

Analyse bioéthique d'arguments mobilisés par des étudiants en biotechnologie : cas du dépistage des maladies génétiques

SOUAD TOUZRI TAKARI¹, YOUSSEF BOUGHANMI²

¹*Biotechpole Sidi Thabet
Université Manouba
Tunisie
souad_tt@yahoo.fr*

²*Centre George Chevrier
Université de Bourgogne
France
youssef.boughanmi@u-bourgogne.fr*

RÉSUMÉ

Le dépistage génétique, permet de recueillir et d'analyser des informations génétiques individuelles. Étant donné qu'il n'est pas un diagnostic de certitude mais de probabilité, peut-on identifier, dans les arguments mobilisés des étudiants en biotechnologie, un questionnement voire un conflits d'idées. Ces arguments sont-ils spécifiques de la bioéthique dont la portée est pluridisciplinaire : science, santé, société et éthique. Pour ce faire, nous allons analyser les arguments mobilisés par des étudiants en 2^{ème} année licence de biotechnologie en réponse à une réflexion : sont-ils pour ou contre le dépistage génétique.

MOTS-CLÉS

Dépistage génétique, bioéthique, arguments, étudiants en biotechnologie

ABSTRACT

Genetic screening allows to collecting and analyzing individual genetic information. Given that it is not a certain diagnosis but a probable one, can we then find out in the arguments presented by biotechnology students a kind of dubiousness, indeed a conflicting ideas or questionability. Are these arguments specific to bioethics as multidisciplinary: science, health, society and ethics? In order do this, we are going to analyze the arguments for or against genetic screening used by 2nd year biotechnology students.

KEYWORDS

Genetic screening, arguments, Bioethics and Biotechnology students

INTRODUCTION

Le principe de bienfaisance et de non malfaisance, en médecine, qui date depuis le serment d'Hippocrate (420 avant J. C.), peut se traduire par le rapport bénéfice-risque. D'ailleurs, un acte

médical ne peut être qualifié d'éthique que si ce rapport est en faveur du patient. La bioéthique est, d'après Sicard (2009), n'est qu'une part de l'éthique médicale, qui déborde largement le domaine des greffes, de la procréation et de la génétique. C'est «*la mise en forme à partir d'une recherche pluridisciplinaire d'un questionnement sur les conflits de valeur suscités par le développement technoscientifique dans le domaine du vivant* » (Sicard, 2009, p. 3).

Pour ce faire, nous allons analyser les arguments mobilisés par des étudiants en 2^{ème} année licence de biotechnologie, en réponse à une réflexion : sont-ils pour ou contre le dépistage génétique. Le test génétique est une pratique qui peut susciter divers questionnements. Étant donné qu'il n'est pas un diagnostic de certitude, mais de probabilité, peut-on identifier, dans les propos mobilisés des étudiants en biotechnologie, un questionnement voire un conflits d'idées. Ces réflexions sont-ils spécifiques de la bioéthique dont la portée est pluridisciplinaire : science, santé, société et éthique.

En fait, d'après Baranes, Castera, Chatoney et Said (2015), le décloisonnement des disciplines, dont les mises en œuvre en formation et en classe, est d'actualité depuis quelques années. En outre, la réforme de l'enseignement supérieur tunisien et de la recherche scientifique (version 5/1/2015) vise cinq objectifs généraux dans son plan stratégique. Le nombre de projets multidisciplinaires intégrés dans les différentes activités de recherche est un des indicateurs prévus pour atteindre l'objectif numéro 2. Ce dernier vise la promotion de la recherche et de l'innovation. Nous pensons en effet qu'une réflexion, dans une séance de bioéthique, est un raisonnement transdisciplinaire. Une telle réflexion, dans le cadre du dépistage génétique se base sur un ensemble d'arguments pour et contre l'anticipation, vue la nature aléatoire de ce concept.

