

ETATS GENERAUX DE LA BIOETHIQUE

RAPPORT DE SYNTHÈSE FINALE DES DEBATS LYCEENS ORGANISES EN BRETAGNE

sur le thème : **MEDECINE PREDICTIVE – TESTS GENETIQUES**

Présentation de l'EREB :

L'Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB) a son siège au CHRU de Brest, avec des locaux à l'hôpital de la Cavale Blanche. Il exerce ses missions dans toute la Bretagne avec pour buts de diffuser et de développer une culture éthique et de faire vivre une éthique de proximité.

L'EREB organise en propre ou en collaboration des conférences-débats ouvertes au grand public, des cafés éthiques pour les professionnels et différentes journées de formation continue. Il fédère les comités ou groupes d'éthique des établissements membres dans un Réseau de réflexion éthique en santé de Bretagne. Son centre de documentation est constitué d'une bibliothèque d'environ 400 ouvrages et mémoires, et d'un site Web ouvert à tous sans filtre sur lequel figurent les diaporamas et enregistrements éventuels des manifestations organisées (<http://www.espace-ethique-bretagne.fr>).

L'EREB dispose d'un budget propre comprenant une dotation versée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) au CHRU de Brest sous la forme d'une mission d'intérêt général (MIG) et des cotisations versées par ses membres adhérents.

L'équipe se compose d'un directeur, le Pr Jean-Michel BOLES, et de deux coordinatrices, juristes, Mmes Marie Jouquan et Angélique Reptin. L'EREB accueille régulièrement des stagiaires en master (droit, philosophie, médecine, psychologie...) et, parfois, un chargé de mission pour un travail particulier.

La gouvernance de l'EREB associe un conseil d'orientation (CO) composé de 20 membres, un bureau composé des représentants légaux des 106 établissements de santé ou médico-sociaux ou universitaires adhérents, et un bureau exécutif restreint.

1) Thème retenu et questions mises au débat

- Thème retenu : **médecine prédictive – tests génétiques**
- Les questions posées sont celles figurant dans le dossier thématique sur le site internet Etats généraux de la bioéthique (www.etatsgenerauxdelabioethique.fr)

2) Description des manifestations réalisées

Des professeurs, en particulier de philosophie, connus de membres de l'EREB et du RRESB ont été contactés par ceux-ci pour leur proposer d'organiser un débat dans leur lycée sur l'un des deux thèmes retenus au niveau de la région Bretagne dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique. Une fois leur accord acquis et le thème retenu, le directeur de l'EREB a écrit une lettre aux proviseurs ou directeurs de lycées concernés, pour solliciter leur accord officiel et leur aide matérielle. Tous ont répondu positivement.

Rôles de l'EREB : chaque professeur responsable a reçu un guide méthodologique général, un lien internet avec la bibliographie figurant sur le site Web de l'EREB et, à la suite d'une réunion organisationnelle à Brest mi-février, le compte-rendu de celle-ci puis un fascicule « papier » regroupant les principales sources documentaires (avis du CCNE, fiches du Conseil de l'Europe, de l'agence de la biomédecine), ainsi que la fiche de synthèse à remplir à la suite du débat. Des mails ont été adressés régulièrement à ces professeurs.

Au total, des débats ont été organisés sur ce thème dans 4 lycées, 2 publics et 2 lycées privés, à Dinan et Lamballe (Côtes d'Armor-22) et Rennes et Saint Grégoire (Ille et Vilaine-35). Les classes concernées étaient des premières et des terminales. A signaler que 2 lycées ont également organisé un débat sur l'autre thème retenu par l'EREB, l'AMP.

Modalités de préparation et d'organisation des débats :

- une préparation préalable est rapportée 3 fois, impliquant un/des groupes d'élèves 3 fois, en cours de philosophie (2 fois) ou de SVT (1 fois) ou d'enseignement moral et civique (1 fois), avec lecture de documents (3 fois) ; un journal rapportant la préparation a été rédigé par les élèves d'un lycée.
- la séance prise sur le temps scolaire (temps protégé) est rapportée 2 fois ; elle dure 1h30 ou 1h45 (2 fois) ou 2h (2 fois), est animée par les 2 à 4 professeurs impliqués ; le débat est précédé d'une présentation par les professeurs (3 fois) ou par un groupe d'élèves eux-mêmes 1 fois ; un expert est présent 3 fois ; la présence du proviseur, d'autres professeurs et d'autres élèves est signalée 1 fois.

Modalités de publicité annonçant l'évènement : aucune information nominative n'a été réalisée en dehors des établissements. Les modalités d'annonce dans chaque lycée étaient à l'initiative de chaque professeur responsable. Aucune affiche ou programme n'a été réalisé par l'EREB.

Participation

Au total, **254 élèves** de **14 classes**, 6 classes de première, 8 classes de terminale, ont participé à ces débats : 1 de la filière ES, 3 de la filière L, 8 classes de la filière S et 2 classes de la filière STMG (6 classes en Côtes d'Armor, 8 classes en Ille et Vilaine).

