évolue mais n'est pas encore adapté aux avancées technologiques des « séquençages de nouvelle génération ». Le contenu des consentements proposés aux familles doit aussi évoluer en fonction de ces nouvelles technologies, offrant une explication complète autant que compréhensible.

Trois articles de cette revue illustrent ces enjeux nouveaux. Exposant le fruit d'une réflexion menée à l'Institut Curie, le Dr Schleiermacher présente les consentements « à étages » qui témoignent de la complexité des informations à partager autour des séquençages de nouvelle génération. Dans un article intitulé « La génétique contre l'Homme ? », Jérôme Porée, professeur de philosophie, interroge la légitimité d'une médecine prédictive si celle-ci est envisagée comme une réduction de l'existence à la « réalisation d'un programme », déterminé par nos gènes. Enfin, au cœur d'un article collectif du groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » (Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France), Paul-Loup Weil-Dubuc propose quelques repères philosophiques qui illustrent la subtilité des positions et des besoins en matière de savoir sur sa condition génétique, en particulier en onco-hématologie pédiatrique. Intitulé « droit de savoir – droit à l'ignorance », cet article entre fortement en résonance avec celui de Jérôme Porée, nous adressant un signal remarquable, issu de la réflexion philosophique, pour considérer avec précaution la recherche du « savoir » qui alimente nos appétits scientifiques, et le « droit à l'ignorance » que peuvent légitimement réclamer les familles.

Cherchant à aider les familles à comprendre les enjeux de la génétique en onco-hématologie pédiatrique, le groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » a élaboré Le livret : « Mon enfant a un cancer. Est-ce génétique ? ». Se concentrant sur la génétique constitutionnelle, ce livret a d'abord pour objectif de faire connaître aux parents l'existence des consultations d'information génétique et d'en présenter les enjeux. Pour reprendre les propos d'une jeune fille de 16 ans cités dans le livret : « C'est bien que les médecins en parlent, pour nous mettre au courant que [la consultation d'information génétique] existe. Après, libre à nous de décider ».

Cette liberté de décider est au cœur des préoccupations du livret. De fait, dans le parcours de soin d'un enfant atteint de cancer, la prescription d'un examen ou l'orientation vers une consultation spécialisée ne prennent pas la forme d'une proposition, et l'accord de la famille est implicite. Il n'en va pas de même des consultations de génétique, d'autant plus quand la prédisposition suspectée est mal connue voire inconnue, ou quand l'intérêt médical de son identification n'est pas évident. Ces consultations revêtiront souvent un caractère plus « optionnel », fruit d'une démarche plus « autonome », dans une temporalité plus indéterminée ; car la génétique est une affaire intime qui concerne l'identité. Elle soulève des questions pour toute la famille, comme le résume une psychologue interrogée pour ce livret :

« Faire un examen génétique, c'est une démarche personnelle, intime et volontaire qui ne regarde que l'enfant et ses parents. En revanche, les résultats ne leur appartiennent pas complètement puisqu'ils concernent aussi leurs apparentés ».

L'incertitude issue de chaque étape de la démarche en génétique (consultation – réalisation puis résultat d'un test – interprétations probabilistes de ces résultats...) peut être difficile à vivre, en particulier quand le « sentiment » d'une prédisposition rôde sans que cela soit (encore ou jamais) démontré. À l'inverse, certaines certitudes peuvent aussi devenir difficiles à assumer, a fortiori quand les mesures de surveillance qui découlent de ces certitudes sont peu évaluées voire inexistantes. Anticiper ces situations est l'une des finalités du livret.

Se posera aussi, en fonction de son âge, la question de l'information donnée à l'enfant, et de son adhésion à ce projet, qui est susceptible de lui révéler « à vie » un savoir sur lui éventuellement plus encombrant qu'utile.

Le livret interroge aussi le sens que prend la recherche génétique pour une famille :

« Identifier un gène c'est remettre en cause la fatalité. Mais quand on trouve le gène, on se demande pourquoi on l'a... », confie un père.

Les relations ténues entre recherche et pratique clinique sont enfin abordées.

Étant informés de tous ces aspects, certains parents voudront savoir ce qu'il en est, ou encore aider la communauté

médicale à en savoir davantage ; tandis que d'autres préféreront ne pas chercher à savoir. Le livret du groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » aura cherché à les aider à prendre la mesure des enjeux qui les concernent, et à les accompagner dans leurs décisions. Adressé aux parents, ce livret se veut aussi une aide aux soignants d'onco-hématologie pédiatrique pour qui la génétique, dans son ensemble, reste compliquée à saisir, ou difficile à aborder.

Sans s'y substituer, ce livret complètera les informations délivrées par le pédiatre. Des extraits de témoignages de parents, de jeunes gens et de soignants le jalonnent et éclairent la discussion. Un tel livret en 2015 témoigne du besoin nouveau d'accompagner les parents dans cette discipline en plein essor dans le champ de l'onco-hématologie pédiatrique. « En plein essor » signifie bien sûr pleine de promesses ; mais aussi, et encore, d'incertitudes...

Pour se procurer le livret : Association Sparadrap, 48, rue de la Plaine – 75020 Paris ; Tel. : 01 43 48 11 80 / contact@sparadrap.org / et www.sparadrap.org/.

Consultable en ligne : www.sfpediatrie.com et www.espace-ethique.org/.

Le livret « Mon enfant a un cancer. Est-ce génétique ? » a reçu le soutien de la SFCE et de la Fédération Enfants et Santé.

D. Davous^{a,1}

Pédopsychiatre, E. Seigneur^{a,1}

Onco-hématologue pédiatre, A. Auvrignon^{b,1}

Oncologue pédiatre, F. Bourdeaut^{a,*,1},

Parents et soignants face à

l'éthique en pédiatrie²

^a Institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

^b Hôpital Trousseau, 26, avenue du Dr-Arnold-Netter, 75012 Paris, France

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : franck.bourdeaut@curie.fr

(F. Bourdeaut)

¹ Groupe « Parents et Soignants face à l'éthique en pédiatrie ».

² Groupe co-coordonné par Dominique Davous et Franck Bourdeaut.

Reçu le 1^{er} juillet 2015 ;

accepté le 4 juillet 2015

Disponible sur Internet le 13 août 2015