ANTICIPATION D'UNE MALADIE GÉNÉTIQUE

Dépistage génétique

L'ère post génomique, qui vise l'élucidation de liens entre gène et caractère, a commencé avec les premiers résultats du projet génome humain, vers les années 1990. Ces découvertes sont à l'origine du développement d'un nouveau type d'examen médical, le dépistage génétique, permettant de recueillir et d'analyser des informations génétiques individuelles.

Le diagnostic peut être réalisé avant ou après la naissance. Lorsqu'un couple décide d'avoir un enfant, des tests particuliers peuvent être réalisés avant l'implantation de l'embryon ou *in utero*.

Avant l'implantation de l'embryon, il s'agit de diagnostic préimplantatoire. Cette technique ne concerne que les couples à haut risque de maladies génétiques graves et incurables et ne se réalise que dans le cadre de la procréation médicalement assistée. La littérature internationale permet de distinguer cinq types de pays au regard du diagnostic préimplantatoire. Ces types vont de l'interdiction totale à l'autorisation uniquement en vue d'identifier des maladies graves et incurables en fonction de la probabilité de la transmission par les parents.

Le dépistage génétique peut se réaliser sur le fœtus *in utero*. L'objectif, dans ce cas de diagnostic prénatal est thérapeutique, si cette éventualité est possible. Il a également pour but l'encadrement psychologique des parents voire l'avortement, dans les pays qui l'autorisent, avant la 10^{ème} semaine de grossesse.

Que ce soit avant ou après la naissance, il s'agit d'un test médical qui définit la composition chromosomique ou génétique d'une personne. À l'heure actuelle, très peu de pays ont adopté une législation spécifique quant aux tests génétiques. L'accès à ces tests est donc peu réglementé (Agence de la biomédecine, 2014, p. 46). Ayant des conséquences psychologiques et

éthiques, ces tests nécessitent toujours d'être régis par un encadrement juridique. Par exemple, en France, des lois et des décrets de bioéthique représentent un cadre juridique officiel et changent en fonction de l'évolution scientifique et sociale. Des réflexions éthiques accompagnent ces changements.

Nature polémique du dépistage génétique

Par exemple et d'après Bonadona et Lasset (2003), les mutations constitutionnelles des deux gènes connus de prédisposition héréditaire au cancer du sein, BRCA1 et BRCA2, se transmettent sur un mode autosomique dominant et ne permettent d'expliquer qu'une partie des concentrations familiales de cancer du sein. De récentes études d'épidémiologie génétique plaident néanmoins en faveur de modèles génétiques non mendéliens. Le risque familial résiduel, non lié à BRCA1 ou à BRCA2, pourrait correspondre à un modèle polygénique combinant les effets multiplicatifs de plusieurs gènes, plus fréquents en population mais conférant des risques plus modérés de cancer.

Notons que les gènes BRCA1 et BRCA2 ont été respectivement identifiés en 1994 et 1995. Ils sont localisés respectivement dans les chromosomes 17 et 13. Si l'analyse familiale réalisée sur BRCA1 et BRCA2, ne montre aucune mutation, on ne peut pas conclure pour autant qu'il n'y a pas de prédisposition génétique dans la famille. Car, d'autres gènes non encore identifiés peuvent être responsables des cancers. Actuellement, ce test, relativement aux deux gènes analysables BRCA1 et BRCA2, nécessite plusieurs mois. Puisque les mutations sont en général différentes d'une famille à l'autre, ceci implique une recherche spécifique pour chaque famille. Pour des raisons techniques et scientifiques, cette analyse ne permet pas toujours de conclure s'il existe ou non une altération génétique dans la famille.

À l'échelle familiale, ce genre d'incertitudes peut avoir de profondes conséquences émotives à l'égard du sujet testé, mais aussi de son entourage, en raison de la nature potentiellement héréditaire de l'information génétique. Ces tests, ouvrent la voie à de nouvelles politiques de prévention. Mais, utilisés à mauvais escient, ils pourraient devenir des pratiques eugénistes.

