



**Commission des Évêques de la Communauté Européenne
Commission of the Bishops' Conferences of the European Community
Kommission der Bischofskonferenzen der Europäischen Gemeinschaft**

CELLULE DE REFLEXION BIOETHIQUE

REUNION DU VENDREDI 27 FEVRIER 2004

LES ENJEUX ETHIQUES ET CULTURELS DES TESTS GENETIQUES

Depuis une quinzaine d'années les sciences génétiques ont connu de spectaculaires avancées. Le génome humain, c'est-à-dire l'ensemble des gènes de l'homme et de la longue molécule d'ADN qui les porte, est désormais presque totalement analysé ; de nombreux gènes ont été identifiés et localisés sur les différents chromosomes, et, en même temps, les formes particulières que revêtent ces gènes chez certaines personnes sont de mieux en mieux connues. Ces particularités génétiques peuvent avoir un rapport plus ou moins étroit avec des maladies. Des tests, en nombre toujours croissant, permettent de repérer ces particularités et donc de prédire avec un degré plus ou moins grand de certitude l'apparition de maladies graves ou, dans certains cas, de mettre en œuvre des mesures préventives.

Tout cela a été à juste titre célébré dans de nombreux pays comme une grande conquête de l'esprit humain, et a suscité dans leur population de nombreux espoirs, mais aussi des illusions qui pourraient être exploitées à des fins commerciales, et des représentations contestables de la personne humaine. S'est malheureusement répandue *l'image d'un homme totalement déterminé par ses gènes et prisonnier de son destin*. Il importe de la dénoncer comme fallacieuse. On ne peut que se réjouir des prises de position de philosophes, scientifiques ou institutions à vocation éthique qui s'y emploient.

« Le mythe du gène, support du programme de la vie, est tel que cela conduit à l'illusion qu'une connaissance parfaite du génome d'un individu donnerait accès à la réalité et au destin de la personne. C'est cette image à laquelle renvoie une métaphore comme celle du grand livre de la vie dont il suffirait de connaître l'alphabet et la syntaxe génétiques pour parvenir à l'essence de l'être. Or, une telle conception est scientifiquement inacceptable et éthiquement dangereuse »ⁱ.

Quant au Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission européenne, il déclarait récemment à propos de la pertinence des tests génétiques en matière d'emploi : « Dans de nombreux cas, le lien entre un statut génétique particulier et la susceptibilité à un risque particulier n'est aujourd'hui que théoriquement établi. Le débat général a donné lieu à des croyances exagérées quant à la valeur prédictive des tests génétiques, reposant peut-être sur la notion de déterminisme génétique, qui se sont avérées dénuées de fondementⁱⁱ ».

Il est donc de la plus haute importance aujourd'hui de soumettre à un examen attentif chacun des tests génétiques disponibles, et de s'interroger sur les objectifs et les circonstances dans lesquels ils pourraient être employés.

Le recours aux tests génétiques dans un contexte médical

Dans le domaine *médical*, ils peuvent avoir pour finalité de confirmer, affiner, ou exclure le diagnostic d'une maladie alors que le patient présente déjà certains signes de cette maladie, ou du moins des symptômes qui pourraient être confondus avec de tels signes. On peut alors parler de « *test diagnostique* » (diagnostic testing), et, dans la plupart des cas, juger qu'ils ne posent guère d'autres problèmes éthiques que les autres modes de diagnostic de la même maladie. Ils peuvent même permettre de faire l'économie de moyens diagnostiques plus éprouvants ou astreignants.

Le plus souvent, le but recherché est d'estimer le risque de développer une maladie dans un avenir plus ou moins proche. On attend donc du test qu'il ait une valeur « *prédictive* ». Or la puissance de prédiction d'un test génétique est très variable selon l'affection recherchée ; de plus, les répercussions sur la personne et sa famille et les bénéfices qui peuvent raisonnablement en être attendus diffèrent beaucoup selon les tests. Le respect des personnes exige donc non seulement qu'une information loyale leur soit donnée avant toute mise en œuvre, qu'un consentement véritablement libre soit recueilli, mais aussi que ne soient mis sur le marché que des tests qui apportent suffisamment de bénéfices aux patients en comparaison des répercussions négatives qu'ils pourraient avoir.

Certains tests sont qualifiés de « *présymptomatiques* ». Ils permettent de prédire avec un haut degré de certitude, plus ou moins longtemps à l'avance, une maladie grave. Les bénéfices apparaissent clairement lorsque cette connaissance ouvre la voie à des méthodes de prévention humainement supportables. Pour des affections telles que la maladie de Huntington, ils ne font que mettre la personne devant la révélation de futures atteintes graves et actuellement incurables du corps et du psychisme. Des personnes qui connaissent leur risque de contracter une telle maladie du fait de sa transmission dans leur famille jugent préférable de sortir de l'incertitude et de recourir au test. D'autres le désirent pour pouvoir exercer leur responsabilité en ce qui concerne le choix d'un style de vie, la fondation d'un foyer ou l'engendrement d'une descendance. Grandes sont alors les précautions à prendre par les professionnels de la santé pour que de telles décisions soient prises *librement*, en toute connaissance de cause, à l'abri des pressions et contraintes. Le lien créé par l'accompagnement de telles décisions impose de plus à ces professionnels d'apporter *le soutien nécessaire* aux personnes qui auront ensuite à vivre en portant le poids du résultat du test pratiqué.