Au total, **15 professeurs** se sont impliqués activement dans la préparation et l'organisation des débats : 6 professeurs de philosophie, 6 professeurs de SVT, 2 professeurs d'histoire-géographie, 1 professeur documentaliste. La fiche de synthèse a toujours été remplie par le professeur responsable de chaque établissement.

A signaler qu'un expert extérieur, le Dr Laurent PASQUIER, praticien hospitalier en génétique au CHU de Rennes, a personnellement participé aux débats organisés dans 3 lycées à Rennes, Saint-Grégoire et Lamballe.

3) Principales opinions évoquées, argumentaires présentés, propositions

Méthode d'analyse des éléments recueillis

En préliminaire, il est très important de préciser que ce rapport de synthèse ne constitue pas un sondage représentatif de la population lycéenne de la région Bretagne, ni une étude scientifique de type sociologique exhaustive selon une méthodologie éprouvée pour trois raisons : nous n'avons pas les ressources ni les compétences propres pour le faire et n'avons pas cherché à reproduire ce que d'autres ont déjà fait, d'autant que ce n'était pas la commande faite.

Les professeurs référents nous ont adressé les fiches de synthèse des débats que nous leur avons adressées: y étaient rapportés de façon plus ou moins détaillée les principales opinions évoquées, les arguments présentés, les propositions exprimées par les élèves.

Ces fiches ont été analysées dans un premier temps par les deux coordinatrices de l'EREB afin d'en faire une première synthèse, et lues par le directeur de l'EREB. Une réunion commune de ces trois personnes avec une chargée de mission de l'EREB, psychologue clinicienne, a permis de revoir et de valider le contenu et la présentation du rapport ainsi que de formaliser sa conclusion. Nous avons classé les arguments et positions en pour, contre, indications, risques, préconisations et questionnements.

Les limites de la méthode sont celles inhérentes à la prise de notes pendant les débats et à la grande hétérogénéité des fiches de synthèse adressées.

Avertissement : ce rapport ne prend pas en compte les réponses aux questionnaires anonymes adressés aux professeurs responsables : tous les établissements ne les ont pas retournés et nous ne sommes pas en capacité d'analyser ceux que nous avons reçus.

Arguments d'ordre général

- Indications :
 - Importance des tests pour éviter certaines maladies incurables avant la naissance
- Points de vigilance :
 - Nécessité de faire la distinction entre les maladies curables et incurables : proposer un dépistage uniquement pour les premières.
 - Question de la capacité de prise en charge sociale et médicale.
 - Importance du soin à apporter aux personnes malades
 - Prise en compte de l'avis des personnes en situation de handicap
 - Réflexion nécessaire sur la période de la vie de la personne durant laquelle le test est proposé
- Risques
 - de réduction de l'enfant à ses caractéristiques génétiques
 - d'eugénisme
 - d'anxiété liée aux résultats
 - de dérives possibles en lien avec les big datas
- Questionnement sur l'extension du dépistage néonatal à d'autres maladies pour certains ? illustration au travers de l'exemple d'autre(s) pays.

Concernant l'instauration d'un dépistage génétique généralisé et systématique dans toute la population afin de détecter chez chaque individu le risque de développer certaines maladies ou troubles d'ordre génétique

- Argument pour : si l'objectif est de porter un diagnostic pour soigner les maladies
- Préconisation d'encadrement par la loi :
 - notamment lorsque la maladie est incurable – risque de devenir source de discrimination sociale (pour l'emploi, les activités, etc.)
 - pour accompagner les patients en cas de dépistage d'une maladie
- Argument contre : dès lors que le dépistage a un impact négatif sur la qualité de vie des personnes : en cas d'incertitude des prédictions ou d'absence de traitement en l'état actuel des connaissances et des possibilités

Concernant l'information à transmettre ou non à la personne lorsqu'un test met en évidence une anomalie génétique qui n'était pas l'objet de la recherche initiale

- Points de vigilance
 - Importance de l'information du patient et de l'obtention de son consentement explicite
 - Nécessité de définir le périmètre exact du test et de s'y limiter strictement
 - Information du patient sur l'existence d'une découverte incidente uniquement si la maladie peut faire l'objet de traitement

Concernant le diagnostic préimplantatoire (DPI)

- Points de vigilance
 - Le DPI doit être limité à la recherche de la maladie pour laquelle le test est effectué : nécessité d'encadrement strict par la loi
 - Importance de mentionner les risques de transmission de la maladie, en laissant la décision finale aux parents
- Risques
 - d'eugénisme
 - d'un détournement des tests par une classe plus aisée (sur les caractères physiques et intellectuels) : nécessité d'encadrement par la loi