En outre, dans le cas de pathologies dégénératives, d'après Coutellec et Weil-Dubuc (2015), ces maladies sont des phénomènes multi-causaux dont les déterminations ne sont ni complètement génétiques, ni complètement biologiques, ni complètement socio-environnementales. L'absence de clarté causale remet en cause une approche mécaniste et déterministe de la maladie. Dans ce cas, le diagnostic de la maladie devient aléatoire et nécessite par conséquent une réflexion éthique.

L'analyse éthique de l'anticipation s'impose également par le fait que le dépistage génétique et en cas, par exemple, de l'analyse prénatale, peut également avoir un effet abortif. Actuellement, on obtient les cellules fœtales en procédant à une amniocentèse ou à un prélèvement des villosités chorionales, par l'extraction de cellules fœtales du liquide amniotique ou du placenta à l'aide d'une aiguille enfoncée dans l'utérus de la mère. Ce qui présente un risque, même faible, de fausse couche et nécessite à cet effet une réflexion éthique.

RÉFLEXION BIOÉTHIQUE DE LA NOTION DE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

D'après Huber et Byk (1996, p. 122), les « *progrès de la biologie moléculaire et de la génétique permettent à l'homme de pénétrer au cœur même du vivant et de mieux connaître les processus de sa programmation, (...), sans savoir encore en maîtriser entièrement les mécanismes* ». Le test

prédictif aide à mettre en place un protocole thérapeutique préventif. Mais, puisqu'il peut seulement signaler une prédisposition à développer une telle maladie, un cadre juridique¹ s'impose pour le consentement et la confidentialité. Car, il y-a ceux qui ne désirent pas savoir. Gaille (2011, p. 267) se réfère à Portée (1998) qui en analysant l'annonce d'un diagnostic fatal, celui de la maladie de Huntington, « *insiste sur la nécessité de ne pas annoncer une mort prochaine, qui réduit radicalement la possibilité d'être dans le temps qui reste à vivre* ». Surtout quand la survenu d'une pathologie, comme la maladie de Huntington, pourrait être dans les limites de la longévité humaine. Attendre la probabilité de la survenue d'une maladie pendant une soixantaine d'année, de la part de l'individu et de son entourage paraît, pour certains, non éthique.

Pour identifier certaines difficultés de prédiction du pronostic de telle altération génétique, nous rappelons qu'en se référant à Bachelard², Chazal (2004, p. 91) précise que « *les imperfections de toute mesure ne permettent la plupart du temps qu'une approche du réel* ». Que devient, encore, cette approche avec des pathologies qui n'empruntent pas toujours le même schéma conventionnel ? D'après Morin (1989)³, l'organisation vivante compute en relation avec le monde intérieur et le monde extérieur : avec son environnement et avec soi-même, « *le computo a ce rôle vital et fondamental de traduire des événements en informations à computer par et pour soi, en évitant l'erreur qui conduit à la mort* ».

Toutes ces interactions incontournables sont aux dépens d'une véritable valeur pronostique de l'anticipation. La notion du déterminisme génétique a commencé à être critiquée par plusieurs chercheurs (Atlan, 1998). Alors que d'autres recherches sur la complexité d'interactions entre gène et environnement sont de plus en plus étudiées.

Si on arrive, à travers le dépistage génétique, à savoir qu'on est porteur d'une mutation prédisposant à une telle maladie, peut-on pouvoir anticiper des relations émergentes ? Pour ce faire, l'anticipation est une responsabilité qui nécessite des outils intellectuels et des techniques de pointe très élaborées pour pouvoir dépister une pathologie héréditaire. Qui va, en effet, prendre toute cette responsabilité d'anticipation ? Le paternalisme médical ? L'individu ? Ou bien la société ? Qui a droit à des tests coûteux ? Tous les individus dans une société ou bien seulement ceux dont l'un dans la famille est, par hasard, porteur d'une mutation génétique ? Dans ce cas, on se demande si ce type de droit ne viole pas encore le principe de justice, puisque ce ne sont pas, même dans une même société, toutes les familles à risque qui peuvent en profiter.

