



## **Etats généraux de la bioéthique**

**Synthèse des débats « Etudiants »**

**Thématique : Génétique – Génomique**

Avec le soutien de l'ARS-PACA

## Présentation de la thématique « Génétique-Génomique »:

L'encadrement actuel de la pratique des tests génétiques réserve ceux-ci à des fins médicales ou de recherches scientifiques. Dans le cadre médical, ils sont essentiellement mis en œuvre pour des personnes malades afin d'aider au diagnostic génétique ou pour des personnes en bonne santé, mais apparentées à des malades, de façon à leur proposer un conseil génétique (risque de développer ou transmettre cette affection familiale). Le moment où les couples décident de concevoir un enfant est source d'interrogations et d'inquiétudes : sera-t-il en bonne santé ? Ainsi des dépistages de maladies génétiques sont actuellement proposés pendant la grossesse (ex : trisomie 21) ou juste après la naissance (ex : mucoviscidose). Une meilleure connaissance du génome humain, grâce aux extraordinaires progrès technologiques (en particulier des séquenceurs à haut débit) ouvre la voie à une nouvelle forme de médecine : la médecine génomique. Il devient en effet possible, à des coûts raisonnables, d'explorer plusieurs centaines, voire la totalité des gènes d'un individu. Puisque cela devient possible, pourquoi ne pas permettre à tous ceux qui le souhaitent d'accéder à la connaissance de leur génome ? Anticiper des risques génétiques, pour soi-même ou sa descendance, pourrait-il permettre de les prévenir, les prendre en charge efficacement voire éviter leur transmission par le recours au diagnostic prénatal ou préimplantatoire ? Si une demande sociétale existe, pourquoi ne pas permettre un libre accès aux tests génétiques, en dehors de toute prescription médicale ?

### Public concerné :

Trois demi-journées de débats, auxquelles ont participé 260 étudiants, ont été organisées à Toulon, Marseille et Nice.

- Vendredi 2 Mars 2018 - 13h30-16h30 - Université de Toulon - Avenue de l'Université - 83957 La Garde  
140 étudiants en soins infirmiers (3<sup>ème</sup> année)

En collaboration avec la COMETIC et de l'IFSI du CHI Toulon-La Seyne

- Vendredi 16 Mars 2018 – 9h30 à 12h30 - Espace Ethique Méditerranéen - CHU Timone - Marseille

85 étudiants : en master de psychologie sociale de la santé, soins infirmiers, école de puériculture, école de maïeutique, classes préparatoire éco, médecine, licence sciences et humanités et lycéens

- Vendredi 20 Avril 2018 – 14h à 17h - Faculté de Médecine – Avenue de Valombrose - Nice

35 étudiants : en médecine, soins infirmiers, droit, sociologie et psychologie.

### Méthode utilisée :

Chaque demi-journée de débat était scindée en deux temps de réflexion, le premier centré sur les dépistages et la médecine prédictive, le deuxième orienté vers la question de l'utilisation des tests génétiques en libre accès.

Elle démarrait par la projection de 3 extraits du film américain d'anticipation « Bienvenue à Gattaca » réalisé par Andrew Niccol en 1997, suivi d'un rapide éclairage sur l'encadrement juridique actuel de l'examen des caractéristiques génétiques des personnes.

Chaque sous-thématique a été introduite à l'aide d'une vignette clinique, très concrète.

Les prises de parole des étudiants ont consisté en quelques demandes d'éclairages auprès des personnes ressources présentes, mais surtout en remarques, questions, réactions des uns par rapport aux autres et interrogations sur les limites, bénéfices et risques des méthodes génétiques discutées.

Les règles de l'éthique de la discussion ont été respectées, sans jugement de valeurs, dans le respect de chacun, avec une position de recul. La parole des étudiants a été privilégiée, les temps de parole des personnes ressources contrôlés.

Lors de chaque débat, des notes ont été prises, par deux personnes, le plus fidèlement possible, et confrontées, si besoin, aux enregistrements audio.

