



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<sup>a,b</sup>, E. Seigneur<sup>b,c</sup>,  
D. Margerit-Bonniecuelle<sup>b</sup>, B. Asselain<sup>b,d</sup>,  
A. Auvrignon<sup>b,e</sup>, D. Bontems<sup>b</sup>, J. Buitrago<sup>b</sup>,  
C. Cerny<sup>b,c</sup>, B. Fresneau<sup>b,f</sup>, A.-S. Genevoix<sup>b,f</sup>,  
M. Martin<sup>b,c</sup>, V. Souyri<sup>b,g</sup>, G. Vialle<sup>b</sup>,  
D. Davous<sup>b</sup>, F. Bourdeaut<sup>b,c,\*</sup>

<sup>a</sup> Espace de réflexion éthique-région Île-de-France, 75010 Paris, France

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

<sup>c</sup> Département d'oncologie pédiatrique-Adolescents jeunes adultes, institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

<sup>d</sup> Département de biostatistiques, institut Curie, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

<sup>e</sup> Service d'oncologie-hématologie pédiatrique, hôpital Armand-Trousseau, Assistance publique Hôpitaux de Paris, 75012 Paris, France

<sup>f</sup> Service de cancérologie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital Gustave-Roussy, Villejuif, France

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

Reçu le 1<sup>er</sup> 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](mailto: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

article a pour but d'en rapporter les principales conclusions. Ayant publié un livret d'information destiné aux parents pour les aider à s'approprier les questions de « la génétique » dans la maladie de leur enfant, le groupe de travail oriente ici particulièrement l'attention sur les enjeux implicites et les portées symboliques de la consultation d'information génétique, dans notre contexte spécifique. Nous en proposons une problématisation dans la dialectique du « droit de savoir » et d'un « droit à l'ignorance » qui résume l'essentiel des enjeux éthiques de la connaissance génétique, tels qui sont été abordés dans notre groupe.

## Méthodologie

### Constitution du groupe de travail

Le groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » est constitué de soignants et de parents, approximativement à parité. Les soignants étaient des infirmières d'hémo-oncologie pédiatrique, des cadres de santé travaillant dans ces mêmes services, des onco-hématologues ayant ou n'ayant pas d'activité en génétique, un pédo-psychiatre. Deux généticiennes, exerçant hors du champ de l'oncologie ou dans le champ de l'oncologie, ont participé ponctuellement aux réunions de travail et à l'élaboration du livret qui en a découlé. Deux psychologues ayant travaillé sur les consultations d'oncogénétique ont également participé ponctuellement.

Concernant les parents, la majorité avait été concernée par des questions d'ordre génétique au cours ou au décours du traitement de leur enfant, que ce soit à leur initiative, ou sur recommandation de leur médecin référent. Pour ceux qui avaient été concernés, il s'agissait soit de la mise en évidence dans leur famille d'une prédisposition connue, soit d'une démarche de recherche pour une éventuelle anomalie génétique non identifiée.

Un philosophe de l'Espace éthique d'Île-de-France (PLWD) a contribué à l'élaboration de la réflexion du groupe par sa participation aux réunions, aidé ponctuellement d'un philosophe en sciences politiques.

### Méthode de travail du groupe

Dans la ligne des travaux antérieurs du groupe [2–4], l'outil de travail principal consiste en un partage d'expérience – « des histoires » : soignants et parents reviennent sur des expériences problématiques et les soumettent à la réflexion du groupe. L'élaboration d'un livret d'information sur la consultation de génétique destiné aux parents a par la suite présidé à la structuration de ces retours sur nos expériences. Le groupe a également ponctuellement consacré du temps à des apports philosophiques ou législatifs.

