

BIOÉTHIQUE MEDICAL ETHICS BIOÉTHIQUE MEDICAL ETHICS BIOÉTHIQUE UN BON CONSEIL GÉNÉTIQUE EST-IL CONCILIABLE AVEC UNE BONNE PRATIQUE ÉTHIQUE ?

<http://www.lebanesemedicaljournal.org/articles/59-1/doc5.pdf>

André MÉGARBANÉ*

Mégarbané A. Un bon conseil génétique est-il conciliable avec une bonne pratique éthique ? J Med Liban 2011 ; 59 (1) : 23-26.

ABSTRACT : A good genetic counseling, followed by appropriate examinations, sometimes requires the participation of any family members – parents, grandparents, aunts, uncles, cousins – thus leading to accurate knowledge of the genome of each individual. This is far from inconsequential.

While genetic testing can disrupt life plans, influence the choice of spouse or procreation, or a sense of guilt among healthy individuals, they may also reveal some families information not sought from the first glance as false paternity or a positive result from a person still asymptomatic. How then react ? Is there an appropriate attitude to adopt ? If yes, which one? Is it free of any side effects ?

Les maladies génétiques représentent une cause importante de morbidité et de mortalité rendant compte de plus de 5% des admissions hospitalières. En l'absence de traitement pour un grand nombre de ces maladies, le seul espoir reste à ce jour la prévention orientée par un bon conseil génétique. Ce conseil a pour but d'informer les individus au sujet de leur constitution génétique, de telle sorte que ceux-ci puissent faire les choix qui s'imposent en ce qui concerne leur bien-être ou celui de leur famille, le tout dépendamment de leurs propres valeurs.

Toute personne souhaitant conseiller des patients en matière de problèmes héréditaires, doit remplir certaines conditions : compréhension complète des modes de transmission génétique et de l'interaction du gène au sein des familles et des populations, profond respect des attitudes, sensibilités et réactions des personnes qu'elle conseille et finalement, désir sincère de révéler la vérité autant que possible [1]. Mais toutes les vérités sont-elles toutefois bonnes à révéler ? Que faire lorsque nos tests dévoilent dans certaines familles des informations non recherchées de prime abord. Faut-il révéler ce résultat ? A qui ? Où est l'intérêt de la femme, celui de l'homme, celui du couple, celui de l'enfant, celui de la famille, lors du conseil génétique ? Existe-t-il des problèmes juridiques, sociologiques ou éthiques face à tel ou tel autre comportement ?

*Unité de Génétique médicale et Laboratoire associé INSERM à l'Unité UMR-S 910, Université Saint-Joseph, Beyrouth, Liban.

Correspondance : A. Mégarbané, MD. Unité de Génétique médicale. Université St-Joseph. R. de Damas. Beyrouth. Liban.
e-mail : me garbane@usj.edu.lb

LE CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE ET LES PRINCIPES ÉTHIQUES

Toute décision prise par un conseiller en génétique consiste en l'application d'un ou de plusieurs des principes fondamentaux d'éthique à savoir : la confidentialité, l'autonomie, la vérité, la bienfaisance et la justice [1].

La *confidentialité* permet de garder secrets tous les renseignements génétiques obtenus sur une personne. Elle est destinée à éviter les conséquences négatives de la révélation d'une fausse paternité par exemple. C'est dans ce principe que s'intègre le secret médical.

L'*autonomie* fonde son action sur la liberté de l'homme et le respect absolu de cette liberté [2]. Elle fait appel à un respect mutuel basé sur la maxime : « *Ne faites pas à autrui ce qu'il ne se serait pas fait à lui-même, et faites-lui ce que vous vous êtes engagé en accord avec lui-même à lui faire* » [3]. Le principe d'autonomie met le médecin et le malade dans une situation de contractants à parts égales ; l'objet de ce contrat ce sont les soins que le malade rétribue et que le médecin effectue, avec possibilité de poursuites judiciaires si le malade n'est pas satisfait ou si le médecin n'est pas payé, comme pour toute prestation de service. Dans cette relation de soins, le médecin respecte absolument la liberté du malade, qui est son égal. Il respecte ses croyances et ses positions, il le laisse libre de ses choix, même s'il les juge irrationnels. L'autonomie du patient est préservée par la transmission d'une information complète sur le diagnostic, le pronostic, les différents traitements à envisager et leurs complications possibles. Mais comment établir qu'un individu est vraiment libre des choix qu'il fait, est réellement autonome dans la détermination de son bien et ce, d'autant plus s'il est mineur ou qu'une information telle qu'une fausse paternité, non recherchée de prime abord, est dévoilée ? Est-il alors légitime de se substituer au patient pour faire "son bien" ? C'est sur cela que se fonde le principe de bienfaisance.