Pour plus de détails : <http://www.ee-paca-corse.com>

## Problématiques qui ont fait l'objet des débats et arguments en tension

Nous rapportons ici les propos exprimés par les étudiants que nous avons regroupés en 6 problématiques de façon à repérer les arguments en tension :

### Un premier groupe d'arguments interroge la technique et sa finalité

- Dans quelle mesure les tests génétiques permettent-ils de prédire l'apparition d'une maladie et son degré d'atteinte ?  
« Si l'enfant est porteur du gène, va-t-il être vraiment malade ? Si on l'avait dépisté avant serait-on sûr que l'enfant va développer la maladie ? »  
« Peut-on prévoir exactement le degré d'atteinte ? »
  - Quelles sont les finalités de la médecine ? Traiter et prendre en charge ? Prédire pour agir au risque de prédictions auto-réalisatrices ? Lutter contre l'adversité et les aléas de la nature au risque d'entraver l'évolution et d'enlever de la liberté à l'Homme ?  
« Quel serait le bénéfice ? Est-ce qu'il y a un traitement et une prise en charge intéressante ou pas ? »  
« Est-ce que le fait de dire 15 ans d'avance à son enfant qu'il ira mal, est-ce que cela ne va pas impacter sa vie et faire qu'elle ne sera pas la même que s'il ne le savait ? »  
« On dit que l'évolution se fait par mutation-sélection. Mais si on empêche toutes ces mutations, est-ce qu'on n'empêche pas notre société d'évoluer ? »  
« Il n'y a plus de place pour le hasard : trop de déterminisme enlève la liberté propre de l'Homme. »  
« La médecine est là pour remettre de l'ordre dans cette nature aléatoire. »
  - Le développement des tests génétiques ne peut-il pas avoir des effets pervers : risque de discrimination, normativité, transparence  
« Donc cette carte génétique va conduire à une société à deux vitesses : risque de discrimination positive pour ceux qui ont déjà le bon génome et négative pour ceux qui n'ont pas le bon génome. Il y a un moment où ce savoir peut se retourner contre nous, contre nous tous. »  
« En terme de responsabilité par rapport à l'éthique, à un moment donné, dans cette société qui va répondre à des normes, si on se projette, jusqu'où va-t-on aller ? Répondre toujours à ce que la société accepte ? Ce qu'elle nous impose ? Dans quelle mesure, n'arriverons-nous pas à des bébés catalogues ? »  
« Toutes ces données sont générées et stockées par qui ? Par l'état ? Si on ne fait pas quelque chose de très réglementé, il y aura des dérives. »

### Un deuxième groupe d'arguments se penche sur la question des demandes, attentes et intérêts des personnes

#### La question de la souffrance par rapport aux maladies est évoquée

- Le recours à l'interruption médicale de grossesse paraît acceptable au regard de la souffrance des parents et de celle supposée de l'enfant.  
« Je travaille avec des enfants handicapés, les parents sont exemplaires, mais il ne faut pas cacher que c'est un poids tous les jours d'accompagner une personne avec un handicap. »  
« Je reviens sur le choix de « garder » ou pas. Si les parents ne se sentent pas prêts à assumer l'enfant, c'est normal de leur donner le choix. »  
« On pourrait aussi demander à l'enfant. Aurait-il voulu vivre ? On demande aux parents mais pas à l'enfant »
  - La pression sociale et le manque d'acceptabilité et d'accueil des personnes handicapées dans notre société sont soulignés  
« Il se met en place une certaine pression sociale, une culpabilité des parents d'avoir donné naissance à un enfant différent. Inconsciemment ou non, ils ont peut-être peur de ne plus avoir leur rôle dans la société mais n'être plus que parents d'un enfant handicapé. »  
« Le problème est au moment où les parents meurent. Que deviennent les enfants ? Que se passe-t-il après ? »  
« Il y a des parents qui pourraient se sentir capables, mais qui économiquement ne vont pas le faire. Et du coup, le choix n'est pas libre »

« Cela pousserait à supprimer plutôt qu'accompagner car il n'y a pas de prise en charge suffisante. »

- Le choix de recourir à l'Interruption Médicale Grossesse (IMG) peut avoir un impact traumatique sur le couple.

« Je me pose la question de l'impact psychologique de l'IMG à court mais aussi à long terme. »

« Certains parents se posent la question même du meurtre, et dix ans après ils se disent « ben au fond, j'ai tué mon enfant ». Pour la société, l'IMG reste tabou, des patientes disent que dans leur famille le sujet est peu abordé. C'est un acte qui se fait de plus en plus mais en fait reste encore mal accepté par la société. »

### C'est à chaque personne de choisir librement si elle souhaite anticiper l'avenir

- L'idée de proposer de dépister plusieurs maladies en prénatal paraît acceptable si le couple le souhaite. Mais sur quels critères choisir les maladies à dépister ?