Des entretiens semi-dirigés ont été menés en parallèle des réunions du groupe, et ont fait l'objet d'élaboration au cours des réunions de travail. Ont été interrogés des oncologues pédiatres ayant ou n'ayant pas d'activité en génétique, des généticiens assurant des consultations d'oncogénétique, des psychologues, des parents et des adolescents ou jeunes adultes personnellement concernés par les consultations d'oncogénétique.

L'équilibre de ce groupe de travail repose sur la prise en considération des deux types de savoir qui s'y rencontrent :

- le « savoir expert », celui des soignants, en l'occurrence particulièrement ceux impliqués dans des activités de génétique, ayant une connaissance technique de la question et une vision des nécessités de la science ; dans un tel savoir, la maladie ou le gène sont un objet de connaissance, et l'expérience est très fortement influencée par l'aisance qu'apporte cette connaissance théorique ;
- le « savoir profane », celui des parents plus particulièrement, qui revêt deux dimensions ; il désigne en premier lieu l'expérience et les connaissances « profanes » de la grande majorité des « non-initiés », travaillée éventuellement par d'autres priorités que celle des besoins de la science et du désir d'acquérir des connaissances scientifiques ; il désigne aussi l'expérience de parents en tant que parents, accompagnant psychiquement et physiquement leur enfant et ayant de la maladie une connaissance pratique, concrète, tangible, et sensible, que l'on pourrait plus justement nommer « savoir expérientiel » des parents et de l'enfant.

Le groupe constitue en ce sens un « forum hybride » dans lequel aucun savoir ne prévaut a priori sur l'autre.

Nous sommes enfin particulièrement attentifs au fait que le respect de la place de l'enfant lui-même, quel que soit son âge, soit au cœur de toutes ces réflexions.

## Points forts et constats

### Spécificités de la génétique en cancérologie pédiatrique

Quelques points nous semblent spécifiques à cette question particulière de l'irruption de la génétique dans la maladie cancéreuse.

Le premier concerne la temporalité contradictoire de la génétique et du cancer : la première parle des générations antérieures et à venir et du long terme, la seconde est un danger immédiat. De là se poseront des questions sur le moment adéquat pour se faire rencontrer ces deux aspects de la maladie. La priorité des parents étant entièrement tournée vers la guérison du cancer qui submerge tout, la dimension génétique peut n'apparaître dans toute son importance que tardivement. À l'inverse, le désir impérieux de comprendre d'où vient la maladie de leur enfant peut, pour certains parents, inciter à solliciter cette consultation précocement. Par ailleurs, la menace immédiate peut amener les médecins à accélérer les démarches dans le but de savoir « avant qu'il ne soit trop tard », indépendamment du cheminement des familles. Le risque peut alors être de ne considérer la place de la génétique que comme très secondaire voire « accessoire », ou de la précipiter au milieu d'une multitude d'informations de nature très différente et donc de ne pas « avoir le temps » d'apprécier la réelle mesure des enjeux.

Une seconde particularité tient à la notion de descendance intimement liée à la génétique. Tandis que le cancer et ses traitements hypothèquent précisément la fertilité – voire, dans certains cas, condamnent à la stérilité – la génétique se concentre sur le risque de transmission.

Accessoirement, cela peut poser de réelles questions sur les cryopréservations folliculaires ou de spermatozoïdes.

Une troisième particularité enfin, celle qui est au cœur de la problématique développée au long de cet article, est la grande incertitude actuelle sur la réelle part de la génétique constitutionnelle dans les cancers de l'enfant, et sur l'intérêt médical avéré de la connaissance, pour un individu donné, d'une telle prédisposition. Les questions sont, tout bien considéré, encore plus grandes que les savoirs, recherche et pratique clinique se mêlant parfois confusément.

## L'accès à l'information génétique : droit de savoir et devoir d'informer

### Complexité et pédagogie

Le premier constat qui s'impose alors est celui d'une grande complexité de la génétique ressentie par quiconque n'est pas expert, en dépit même des éventuels efforts déployés par les professionnels pour la rendre accessible. La confusion est grande et tenace, en particulier, entre la génétique tumorale (ou somatique) et celle de l'enfant.