Concernant le diagnostic pré-conceptionnel

- Indications :
 - Doit être proposée aux parents atteints d'une anomalie afin d'évaluer le risque de transmission
 - Importance du test pour éviter de transmettre une maladie (risque de culpabilité des parents en cas de transmission)
- Points de vigilance
 - Importance de la proposition du test aux parents et de la discussion : décision éclairée des parents
 - Importance de prévenir les parents que le test réalisé ne préjuge pas d'autres anomalies, même génétiques, qui n'auront pas été recherchées

Concernant le diagnostic pré-natal

- Indication : diagnostic pour une prise en charge des anomalies détectées, dès la naissance voire même pendant la vie fœtale
- Point de vigilance : liberté de choix des parents : les tests peuvent être proposés mais ne doivent pas être obligatoires
- Risques d'angoisse et de stress pour certains parents
- Préconisation : importance de l'accompagnement des personnes atteintes : mise en place de lieux et de dispositifs par la loi

Concernant les mesures à prendre pour éviter les risques d'utilisation d'informations génétiques autrement qu'à des fins médicales ou scientifiques

- Préconisations :
 - Nécessité d'un encadrement juridique adapté pour éviter une utilisation des données à d'autres fins que médicales
 - Consolidation de la loi sur la protection des données personnelles

Concernant les modalités du consentement à la réalisation de tests génétiques les plus aptes à protéger la personne (ce consentement particulier est obligatoirement par écrit à l'heure actuelle)

- Préconisations :
 - Recueil du consentement de la personne avant la réalisation du test, précédé d'une information complète : maintien de la loi actuelle
 - Mise en place d'un suivi pour aider la personne à vivre avec le choix effectué, qu'elle ait accepté ou refusé le test

Concernant l'obligation d'information de la famille proche en cas de découverte d'une anomalie génétique susceptible de la concerner

- Argument contre l'obligation d'information : liberté de chacun de garder le secret sur sa maladie
- Argument pour : si l'anomalie concerne d'autres membres de la famille ou peut être transmise à la descendance : nécessité d'informer les personnes concernées de cette possibilité pour avoir le choix entre un diagnostic ou le calcul d'un risque de transmission.

CONCLUSION

Il s'agit de la synthèse des conclusions écrites par les professeurs responsables de chaque lycée.

1) Sur le fond

Consensus

Un consensus est apparu :

- sur la liberté de chacun de choisir d'avoir recours à des tests génétiques ou non
- sur le soin à apporter aux personnes malades et à l'évitement de certaines maladies incurables
- sur le souhait d'une loi très détaillée et précise permettant à chacun de réaliser ce qui lui semble être le mieux dans sa situation, prévoyant également les modalités d'un accompagnement adapté,
- sur le besoin exprimé de se protéger d'une médecine qui enferme les personnes dans des étiquettes, qui les classe. La crainte d'un rejet de certaines personnes est mise en exergue : ce rejet pourrait devenir « normal » dans une société qui obligerait les individus à se faire diagnostiquer et qui serait incapable d'accueillir les différences.

Une partie des élèves s'inquiète aussi des dérives possibles en lien avec le big data.

Divergences

Le dépistage de maladies rarement voire pas du tout curables provoque des divergences d'appréciation en raison du risque d'être plus délétère que bénéfique.

Besoin d'information complémentaire

Une discussion approfondie sur les progrès techniques réalisés au niveau des tests et sur l'information donnée aux parents serait nécessaire.

Remarques

Des visions générales/choix pour la société s'opposent aux cas particuliers présentés.

Un développement inattendu sur la « vie éternelle » via l'idée de modifications génétiques permettant de prolonger la vie.

2) Sur la forme

Déroulement du débat

Les lycéens :

- sont satisfaits d'avoir pu prendre la parole facilement pendant le débat
- ne se sentent pas armés intellectuellement pour avoir un avis tranché sur un thème aussi technique
- se rendent compte de la nécessité de se former et de maîtriser des notions de base pour comprendre les nouveaux enjeux de la génétique médicale
- souhaitent poursuivre la réflexion engagée savent que ceci est impossible à mettre en œuvre pendant le temps scolaire.

Les professeurs constatent que :

- les élèves étaient investis pendant les séances de préparation et pendant le débat
- la conformité du déroulement du débat à l'organisation mise en œuvre - les situations et cas concrets proposés dans un lycée ont été débattus comme prévu
- l'unanimité autour de l'interactivité, l'écoute dont les lycéens ont fait preuve
- le peu de retours des questionnaires qu'ils déplorent

Utilité de ce débat :

L'expérience a été vécue comme riche et fructueuse au sein des établissements.

Les élèves ont montré un grand intérêt et ont posé de multiples questions

L'intérêt de la présence d'un expert généticien pendant le débat est souligné, permettant de donner des réponses argumentées sur des questions complexes.

Ces débats ont permis des échanges dans le respect de l'écoute des autres, des idées et propositions émises par chacun.

Plusieurs professeurs font part de leur intérêt à renouveler l'expérience dans des conditions moins contraintes.