D'après Gaille (2011, p. 27), « *les médecins doivent connaître les principes de l'éthique médicale ; ils doivent aussi apprendre à apprendre la vie de leur patient dans toute sa complexité morale* ». Anticiper une maladie encore incurable ne nécessiterait pas l'anticipation aussi des soins palliatifs englobant encore toute une complexité psychologique de la personne.

Ce genre d'analyse bioéthique nous amène à la question suivante : anticiper pourquoi ? Pour seulement savoir ? Ou bien pour prévenir (corriger et agir) ? Car, corriger une maladie dégénérative, par exemple, c'est avoir recours à la thérapie génique somatique ou germinale, c'est-à-dire utiliser les gènes comme médicaments. Mais, peut-on encore anticiper l'expression de ces gènes ? Ces derniers vont-ils perturber l'expression d'autres gènes ? Peut-on pouvoir « *computer* », chez les descendants, l'expression des gènes, dans le cas de la thérapie génique germinale ? À l'état de nos connaissances, qui pourrait avoir le droit à ce type de soins

¹ La prescription et la réalisation de ces tests sont encadrées en France par les lois de Bioéthique de 1994 et leurs décrets d'application, en particulier le décret N° 2000-570 du 23 juin 2000.

² Essai sur la connaissance approchée, Vrin, Paris, 1987

³ Cité par Grison (2011, p. 153).

sophistiqués, coûteux, encore discutables, vue ses effets secondaires, même chez l'animal. Toutes ces questions suscitent l'apprenant à réfléchir dans un contexte pluridisciplinaire, lui conférant une certaine flexibilité dans son raisonnement. Ce questionnement peut également être à l'origine d'arguments en faveur et contre le dépistage génétique.

ARGUMENTATION D'UNE QUESTION BIOÉTHIQUE

D'après Sicard (2005, p. 70), l'enseignement universitaire de la bioéthique reste étrangement modeste, limité à quelques heures de cours. Il lui semble paradoxal que des sujets de société qui passionnent autant le public restent aussi absents chez ceux qui auront la charge de mettre en pratique les applications concrètes.

Notons également que des travaux⁴ ont montré que des élèves ont des difficultés à argumenter (Chinn & Brewer, 1998), à présenter des arguments opposés (le pour ou le contre) ou à présenter différents points de vue sur une même question (Driver, Newton & Osborne, 2000). À cet égard, il est essentiel de rappeler la nature de la bioéthique. C'est une approche transdisciplinaire. La multidisciplinarité s'explique même par la nature des membres d'un comité d'éthique. Celui-ci est généralement constitué de médecins, d'infirmiers, d'administrateurs, de psychologues, d'éthiciens, de juristes, de théologiens, etc. Ce qui renvoie à la nécessité de la richesse de l'argumentation d'une question bioéthique.

En outre, nous trouvons des arguments contradictoires en traitant ce dilemme. Des arguments qui sont contre le dépistage génétique et le qualifient d'intervention eugéniste. En revanche, d'autres sont en faveur de l'anticipation pour des raisons préventives et le qualifie d'éthique. Par exemple et selon Hottoi et Missa, (2001, p. 419), « *l'intervention humaine face aux mécanismes aveugles de la nature, parmi lesquelles la « fatalité » génétique, est de droit* ». Ce genre d'arguments, selon les auteurs, évalue l'eugénisme en faisant intervenir le principe de bienfaisance, appliquée aux générations futures.

Ne pas nuire aux autres est un principe ancien de l'éthique. « *Transcender les limitations de la nature, être en quête de fins en utilisant de moyens conçus en fonction d'un choix plutôt qu'imposé par le déterminisme physique, est une victoire humaine et spirituelle* » (Fletcher, 1957). Puisque, en autorisant la diffusion incontrôlée de gènes defectueux dans sa descendance, la génération présente multiplie les risques de dommages individuels et collectifs pour les générations à venir.