Le *principe de bienfaisance* se base sur la maxime : « *Faites aux autres leur bien.* » Il ne dépend pas de la cohérence de la moralité mais du besoin de chaque individu. Dans la relation médicale sont intégrés la compassion, la sympathie (qui étymologiquement signifie ressentir avec l'autre, prendre part à sa souffrance), le partage du poids de la décision, le souci de celui qui est affaibli par la maladie, par l'angoisse et peut-être bien par le désespoir. Il y a donc une obligation morale fondée sur la protection du faible à se substituer à lui pour faire son bien [3]. Pourtant, cette attitude de protection du patient déchargé de la responsabilité de décision, et du médecin qui sait et décide à sa place et pour son bien, n'est plus entièrement

satisfaisante aujourd'hui, vu le développement considérable de l'information médicale ces dernières années. Cette connaissance, ou plutôt ce droit de connaître ne peut-il être considéré en fin de compte comme une porte ouverte vers le principe de vérité ?

Le *principe de vérité* permet de respecter le malade dans la mesure où toute information qui le concerne lui appartient, et permet au clinicien de ne pas se sentir coupable vis-à-vis de toute personne à qui il aurait caché des renseignements. De cette vérité découle le 5^e principe, celui de la justice.

Ce *principe de justice* ne nous est pas personnel, puisqu'il intéresse « les autres » [4]. C'est une vertu complète, non en soi, mais par rapport à autrui ; ce qui fait qu'« elle contient toutes les autres vertus » (Paroles de Théognis de Mégare, poète gnomique du VI^e siècle av. J.-C.). Mais la justice est-elle vraiment possible face aux différents problèmes éthiques issus des tests génétiques ? Les bénéfices qui découleront de cette vérité et de cette justice vont-ils surpasser le fardeau de l'accablément ?

Afin d'illustrer notre analyse nous prendrons deux exemples : la filiation et la divulgation des résultats à des mineurs.

ATTITUDE DES GÉNÉTICIENS FACE À UNE DÉCOUVERTE FORTUITE D'UNE FAUSSE PATERNITÉ

La fréquence de la fausse paternité est difficile à connaître, et pourrait suivant les sources de recrutement être située entre 5 et 10%. Dans le cas de la découverte fortuite d'une fausse paternité, l'annonce des résultats à la mère seule – bien que pouvant sembler discriminatoire – semble être la solution la plus acceptable. En effet, la plupart des personnes interrogées lors de deux enquêtes [5-6] pensaient que la protection de la confidentialité de la mère devait l'emporter sur la révélation au mari de la paternité véritable. Parmi eux, une grande partie indiquait qu'ils diraient la vérité à la mère en privé, en l'absence du conjoint, et qu'ils la laisseraient décider de ce qu'elle dirait à son mari. Cette solution permet le respect du secret professionnel et celui de la vie privée, et elle préserve aussi très probablement le noyau familial. Le généticien entre ainsi dans une morale du « Bien à faire ». Les tenants contemporains de cette morale du Bien, comme H. Jonas ou E. Levinas, la fondent précisément sur la fragilité de l'Autre, fragilité qui est un appel absolu à la responsabilité [3].

Pour justifier le fait de ne pas révéler au mari qu'il n'est pas le père de l'enfant malade, le conseiller en génétique donne une définition restreinte de l'information demandée par le couple, à savoir, leur chance d'avoir un autre enfant atteint de la même pathologie. Les patients ont fait appel à un généticien pour régler un problème concernant leur progéniture. C'est seulement à cette question que le médecin est tenu de répondre. De fait, la recherche de la justice face à une situation de fausse paternité ne vient qu'en dernière position.

Toutefois, si les principes d'intimité et de confidentialité ont connu leur heure de gloire, une confidentialité totale reste aujourd'hui souvent incompatible avec la médecine moderne.

LIMITES À LA CONFIDENTIALITÉ ET AU RESPECT DE LA VIE PRIVÉE

Tout le processus du conseil génétique dans le cas du respect de la vie privée de chacun se rapproche de la désinformation délibérée par omission. Mais, pour que cette démarche puisse être suivie les résultats doivent être communiqués aux personnes testées par un médecin compétent qui pourrait expliquer la signification des résultats. Il faut que l'organisation interne du laboratoire qui pratique les examens préserve la confidentialité et le respect de la vie privée du sujet testé et de sa famille en empêchant toute diffusion d'information. C'est pour cette raison que la commercialisation de tests génétiques par correspondance est risquée. Elle peut aboutir à une mauvaise transmission de l'information, en l'occurrence lors de la découverte fortuite d'une fausse paternité [1].