« Lors de la consultation génétique, on avait tout compris mais après on s'aperçoit que l'on a rien retenu. » (une mère)

De là naît une part de la méprise sur les espoirs thérapeutiques qui découleraient d'une analyse génétique au sens large. La nécessité ressentie d'avoir accès à une information d'ordre génétique doit donc au préalable être guidée par une clarification sur l'objet du « savoir », et les conclusions qui en seront tirées.

« La génétique, en tant que médecin, je la vois comme quelque chose qui peut apporter, non pas des solutions mais des outils pour guider sa vie. » (un médecin)

Si les efforts de pédagogie qui incombent en priorité aux médecins sont absolument nécessaires, il faut sans doute prendre acte de la difficulté du thème, et offrir aux parents les moyens de revenir sur les informations données pour les aider à discerner les enjeux. À cet égard, le livret élaboré par notre groupe distingue chacune des étapes qui réclament une information et appellent à un discernement :

- la consultation d'information génétique ;
- les tests génétiques ;
- la recherche en génétique.

Cette distinction tente de rendre compte d'une gradation des enjeux qui existent dès avant même de rentrer dans la salle de consultation de génétique. La part de « savoir » et donc d'« incertitude » nouvelle à laquelle chacune de ces étapes expose peut légitimement être anticipée et, ainsi reconnue, guider les décisions.

### Qu'en est-il du désir de savoir des parents ?

La demande d'informations et les désirs de savoir ce qui revient aux gènes sont évidemment propres à chaque parent, et potentiellement variables dans le temps. La dimension inquiétante que l'on prête à la génétique est authentique et doit être prise en compte.

« Savoir ça fait peur, ça réveille des fantômes ». (une mère)

« On n'a jamais cherché à aller au-delà de ce qui nous a été dit. Même le nom de la protéine reste difficile à mémoriser. Nous n'en avons pas envie, pas besoin ». (une mère)

Cette position de retrait ou de méfiance est cependant loin d'être unanimement partagée. Certains parents réclameront même au contraire un accès au « savoir » comme un moyen d'être rassurés ou de mieux exercer sa responsabilité face à la maladie, ou en ce qui concerne une grossesse ultérieure.

« Nous, ce qu'on veut, c'est savoir, même si on a bien compris que ça pouvait être difficile. Savoir, c'est déjà le début du soin. » (une mère)

« La consultation d'information génétique nous a rassurés et nous n'avons d'ailleurs pas attendu les résultats du test pour commencer une deuxième grossesse. » (une mère)

Dans ce cas particulier, le droit de savoir devient un devoir vis-à-vis d'un enfant à venir. Plus largement, la dimension familiale ou transgénérationnelle prend sa place dans la perception de la génétique, au travers de ce que l'on « doit savoir » ou de ce que l'on « ne doit pas savoir » pour au-delà de soi.

« Je pourrais changer d'avis si j'ai des enfants. Là, peut-être que j'aimerais savoir si j'ai le gène. » (une jeune fille, 16 ans)

« Il a été demandé à chaque membre de la famille ceux qui souhaitaient avoir les résultats de l'examen génétique. Je n'en sais pas plus. Ils nous ont juste dit qu'ils avaient fait l'examen. Après, c'est leur intimité, nous n'avons pas questionné. » (une mère)

L'inévitable part de subjectivité – qu'on soit parent ou médecin – concernant la nécessité, ou non, d'une consultation de génétique influence le droit de savoir et le devoir d'informer sur ce qu'il en est de nos gènes.

Une telle position interroge non seulement la restriction d'ordre médical à l'accès à une démarche de génétique (il n'y a pas d'indication...) mais aussi les moyens mis à disposition par le système de santé (consultations surchargées). Pour aller plus loin, comme bien souvent en pratique clinique médicale mais plus encore dans cette discipline, il importe d'être alerté et vigilant face au risque de penser pour l'autre ou à la place de l'autre, au travers notamment de la conviction de connaître ce qui serait bon, ou néfaste, pour lui.