« Si un 1<sup>er</sup> enfant est malade, on va faire le test sur le deuxième enfant. Donc pourquoi ne donnerait-on pas le choix à tous les futurs parents de tester ou non un large panel de gènes. »

« Ce qui est grave pour l'un ne l'est pas forcément pour l'autre. C'est subjectif, lié à la souffrance et au vécu de chacun. Donc comment faire les tests ? A la carte ? »

« On pourrait imaginer de cocher des maladies en fonction des explications du médecin. »

« Devant la multitude de ces informations, les parents ne risquent-ils pas d'être noyés et trop angoissés ? »

- Pourquoi ne pas permettre l'accès à des tests prédictifs à ceux qui le souhaitent ?

« A partir du moment où il est possible d'obtenir à l'étranger ce qui est interdit en France, cet interdit devient illusoire. Les personnes concernées veulent connaître leur propre statut génétique et assument le coût du test. Où est le problème ? »

« C'est une demande légitime des parents de savoir à l'avance mais sans tomber dans l'eugénisme. Pour qu'ils se préparent soit à avoir un enfant malade, soit à faire une IMG »

### Il reste nécessaire d'accompagner médicalement, socialement et psychologiquement les personnes

- Attention à ne pas remplacer l'accompagnement humain par un acte technique

« Accompagne-t-on la souffrance de la mère en hyper médicalisant, en rajoutant des tests ? On apporte une réponse technique à une souffrance psychique »

« En démultipliant les tests, ne crée-t-on pas une illusion de croire qu'on va tout prévoir ? Et quand quelque chose nous échappe on tombe d'encore plus haut. »

« Mais du coup la solution ne serait-elle pas d'augmenter les aides humaines pour aider ces parents plutôt que de tenter d'éliminer ? »

- Une question persiste : est-ce toujours un libre choix ?

« On a le choix sans avoir un choix. On peut avoir peur de moins bien être pris en charge. »

« On est dans une société où on est influencé par plein de choses. Donc pas vraiment libre. Mais chacun souhaite faire ce qu'il veut (dans le respect de la loi) en fonction de ses croyances, éducation, etc. »

### **Un troisième groupe d'arguments a trait aux représentations et valeurs sociétales**

- Il y a un risque de discrimination et « d'éradication » des plus vulnérables

« Quelle place laisse-t-on au plus petit au plus faible ? Pourquoi a-t-on autant de mal à accueillir un enfant handicapé, différent ? »

« J'ai l'impression qu'on ne laisse pas trop le choix entre handicap et non handicap. Le processus décisionnel est biaisé par une médecine qui veut se passer du handicap. »

« La question de la vulnérabilité se pose. Veut-on supprimer la vulnérabilité ? Si on supprime la vulnérabilité, restera-t-on humain ? »

- Il y a un risque de dérive eugénique

« Effectivement, on fait quasi de l'eugénisme et à côté de ça on essaie d'intégrer mieux les personnes handicapées. »

« Oui mais au final tous ces tests, n'est-ce pas pour créer un enfant idéal et tendre vers de l'eugénisme ? »

- Qu'est-ce qu'une vie heureuse ?

« Il faut prendre en compte que des gens arrivent à vivre bien et être heureux. Grégory Le Marchal a vécu heureux. On peut tous mourir n'importe quand, un accident, une maladie qui arrive. »

« Chacun a sa propre vision du bonheur. Il faudrait demander aux gens qui ont eu un enfant malade. Est-ce que malgré la douleur ils ont été heureux ? Est-ce qu'ils auraient préféré ne pas l'avoir ? »

Mais dans ce cas, ça veut dire qu'avoir un enfant sain, ce n'est que du bonheur ? C'est très limitant, je trouve. »

- Peut-on évaluer la valeur d'une vie humaine ?

« Cela pose la question au moment du projet parental de voir l'enfant comme une fin en soi ou plutôt comme quelque chose qui doit répondre à des critères dans la société. »

« Les enfants deviennent un marché. Je ne fais un enfant que s'il sera viable selon mes critères personnels. On va vers une marchandisation des enfants pour les futures générations. »

- Place et représentation du handicap

« Les personnes handicapées/malades peuvent apporter un autre regard sur la société. La diversité est un atout pour l'Humanité. »

« Si demain on accepte ces tests, cela va forcément impacter sur notre représentation de ces personnes et cela impactera sur la société. »

## **Un dernier groupe d'arguments concerne les aspects économiques et juridiques**

- Dilemmes autour des questions de coût et prise en charge financière

« Le coût doit-il prendre le dessus sur l'intérêt du patient ? »

« Le coût des soins prodigués à l'enfant malade est probablement supérieur au coût du dépistage. »

« Il faut accepter la demande des parents même si ces critères ne sont pas réunis et dans ce cas ils assurent le coût de l'examen. »

« Pourrait-on se permettre d'imaginer un diagnostic pour tous ? Pris en charge par qui ? »