Si la fausse paternité n'a jamais été révélée faudra-t-il la rayer du dossier du patient ? Au cas où le dossier médical passe d'un médecin à un autre dans le même service d'un hôpital, ce dernier devra-t-il être mis au courant ? Des années plus tard, tout individu pourra toujours avoir un droit d'accès aux résultats de ces examens. L'ancien médecin se souviendra-t-il de tous les renseignements qui n'ont pas été informatisés ? D'ailleurs, de quelle manière les seront-ils [1] ?

Quid pour les banques d'ADN qui impliquent nécessairement l'informatisation de données nominatives concernant les différentes personnes ayant fait l'objet de prélèvements de cellules. Sera-t-il possible de garder des informations sur les relations familiales dans des registres légaux confidentiels ? Il faudra s'évertuer par exemple, à cacher à tous les employés qui instruisent un dossier de remboursement la présence d'une fausse paternité. Par conséquent, tous les membres de l'équipe de conseil génétique, qu'ils soient médecins ou non, sont tenus de garder pour eux les informations qu'ils recueillent, soit directement du patient, soit à travers leurs études cliniques ou en laboratoire. De plus, elle n'exclut pas la nécessité d'informer le père si une telle demande était faite par lui, même si ceci doit entraîner des réactions violentes [1].

La confidentialité pose aussi des problèmes légaux et éthiques inhabituels en matière de conseil génétique. Par exemple, le père biologique ne sait pas qu'il est porteur et l'époux peut croire à tort qu'il l'est. Peut ainsi naître le besoin d'informer les autres membres de la famille ou l'amant d'un risque génétique pour les faire bénéficiaires du conseil. Une telle situation peut-elle justifier la décision du conseiller en génétique de mettre en garde l'amant contre un risque qu'il a découvert sur la base du diagnostic de sa conjointe, et de l'analyse de l'arbre généalogique selon les règles connues de l'hérédité de la maladie en

question [7] ? En fait, si un sujet refuse de faire connaître aux membres de sa famille le risque révélé par l'examen génétique qu'il a subi, le médecin sera dans l'impossibilité de les prévenir du risque éventuel qu'ils ont de développer une maladie ou de la transmettre à leur descendance. Mais le praticien devra informer le sujet testé de sa responsabilité et essayera de tout faire pour le convaincre d'en informer ses proches. Quoi qu'il en soit, le médecin sera confronté à un grave conflit éthique sur lequel la société devra se prononcer, en tenant compte du caractère inacceptable de la non-assistance à personne en danger, particulièrement lorsque des enfants sont concernés [1].

Ne serait-il pas possible de prévenir ces inconvénients par un consentement libre et éclairé qui informe les couples à l'avance de la possibilité de dévoiler une fausse paternité, même si cette pratique peut conduire à un refus des couples de se soumettre au test génétique ? Etre prévenu, c'est être averti et l'adage populaire « *un homme averti en vaut deux* » l'affirme nettement. L'évolution des mœurs de notre société entraînera-t-elle d'ici peu le changement de certains de ces paramètres, réglant ainsi définitivement ce problème ancestral des fausses paternités ? D'ici là, il est clair que seule la mère doit être la gardienne de la boîte de Pandore [1].

DES TESTS PRÉSYMPTOMATIQUES CHEZ LES MINEURS ?

Notre deuxième exemple est celui relatif aux maladies génétiques de nature pédiatrique. Lorsqu'un diagnostic génétique est évoqué dans une famille, inquiets, les parents d'enfants malades peuvent être incités à solliciter un diagnostic présymptomatique pour les autres enfants de la fratrie. Il devient alors fondamental de déterminer les motivations de cette demande. Existe-t-il un bénéfice thérapeutique immédiat pour le mineur, ou pour un autre membre de la famille ? Où est-ce une simple volonté de savoir des parents ou du mineur lui-même, sans intérêt thérapeutique immédiat ?

Divulguer au parent la condition génétique de son enfant est en rupture avec le secret médical. Or, en droit français par exemple, celui-ci ne connaît de dérogation que si l'état de santé de l'enfant requiert une thérapeutique immédiate ou si ce dernier peut personnellement bénéficier de mesures préventives immédiates.