« À titre personnel, la question du lien entre le cancer de mon fils et une prédisposition génétique a émergé dès l'annonce du cancer. Ce questionnement se posait avec d'autant plus d'urgence que nous voulions un deuxième enfant, mon fils étant à ce jour fils unique. [Le médecin nous a néanmoins bien expliqué que cette recherche était] inutile techniquement ». (une mère)

### Savoir pour l'enfant

La présence de l'enfant et l'information qu'on lui doit sont également un sujet saillant. Au-delà de la nécessité de la présence de l'enfant pour l'examen clinique du généticien, notre travail interroge la façon de l'impliquer dans une démarche si complexe. Sur ce sujet comme sur tant d'autres, le bénéfice d'une explicitation auprès de l'enfant lui-même apparaît, au fil des discussions, consensuel ; mais la mise en pratique reste assez tâtonnante. « Il ne comprend

pas, mais au moins il sait » est une formule très aidante, mais seulement partiellement suffisante.

« Si en tant que parent j'avais un droit absolu à l'information – ce droit ne s'exerçait pas pour mon enfant, j'estimais que pour protéger son insouciance, il ne fallait pas lui parler de génétique. [Mais finalement], je pense que l'enfant a aussi le droit d'être informé, à condition qu'il en exprime le désir : quand il souhaite en parler – mais seulement quand il le souhaite il faut lui en parler, y compris en répondant "je ne sais pas" à ses questions. Tout peut se dire et s'entendre en fonction de l'âge de l'enfant et de son désir. » (une mère)

## Quelques aspects psychologiques sur le droit de savoir et de ne pas savoir

### Bonne ou mauvaise nouvelle : peut-on savoir à la place de l'autre ?

Nous ne savons jamais a priori ce qui est ou ce qui constituera une bonne ou à l'inverse une mauvaise nouvelle pour un sujet donné. L'histoire familiale et individuelle de la personne ainsi que tant d'autres facteurs constitutifs de la subjectivité de chacun contribuera à déterminer la manière dont est attendue, reçue et transformée toute information et plus encore quand il s'agit d'une information de nature génétique. Ainsi par exemple n'être pas porteur d'une anomalie génétique familiale connue pourra s'avérer chez quelqu'un constituer une véritable catastrophe intime et remettre en question sa place et ses liens familiaux. À l'inverse il n'est pas rare d'être surpris des réactions d'un sujet face à ce qui est perçu et anticipé comme une mauvaise nouvelle du point de vue médical.

« Pour moi ce n'est pas une découverte de savoir que je suis porteur. Dans ma famille, on disait : Vous savez dans notre famille, on ne vit pas vieux ! C'est une phrase que j'ai entendu très jeune et souvent. » (un père)

### Au cœur des questions génétiques : intimité et identité, responsabilité et culpabilité

Il convient de rappeler, en plus de cette diversité des réactions subjectives et la labilité de celles-ci tout au long des différentes temporalités de la maladie, l'extrême complexité des informations d'ordre génétique. Celles-ci touchent à des domaines individuels, intimes, constitutifs de l'identité personnelle mais aussi familiale. Elles acquièrent ainsi de fait une forte charge émotionnelle et affective, ne serait-ce qu'au travers de leur caractère « prédictif » quant au devenir.