- Souci d'équité

« C'est la porte ouverte à une discrimination par l'argent et si des parents font le choix de mettre au monde un enfant handicapé on peut craindre une pénalisation au niveau des assurances et des systèmes de solidarité. »

« Au nom de l'équité, il faudrait que la solidarité nationale le prenne en charge. Le fait de faire payer fait que certains pourront se le payer et pas d'autres. »

« Si on ne peut faire le faire pour tout le monde donc on ne le fait pour personne ... »

« Serait-il possible d'envisager qu'une petite participation soit proposée pour que les gens ne le fassent pas juste parce que c'est gratuit mais réfléchissent bien ? »

- Nécessité de définir des limites, de proposer un encadrement, si possible européen, voire international.

« La technique apporte des choses mais apporte beaucoup de dilemmes éthiques durs à résoudre. Dans tous les cas, la situation est compliquée que les parents fassent ou non une IMG. La question qu'on pose aux chercheurs et médecins : où va-t-on s'arrêter ? »

« Ces tests doivent rester encadrés par des professionnels. »

« A partir du moment où il existe la possibilité de contourner la loi française c'est compliqué d'interdire. Quel est le problème ? Ils paient et ils le font à l'étranger, je ne vois pas où est le problème. »

« Il y a des disparités entre les pays. Est-ce que cela serait possible de mettre des cadres partagés par plusieurs pays ? »

« Vous dites que la génétique ne fait pas tout, n'explique pas tout. Si c'est fait par un service médical, ils pourront nuancer. Je vois mal une entreprise privée, qui vend des tests génétiques, rappeler que la génétique ne fait pas tout. Pour moi, c'est essentiel que ce soit sous le contrôle de la loi française. »

## Positionnement vis-à-vis d'éventuelles modifications de la loi

Les étudiants sont très partagés quant à l'idée d'autoriser l'accès de toute personne (sans critère de symptômes ou d'antécédents familiaux) à la connaissance de ses gènes ou de son génome. Certains y sont favorables au nom de la liberté et du libre choix de chacun. D'autres, plus nombreux, pensent utile de limiter cet accès au nom du risque de discrimination, du droit à la différence, et en raison des coûts qui pourraient être générés pour la société.

Ils ont été interrogés sur les critères qu'ils seraient bon de retenir, en cas d'extension des dépistages (en période pré-conceptionnelle ou prénatale). Les critères de gravité et d'incurabilité leur paraissent nécessaires à garder pour le choix des maladies à dépister. Ils suggèrent de retenir aussi un critère d'impact sur la qualité de vie. Enfin, il leur paraît souhaitable de n'autoriser que les tests permettant de prédire l'apparition de la maladie avec une *quasi*-certitude, et non pas des tests de simple probabilité de risque. Une crainte cependant que ces dépistages entraînent un recours presque systématique à l'interruption de grossesse ou au tri embryonnaire, au détriment du développement de nouvelles approches thérapeutiques.

Concernant la possibilité d'élargir les tests néonataux à de nombreuses autres maladies, les étudiants y semblent plutôt favorables s'il s'agit de permettre un traitement et une prise en charge plus efficace. En revanche pour les maladies où il n'y a pas de traitement actuellement, qui peuvent apparaître tardivement et ne font que représenter une épée de Damoclès, ils ne sont pas bons à faire. D'autre part, ils s'accordent sur le critère d'intérêt supérieur de l'enfant. Faire ces tests au bénéfice d'un tiers familial et non pas seulement pour l'enfant lui-même leur semble constituer une dérive.

## Conclusions

Au terme de ces débats, le public « Etudiants » qui s'est exprimé dans la région PACA a montré de la curiosité et de l'enthousiasme pour un sujet dont beaucoup semblaient découvrir les enjeux. Bien qu'une minorité d'entre eux (entre 20 et 30 %) aient pris le risque de s'exprimer, tous ont fait preuve d'une écoute attentive et respectueuse. Beaucoup ont témoigné de leur enthousiasme à l'issue des débats.

Ce public « étudiants » se caractérise par un certain idéalisme, mobilisant les valeurs personnelles, professionnelles ou sociétales importantes pour lui :

- respect de la personne et empathie
- attachement à la liberté, mais sans sacrifier les règles du bien vivre en société
- souci de l'égalité et de la solidarité
- sensibilité à la vulnérabilité de l'autre et au risque de discrimination
- peur d'un monde dominé par l'argent

Ils en appellent majoritairement à un encadrement des pratiques. Mais ils se sont parfois montré fatalistes, exprimant un sentiment d'impuissance face à la technique et à ses développements incontrôlables.