Par exemple des porteurs hétérozygotes de gènes récessifs defectueux risquent de transmettre de redoutables maladies héréditaires à leurs descendants. Même en cas de maladies liées au sexe, comme la myopathie ou l'hémophilie où seuls les garçons sont malades et où les filles peuvent être porteuses, constater que la sœur ou la tante maternelle d'une personne est porteuse n'a pas de conséquences sur sa propre santé, mais l'expose au risque de transmettre l'anomalie à sa descendance.

En revanche et d'après Cassier et Vermeerssch (2001, p. 83), « *le diagnostic de prédisposition semble être un point délicat. Les maladies multifactorielles trouvent en effet leurs origines dans différents facteurs de risque génétiques ou environnementaux dont la combinaison se révèle être défavorable (mutation des gènes combinée à diverses caractéristiques environnementales)* ». Le diagnostic génétique n'est donc pas un diagnostic inévitable. Il devient

⁴ Albe, 2005, p. 85.

ici une information sur une plus ou moins grande susceptibilité à développer la maladie. Il ne peut plus être qualifié de diagnostic de certitude mais bien de diagnostic de probabilité.

D'après l'agence de la biomédecine (2014, p. 49), depuis 2012 est commercialisé un test à destination des femmes enceintes de 12 semaines et plus, exposées à un risque important d'avoir un enfant atteint de la Trisomie 21. Malgré la fiabilité de ce test, les instances éthiques des différents États européens émettent un avis partagé et mettent en garde face aux risques de dérives possibles. En effet, certains tests de dépistage génétique, même étant fiables, peuvent être conçus par certains comme une nécessité protégeant les générations futures, mais pour d'autres comme étant une pratique à risque voire eugéniste. Toutes ces références peuvent représenter des pré-requis conceptuels pour l'étudiant, quand il argumente son choix. Mais, est ce que les apprenants interrogés sont en mesure de mener une réflexion bioéthique de ce sujet ?

Rappelons qu'un apprenant en bioéthique devrait être habilité à faire une analyse éthique des problèmes pouvant être soumis à son expertise. Notons qu'après la création, en France, du comité consultatif national d'éthique, en 1983, plusieurs autres comités nationaux ont été créés en Afrique du nord et au Moyen-Orient, comme, par exemple : la Tunisie (en 1991), l'Algérie (en 1996), l'Égypte (en 1996) et le Liban (en 2001).

MÉTHODOLOGIE

Pour ce faire, 237 étudiants tunisiens en 2^e année de licence biotechnologie (L2) sont invités à répondre au questionnaire suivant.

Questionnaire

« Est-ce que vous êtes pour ou contre le dépistage génétique ? Argumentez votre choix ». La passation du questionnaire s'est faite dans une séance de cours de bioéthique. Les étudiants disposent de 30 minutes pour répondre au questionnaire. Les arguments mobilisés peuvent être catégorisés en arguments en faveur ou contre le dépistage génétique. Notons que les étudiants ont acquis durant leurs cursus, des notions en relation avec le dépistage génétique, et ce en génétique, en génétique moléculaire et en génie génétique.

Dans ce travail, nous nous limitons à l'identification d'un questionnement/conflit d'idées. Nous identifierons, également, dans les arguments mobilisés leur richesse. Un argument est considéré riche, si l'étudiant est capable de réfléchir dans la pluridisciplinarité, c'est-à-dire de mobiliser plusieurs volets du problème : science, santé, société, éthique.

TABLEAU

Grille d'analyse des arguments mobilisés

Catégories	Indicateurs
En faveur ou contre l'anticipation d'une pathologie génétique	Pour ou contre le dépistage génétique :
Conflit d'idées	En argumentant son choix favorable ou non à l'anticipation, l'étudiant mobilise au moins deux idées contradictoires : le pour et le contre.
Argument bioéthique : convoquant plusieurs disciplines	En argumentant son choix favorable ou non au dépistage génétique, l'étudiant mobilise plusieurs volets de l'anticipation : arguments scientifiques, sociaux, éthiques, etc.