« Tout ce qui touche à la génétique, je sais que c'est quelque chose d'assez sensible, et qui doit être certainement entouré de plein de précautions parce que si la génétique détermine certaines choses de notre vie, c'est comme si on était en train de lire l'avenir de quelqu'un... au moins la dimension santé. Ça relève de quelque chose d'intime, de très personnel. » (un père)

« La génétique fait se poser beaucoup de questions autour de l'identité. Cela touche à l'intime dans un couple ». (un médecin généticien)

La dimension culpabilisante de la transmission a été largement explorée par de nombreux travaux relatifs aux maladies héréditaires [5]. Elle n'échappe pas au contexte particulier de l'oncogénétique pédiatrique où le sentiment de responsabilité, plus exactement la crainte d'être potentiellement « responsable » de la transmission d'une anomalie génétique à son enfant, préoccupe vivement les parents. Quelle que soit la réalité de cette supposée responsabilité – Est-on au fond vraiment responsable de la transmission de nos gènes ? « Je lui ai donné la vie [parlant de son enfant malade] avec un bagage génétique dont je ne suis pas responsable. » (une mère) – la culpabilité est largement présente tout au long de la démarche en oncogénétique.

« Les parents ressentent beaucoup de culpabilité : "C'est de ma faute si mon enfant est malade", et après la question c'est : "Est-ce que c'est moi ou mon conjoint?". Avant de savoir lequel est porteur, c'est difficile. Cette question fragilise beaucoup les couples. » (une psychologue)

« J'ai un peu de mal à comprendre ce qu'on entend par génétique... c'est-à-dire si dans mes gènes il n'y aurait pas une anomalie qui fait que j'ai eu ce cancer et que l'on se demande de qui c'est la faute ? » (un jeune homme, 18 ans)

### Que cherche-t-on à savoir ? Les risques de malentendus

Les travaux du groupe révèlent un risque de profond malentendu autour de ce que la consultation d'information génétique peut susciter. Car on convient qu'en réalité, la demande première des parents, plus ou moins consciencieuse, est de trouver une explication à l'inexplicable. Le gène est alors paré d'une puissante et illusoire capacité à donner du sens.

« La majorité des parents au moment des premiers entretiens d'annonce du cancer de leur enfant, nous posent la question pour savoir pourquoi leur enfant a un cancer. » (un médecin)

Face à la question du « Pourquoi ? » qui étreint tous les parents d'enfant atteint de cancer, la possibilité d'une origine génétique est régulièrement convoquée alors même qu'elle n'est pas toujours de nature à apporter une réponse à cette question. Le malentendu est de nature épistémologique, car la connaissance génétique ne peut répondre à une recherche de sens, elle ne fait que décrire les raisons mécaniques d'une réalité... Accompagner les familles dans la formulation de la motivation plus ou moins inconsciente de leur question peut permettre de mettre le doigt sur le moteur réel d'une demande d'examen génétique ; certaines attentes de nature quasi existentielle risquent bien de ne se voir que très imparfaitement comblées par la génétique elle-même, qui ne fait que reporter l'interrogation.

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

Ainsi entre désir de connaissance des uns et besoin de comprendre des autres, les risques qu'attentes et réponses ne coïncident pas exactement nous paraissent fondamentalement toujours à l'œuvre dans cette démarche. C'est pourquoi il est essentiel que soient élaborés, entre médecins généticiens et patients, les enjeux, objectifs et potentiels résultats des démarches génétiques afin que ceux-ci ne

soient ni idéalisés ni mésestimés. Dans un premier temps s'il n'y a pas d'anomalie génétique les parents sont rassurés. Mais quand ils comprennent que ce n'est pas parce qu'on n'a pas trouvé d'anomalie génétique au stade actuel des connaissances qu'ils en sont pour autant indemnes, la déception resurgit car ils réalisent qu'«Il y a peut-être quand même quelque chose». (un médecin généticien)

«On est vraiment dans l'anticipation, on dit aux parents qu'ils ne peuvent pas savoir avant comment ils seront quand ils auront les résultats pour eux et leurs autres enfants et qu'il est important de pouvoir se poser certaines questions. Anticiper, c'est amorcer une réflexion qui même si on n'y repense pas trop, fait qu'au moment des résultats, il y a quelque chose qui va pouvoir être repris. Il y a quelque chose qui se met en route si on anticipe. Beaucoup de parents repartent de l'entretien en se disant : ''Je n'aurais pas pensé à tout cela, je n'aurais pas imaginé tout cela, mais c'est intéressant, je vais y repenser''. » (une psychologue)

## Approche philosophique du droit de (ne pas) savoir

### Savoir, source de surcroît de liberté

La revendication d'un «droit de savoir» telle que nous l'avons entendue exprimée par certains parents s'exerce au-delà de la consultation en génétique, au-delà même du champ de la santé. Déposséder un homme d'un savoir sur lui-même, c'est, pense-t-on à juste titre, le rendre incapable de formuler des choix libres, et par là le rendre d'autant plus tributaire de pouvoirs arbitraires. À poursuivre ce raisonnement, nous pourrions, avec un certain optimisme, nous réjouir que les sources de savoir se multiplient, notamment dans le domaine génétique, offrant à chacun une maîtrise de plus en plus forte sur sa destinée. C'est d'ailleurs sur fond de cette promesse et de cette conception de l'autonomie individuelle que prospère aujourd'hui le projet d'une «médecine prédictive»: plus l'individu saurait, plus il gagnerait en *empowerment*, en capacité à maîtriser le cours de sa vie [6].

### Liberté positive et liberté négative

À y bien regarder toutefois, l'équivalence «plus de savoir, plus de liberté» paraît problématique, dans le domaine de la génétique tout particulièrement.

Tout dépend de ce que l'on entend par «liberté»: à l'opposé d'une liberté dite «positive» selon laquelle une personne est d'autant plus libre qu'elle peut ouvrir plus de portes, s'engager de sa propre initiative dans un plus grand nombre de chemins, la «liberté négative» s'entend plutôt comme la liberté de vivre sans se voir imposer des inquiétudes et des savoirs que l'on n'a pas sollicités [7].

«Ne pas savoir ça permet plus d'insouciance, plus de légèreté, on oublie plus facilement», nous dit un père.

Rousseau ne voyait-il pas en la personne du «sauvage», entièrement ignorant et insouciant de l'avenir, «un être libre dont le cœur est en paix et le corps en santé»? [8] Si la liberté du «sauvage» ainsi décrite par Rousseau est un état imaginaire, et si l'on peut aussi discuter du caractère paradisiaque de cet état d'entière ignorance,

du moins devons-nous admettre que 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.

Plus encore, le savoir ne doit pas être considéré comme un instrument extérieur à celui qui le reçoit mais comme partie intégrante de lui-même: en sachant, la personne se transforme. C'est d'ailleurs tout l'enjeu posé par l'idée même d'un «consentement au savoir». Comment le moi-sans-savoir pourrait-il prédire que le moi-sachant approuvera rétrospectivement son souhait de solliciter le savoir? C'est d'autant plus le cas du savoir génétique qui met en jeu la représentation que le porteur de gènes potentiellement pathogènes a de sa propre identité. Des études intéressantes sur la maladie de Huntington ont montré comment se jouaient à travers le savoir génétique des enjeux identitaires de filiation [5].

## De l'ignorance au savoir et du savoir à l'incertitude

L'équivalence entre liberté et savoir génétique est fondée sur la perspective d'un savoir offrant aux individus de plus en plus de certitudes sur leur avenir. Cette approche de la génétique est contestable: si les recherches en génétique permettent de parvenir à des savoirs de plus en plus précis – on évoque à juste titre une «médecine de précision», elles génèrent aussi de nombreuses incertitudes, en posant des questions pour lesquelles nous n'aurons peut-être jamais de réponses. Dans bien des cas, la génétique remplace l'ignorance par l'incertitude davantage que par la certitude. Or, penser que nos incertitudes actuelles sont provisoires revient à s'engager dans un «pari hasardeux» nourrissant peut-être une incapacité – collective, scientifique, individuelle – à tolérer l'incertitude radicale de l'avenir [9].