Cette attitude est souvent condamnée par les associations de malades qui l'interprètent comme un excès de pouvoir médical. Celles-ci soutiennent qu'il peut être précieux d'avoir la possibilité de planifier la divulgation de l'information à l'enfant. Les parents pourraient alors choisir le moment qui leur paraîtrait le plus opportun pour expliquer à leur enfant le résultat du diagnostic. L'anxiété de ne pas savoir peut se révéler plus nocive pour la famille que l'inverse. Il existe parfois des situations où l'angoisse parentale paralyse toute dynamique familiale. Ce fut le cas notamment d'une famille libanaise vue lors d'une consultation génétique. Celle-ci était composée de six enfants dont les deux premiers étaient atteints d'une

maladie neurodégénérative survenant à l'âge de 12-14 ans. La mère m'appelait presque tous les mois en pleurs pour me décrire un signe clinique noté chez l'un des autres enfants et me dire : « Il est donc atteint ? » Elle était plus triste pour les enfants qui se portaient bien que pour ceux qui étaient malades. Les autres enfants avaient entre trois et dix ans. Le plus âgé lui demandait : « Moi aussi, je serai comme mon grand frère l'année prochaine ? » Cette maman ne vivait plus que dans une crainte totale et était devenue dépressive. Dans de telles situations, le diagnostic présymptomatique rassure les parents quant à la maladie. Une éventualité d'ailleurs plus probable que l'inverse [8].

Lorsqu'un mauvais résultat est connu, il est plus facile d'éviter certaines attitudes ou pratiques inappropriées. La famille se trouve en mesure de choisir un lieu de vie adapté, un travail parental compatible, suivant la présence de un ou de plusieurs enfants malades. Avec la mise en place d'essais thérapeutiques et les espoirs qu'ils suscitent, il devient imaginable que les parents aspirent à obtenir un diagnostic précoce. Au nom de l'autonomie parentale, ils revendiquent que soit respectée leur décision de savoir ou de ne pas savoir.

Mais ces derniers ne perçoivent pas toujours l'effet négatif de toutes recherches entreprises au sein de la famille et spécialement chez les mineurs. En effet, si un examen négatif peut diminuer leurs angoisses, qu'en est-il lorsque le résultat se révèle positif ? Désespoir pour les parents, aveu d'impuissance pour le médecin, arrêt des projets éducatifs, influence sur les autres enfants, hyperprotection ou rejet, notamment si cet enfant n'a pas été désiré, sentiment de culpabilité des autres individus sains, mais aussi des parents persuadés d'être responsables de la maladie de leur enfant... Lorsque ces sentiments existent, ils doivent être surveillés et « exprimés ». Le conseiller devra donc aider les parents à s'interroger : en quoi le fait de savoir affectera-t-il leurs relations, leurs attitudes, leurs comportements ? A ces difficultés éthiques, peuvent s'ajouter aussi des problèmes propres à chaque famille, tels que des conflits entre parents et enfants, des parents séparés ou des enfants adoptés dont les parents biologiques redemanderaient un prélèvement... Chaque situation de famille est unique [8].

CONCLUSION

Les maladies génétiques, qui sont familiales pour la plupart d'entre elles, « dépassent la notion d'individu ; elles concernent un couple, voire deux familles » [9]. Le médecin généticien se doit alors d'être attentif et de protéger le droit de chaque individu quand l'information génétique dévoile certains aspects particuliers de la vie privée au sein d'une famille. Il doit faire preuve de compassion, de compétence, d'intelligence, d'honnêteté et de sensibilité. Il se doit d'adopter un comportement médical consciencieux qui mêle également les principes éthiques et le soutien affectif de ses patients, en inventant, pour chaque cas particulier, la meilleure solution, compte tenu

de tous les paramètres singuliers du contexte considéré, tout en sachant que quelle que soit la solution choisie, au moins l'un des principes éthiques sera bafoué.

C'est en ce sens que le conseil génétique est une science et un art.

RÉFÉRENCES

1. Mégarbané A. Le serment d'Hippocrate et la fausse paternité. L'Observatoire de la génétique, N° 4, 2002 Juin. http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/cadrages/cadr2002/c_no4_02/c_no4_02_4.html
2. Englehardt HT : Foundations of Bioethics, New York : Oxford University Press, 1986 : 53-137.
3. Rameix S : Fondements philosophiques de l'éthique médicale, Collection Ellipses, 1996.
4. Aristote : Ethique de Nicomaque, Ed. Flammarion, 1992.
5. Wertz DC, Fletcher JC : Ethics and Human Genetics : A Cross-cultural Perspective, Heidelberg : Springer-Verlag, 1989.
6. Mégarbané A. Tests génétiques et découverte fortuite d'une fausse paternité. Attitude du conseiller en génétique. Thèse de Doctorat pour l'obtention du titre de Docteur es Sciences de la Vie, Paris V, 1997.
7. Capron A. Autonomy, confidentiality and quality care in genetic counseling. BDOAS 1979 ; 2 : 307-40.
8. Mégarbané A. Tests génétiques présymptomatiques : prévention ou cartomancie ? L'observatoire de la génétique, N° 11, Mai 2003. http://www.ircm.qc.ca/bioethique/obsgenetique/cadrages/cadr2003/c_no11_03/c_no11_03_2.html
9. Mattéi JF. Préface. Pour la Science. Dossier Hors-Série, Avril 1994.