Beaucoup d'autres tests ne font qu'indiquer *un certain degré de probabilité* de contracter telle ou telle maladie. Ce degré de probabilité est parfois assez élevé. On peut alors en rigueur de terme parler de « *tests de prédisposition* », et adopter à leur propos, avec les aménagements nécessaires, ce qui vient d'être dit des tests présymptomatiques. Mais beaucoup d'autres tests ne font que révéler *un faible risque* de contracter une des maladies très répandues telles que le diabète, l'hypertension artérielle... La mise au point de tels tests susceptibles d'un large emploi peut susciter l'intérêt des sociétés de biotechnologie. Mais leur utilité pour la population est très limitée, alors que la nomination, à une personne donnée, d'une maladie qu'elle est en risque de contracter peut susciter chez elle une grande angoisse et avoir des effets délétères, même si le risque est, de fait, faible. Grande est ici *la responsabilité du corps médical et des autorités sanitaires*. Le respect des personnes et le souci du bien commun exigent de savoir résister aux intérêts industriels et commerciaux.

Une des caractéristiques essentielles des tests génétiques est de porter sur des caractères héréditaires, et donc transmissibles de génération en génération. Dans la plupart des cas, ils révèlent donc des données d'ordre familial. Ils nécessitent même, bien souvent, une participation active des membres des différentes familles dont est issue une personne donnée, ce qui est parfois ressenti comme une intrusion dans un domaine d'intimité. Cette *dimension*

familiale exige par conséquent des professionnels de la santé et de ceux qui demandent à bénéficier des tests, beaucoup de tact, et le respect de la liberté d'autrui.

Ce même respect de la liberté d'autrui demande aussi de ne soumettre à de tels tests des *enfants mineurs*, sans nécessité grave pour leur propre santé.

Il exige aussi de ne pas développer des campagnes de dépistage généralisé, étendu à *une population entière*, sans raison grave, ni sans s'être auparavant soucié de l'information de cette population, des modalités de recueil des consentements, et de la protection des personnes contre toute indiscretion relative au résultat du test.

Peu de tests génétiques ouvrent la voie à des mesures thérapeutiques ou préventives. Mais, sauf exception, les sociétés occidentales acceptent la pratique de *l'interruption de grossesse* en cas d'anomalie grave et incurable de l'enfant à naître. D'ores et déjà, la génétique a pour objectif, en cas de risque de transmission familiale, de permettre la réalisation d'un diagnostic prénatal. Si celui-ci révèle la présence de l'anomalie redoutée, le plus souvent la mère, au lieu de recevoir le soutien approprié et de bénéficier de réactions de solidarité, est soumise à de fortes pressions qui l'incitent à demander l'avortement. Un tel comportement social *de rejet des personnes atteintes d'anomalies congénitales graves* pose gravement problème. Encore moins acceptable serait l'organisation d'un *dépistage prénatal généralisé* de telle ou telle anomalie génétique. Il signifierait, dans les conditions actuelles, une volonté délibérée d'une société d'opérer une sélection des personnes admises à voir le jour dans cette société.

En dehors d'un contexte médical

Bien des individus ou institutions peuvent estimer avoir intérêt à connaître les résultats des tests génétiques d'une personne donnée, en raison de la connaissance de l'avenir de cette personne que, à tort ou à raison, ces résultats sont censés apporter. L'objectif est alors d'éviter de souscrire avec cette personne un engagement durable, dans la mesure où les tests semblent prédire qu'une maladie ou déficience apparaîtra au cours de la période considérée.

De la personne est alors principalement retenu ce risque. Elle est *réduite* aux caractéristiques génétiques décelées par les tests. C'est à juste titre qu'est employé dans de telles situations le terme de *stigmatisation*, qui indique bien la situation de vulnérabilité de la personne et l'enjeu de la connaissance par autrui de ce qui concerne son devenir en matière de santé.

La *vulnérabilité* de la personne appelle à la mise en œuvre d'une véritable *solidarité*. Et dans la mesure où la personne se voit privée de biens auxquels elle a droit ou écartée de la vie sociale du seul fait de ces caractéristiques, on doit parler de *discrimination* et d'*atteinte à la justice*. Il en va ainsi, par exemple, quand quelqu'un se voit, en raison de ses caractéristiques génétiques, refuser un emploi qu'il est pleinement apte à tenir.

Ces impératifs de *justice* et de *solidarité* se renforcent mutuellement. Comme il est écrit dans un précédent avis de la Cellule de réflexion bioéthique, « seule cette notion de solidarité envers les personnes vulnérables permet de parvenir à des règles juridiques équitables et de leur apporter un fondement. C'est la reconnaissance de cette valeur fondamentale qui fait apparaître discriminatoire toute volonté d'écarter de l'emploi des personnes aptes à exercer leur profession mais présentant des caractéristiques génétiques qui peuvent faire craindre qu'elles développent ultérieurement une maladie »ⁱⁱⁱ.

Il est donc de la plus haute importance que chaque société veille à ce que les *données génétiques individuelles* soient dûment *protégées* et que leur accès soit réservé à ceux qui ont pour mission d'apporter leurs soins aux personnes concernées. Toute exception devrait faire l'objet d'une réflexion approfondie et reposer sur des arguments solides dûment argumentés, reposant eux aussi sur le souci de la justice et l'exercice d'une véritable solidarité.

ⁱ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Avis n° 46, Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention, Paris, 30 octobre 1995.

ⁱⁱ Groupe européen d'éthique, Avis n° 18 sur les aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail, 28 juillet 2003, § 1.5.2.

ⁱⁱⁱ Cellule de réflexion bioéthique de la COMECE, Commentaires sur l'Avis n° 18 du Groupe européen d'éthique sur les aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail.