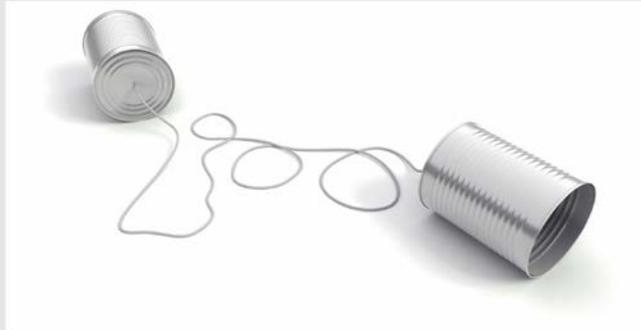




3.1.11 Communication au sein des familles



Crédit photographique : Shutterstock

Les résultats d'un test génétique sont utiles non seulement au jeune patient et sa famille immédiate, mais aussi aux membres de la famille élargie. Toutefois, les gens ne sont pas tous enclins à communiquer de l'information génétique et les résultats de tests aux autres membres de la famille. La communication au sein des familles est complexe et délicate, et nécessite d'abord et avant tout que l'enfant et sa famille immédiate sachent absorber et comprendre de l'information difficile à saisir concernant la santé. Souvent, l'annonce du diagnostic d'une maladie génétique à la famille élargie dépend des liens entre les divers membres de la famille. Certains patients considèrent que leur diagnostic est une question très privée, tandis que d'autres ne se sentent tout simplement pas assez « proches » de leur parenté pour leur communiquer une telle nouvelle. Et comme les médecins sont tenus de respecter la confidentialité de leurs patients, la décision d'annoncer le diagnostic à la famille élargie est un fardeau qui repose entièrement sur les épaules de la famille directe.^{1,2}

Les professionnels de la santé ont toutefois un rôle considérable à jouer à cet égard puisqu'ils sont appelés à guider la communication de cette information au sein des familles. La transmission d'information appropriée à l'âge et de conseils personnalisés est la pierre angulaire d'un counseling efficace dans le domaine des maladies génétiques infantiles.

¹ Nycum G, Avard D, Knoppers B. Intra-familial obligations to communicate genetic risk information: what foundations? what forms? McGill Journal of Law & Health. 2009;3:21-48.

² Godard B, Hurlimann T, Letendre M, Égalité N. Guidelines for disclosing genetic information to family members: from development to use. Familial Cancer. 2006;5(103):116.

Signification

Les patients sont peut-être les mieux placés pour anticiper les volontés de leurs proches en ce qui concerne la communication de l'information de la génétique familiale; ça se peut qu'ils ne voudront pas savoir. Lorsqu'un patient souhaite divulguer l'information le concernant, le rôle des professionnels de la santé est de l'encourager et de l'aider à communiquer clairement avec ses proches. Dans de très rares circonstances, lorsqu'il y a des risques graves et élevés, un médecin a le droit de communiquer de l'information aux membres de la famille élargie si toutes ses tentatives de convaincre le patient de le faire lui-même ont échoué.³ Cela dit, il devient grandement nécessaire d'établir de meilleures lignes directrices et politiques concernant la communication entre le patient et les membres de sa famille qui devraient notamment prévoir la façon d'inclure les enfants dans de telles discussions en fonction des facteurs suivants : l'âge, le niveau de compréhension, la disponibilité des traitements ou la possibilité de prévenir la maladie, et la possibilité ou non d'amorcer le dépistage clinique ou des tests génétiques selon l'âge du jeune patient.⁴

³ Zawati, M.H., Parry, D., Thorogood, A., Nguyen, M.T., Boycott, K.M., Rosenblatt, D., Knoppers, B.M., Reporting results from whole-genome and whole-exome sequencing in clinical practice: a proposal for Canada? Journal of Medical Genetics. Publié en ligne le 27 septembre 2013.

⁴ Black, L., McClellan, K.A., Avard, D., Knoppers, B.M., Intrafamilial Disclosure of risk for hereditary breast and ovarian cancer: points to consider. Journal of Community Genetics, 2013; 4:203-14.