## Fondements philosophiques du droit de savoir, appliqués à la génétique

Il serait pourtant absurde d'en venir à bannir ce droit que nous devons continuer à considérer comme fondamental. C'est pourquoi trois considérations éthiques nous semblent devoir guider le maniement de ce droit de savoir:

- si ce droit doit être justifié, ce ne saurait être en vertu de ces effets sur la liberté – approche conséquentialiste du droit de savoir – mais davantage en vertu d'un droit humain porteur d'une valeur intrinsèque – approche déontologique du droit de savoir. Refuser à un individu la possibilité même d'accéder à un savoir revient à le priver d'une occasion d'accéder à une connaissance sur lui-même. C'est donc d'une certaine façon préjuger à sa place de ce qui importe pour lui. Cette justification nous semble suffire pour défendre le droit de savoir;
- le droit de savoir ne saurait impliquer un quelconque «devoir de savoir» et la disparition pure et simple du droit de ne pas savoir. Ce glissement est à craindre dans nos sociétés qui valorisent à ce point la multiplication des informations et des données. L'argument parfois entendu selon lequel le choix de l'ignorance serait un choix peu courageux méconnaît d'une part que, le plus souvent, on

ne choisit pas réellement d'ignorer mais bien plutôt de ne pas en savoir davantage et que, d'autre part, cette cessation du savoir est un choix et un risque que l'on prend sur l'avenir, qui doit être respecté ;

- la dernière considération est sans doute la plus importante des trois : plutôt que d'en promouvoir un usage absolu ou de proscrire entièrement l'exercice du droit de savoir, il faut nous demander dans quelles circonstances ce droit doit être proposé et favorise les choix éclairés et potentiellement utiles à la vie ; dans quelles circonstances, au contraire, rechercher le savoir au nom d'un théorique « droit de savoir » revient à faire irruption dans la vie d'une personne, dans la vie d'une famille, en mettant l'accent sur des dangers lointains. Le questionnement éthique est ici d'une grande complexité. Le cas singulier de la consultation génétique des enfants accroît encore cette complexité, puisque s'y ajoute le problème d'une décision prise au nom d'un autre que l'on veut protéger : sommes-nous fondés à décider, à la place de l'enfant, qu'il importe pour lui de vivre sa vie dans le savoir de ces prédispositions ? L'alternative inverse n'est pas moins discutable : pourrions-nous risquer de priver un enfant d'un savoir susceptible de déterminer nombre de ses choix de vie d'adulte ? L'enfant ne sera-t-il pas fondé à reprocher à ses parents par la suite d'avoir préféré l'ignorance ou l'incertitude à la recherche de la vérité ? La question n'admet pas de réponse universelle : certains parents sont sans aucun doute plus désireux de chercher à savoir que d'autres, sans être pour autant mieux armés pour faire face à ce savoir. Une infinité de cas de figure se présente.

## Repères philosophiques pour décider

Deux paramètres semblent toutefois pouvoir orienter la prise de décision en ces circonstances : la probabilité de survenue du danger ; et les capacités médicales d'intervention. Lorsque le risque de développer la maladie est relativement élevé et qu'un traitement efficace existe pour cette maladie, il paraîtra insensé, voire foncièrement immoral, de ne pas poursuivre les recherches, pour bénéficier d'un traitement ou d'un essai, si cela se présente. À l'extrême inverse, lorsque le risque de développer la maladie est négligeable et qu'aucun traitement n'existe, c'est la recherche du savoir qui paraîtra préjudiciable, voire déplacée : pourquoi en effet mettre le doigt sur un danger sous prétexte qu'il a pu être identifié, alors même que tant d'autres dangers invisibles nous menacent ?

Entre ces types de cas, les plus simples et les plus extrêmes, les cas intermédiaires appellent une discussion de confiance entre soignants d'un côté, parents et enfant de l'autre, mais aussi tous ensemble parents-enfant-soignants qui pourra révéler le désir de savoir ou, au contraire, le désir de ne pas savoir.

« Le point clef est le lien de confiance qu'on peut avoir avec l'équipe soignante. La qualité de ce lien là est importante pour guider la famille dans la décision, sans pour autant leur demander de la prendre à notre place. Le lien de confiance c'est aussi savoir qu'il n'y a pas de jugement – il n'y a pas de bon ou de mauvais choix ! C'est aussi ne pas se sentir obligés. » (une mère)

## Conclusion

Savoir si l'on souhaite se soumettre, ou soumettre les familles, à une « incertitude savante » est, en définitive, un résumé simplifié des enjeux éthiques de la démarche génétique. Néanmoins, les repères donnés à la fin de cet article donnent tout leur sens à la recherche d'un savoir lorsque l'incertitude qui en découle est moins grande que l'incertitude dans laquelle nous maintenons l'ignorance. Cette ligne de pensée efficace encourage d'autant plus la communauté médicale à chercher à savoir, non pas pour savoir, mais dans le but de réduire l'incertitude à laquelle sont exposées les familles – comprenons, en pratique, à évaluer énergiquement le bénéfice réel de l'application de notre savoir, une forme de « savoir sur le savoir » importerait au moins autant que le savoir lui-même.

Nous aurons tenté de souligner la spécificité de ce savoir dans le contexte immédiatement menaçant et psychologiquement très fragilisant du cancer. Et parce que la génétique inscrit tout particulièrement l'enfant dans un avenir qu'elle peut charger de nouvelles incertitudes, nous aurons ainsi éclairé, une fois de plus la responsabilité qu'ont les parents de décider pour leur enfant. L'alliance entre soignants et familles, passant entre autres choses par une information sincère et un respect du cheminement, n'est en que plus indispensable.

## Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

## Références

- [1] Bourdeaut F. Médecine, prédictions à risque. *Esprit* 2014;406:30–43.
- [2] Davous D, Seigneur E, Auvrignon A, Kerjose B, Asselain A, Brugières L, et al. L'alliance parent-enfant-soignant à l'épreuve de l'erreur médicale. *Arch Pediatr* 2010;17:1696–708.
- [3] Bourdeaut F. Pour le groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie ». *Patients et soignants à l'épreuve de l'erreur médicale*. Laennec 2012;3:24–38, [www.revuelaennec.fr/](http://www.revuelaennec.fr/).
- [4] Que reste-t-il de nos erreurs ? Un film de formation pour les professionnels de santé réalisé par Nils Tavernier et Gil Rabier, 43 min, 2012. Diffusion : [erreurfilm@gmail.com](mailto:erreurfilm@gmail.com) et [www.sparadrap.org/](http://www.sparadrap.org/)
- [5] Durr A, Gargiulo M. Anticiper le handicap. Les risques psychologiques des tests génétiques. *Esprit* 2014;7:52–65.
- [6] Juengst ET, et al. Personalized genomic medicine and the rhetoric of empowerment. *Hastings Center Report*; 2012.
- [7] La distinction « liberté négative » / « liberté positive » provient de Berlin I, *Éloge de la liberté*, Calmann-Lévy, 1988. Titre original : *Four essays on liberty* (1969).
- [8] Rousseau J.-J. Discours sur les fondements et l'origine de l'inégalité parmi les hommes. Publié dans le cadre de la collection : « Les classiques des sciences sociales ». Site web : [http://www.uqac.quebec.ca/zone30/Classiques\\_des\\_sciences\\_sociales/index.html](http://www.uqac.quebec.ca/zone30/Classiques_des_sciences_sociales/index.html), p. 30.
- [9] Weil-Dubuc PL. Dépasser l'incertitude – le pari hasardeux de la médecine prédictive. *Esprit* 2014:20–9.