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Nous constatons que la décision prise par la grande majorité est en faveur du diagnostic génétique (83%). Par contre, seulement 17% sont contre cette pratique. Le corpus fourni par 237 étudiants en L2 peut être catégorisé comme suit.

Arguments en faveur du dépistage génétique (83%)

Ces étudiants présentent une confiance aveugle au test génétique. Ils disent que le dépistage génétique « évite toute source de danger sur la vie fœtale et sur la mère » ; « assure une vie confortable pour le fœtus et la mère » et « élimine toute sorte de doute ».

On note une quasi-absence de la notion d'incertitude dans les propos de 83% des étudiants. Rappelons que si le dépistage génétique est problématique, c'est parce qu'il suscite diverses émotions à cause de l'incertitude de ses résultats, précisément, dans les maladies multifactorielles, comme le diabète, le cancer, les maladies cardiovasculaires.

Par ailleurs, en analysant les arguments mobilisés, par ces étudiants, nous rejoignons les constats de Chinn et Brewer (1998) et ceux de Driver, Newton et Osborne (2000). Car 83% de ces étudiants trouvent des difficultés à présenter des arguments opposés (le pour et le contre) ou à présenter différents points de vue contradictoires sur cette question problématique. Nous constatons que même si des étudiants ont fait allusion à certains volets du problème, ils le font d'une façon restreinte : ils n'ont pas réussi à mobiliser leurs arguments à travers une approche pluridisciplinaire.

Par exemple, un seul étudiant évoque la loi et le comité d'éthique qui devraient participer à cette prise de décision. Et pour un autre étudiant, le dépistage génétique prépare les parents psychologiquement et matériellement à un enfant porteur d'une maladie. Mais, aucun étudiant n'a pu construire son argument en convoquant différentes disciplines. Ces arguments ne jalonnent pas les différents volets du dilemme. Par conséquent, 83% des arguments ne peuvent pas être qualifiés de caractéristiques de la bioéthique.

Arguments contre le dépistage génétique (17%)

Ceux qui sont contre le dépistage génétique présentent des arguments d'ordres axiologiques : pour 63 % de cette catégorie défavorable, « c'est une pratique eugéniste ». Et pour 37 %, le dépistage génétique est « contre la religion musulmane ».

Les arguments qui ne plaident pas en faveur de l'anticipation insistent sur le fait que chaque personne « a le droit de vivre, même s'il est différent de nous ». Pour d'autres, cette pratique, non éthique, « n'est pas permise par la religion musulmane. Car le diagnostic prénatal présente un risque d'avortement. Ce risque représente un crime pour la religion musulmane ».

Notons que la religion musulmane autorise l'avortement avant le quarantième jour de grossesse. Des savants musulmans estiment que l'embryon ne doit pas être considéré comme un être humain avant ce stade. Pourtant, l'église catholique considère l'embryon, dont les caractéristiques génétiques font un individu humain, comme étant une personne dès la conception. Donc la religion catholique interdit l'avortement dès le premier jour de la formation du zygote.

Sachant que l'enseignement supérieur tunisien en biotechnologie est plutôt analytique et laisse très peu de place à la réflexion pour les étudiants, nous identifions dans ces arguments, mobilisés par des étudiants en L2, la persistance de difficultés à argumenter et à discuter des propos opposés. Nous qualifions les prises de décision, qui ne résultent pas d'un bilan dressant le pour et le contre du dépistage génétique, d'arguments non spécifiques de la bioéthique.

CONCLUSION

Nous constatons que 100% des étudiants interrogés ne se montrent pas capables de dresser un bilan montrant les avantages et les inconvénients du dépistage génétique : ou bien ils sont pour ou bien ils sont contre. Ce qui nous laisse constater que ces étudiants ne disposent pas d'un esprit flexible, capable de traiter un dilemme dans la transdisciplinarité.

L'enjeu complexe de la transmission héréditaire de la maladie rend le phénomène de l'anticipation problématique. Pourtant, nos résultats montrent que 83% des étudiants en biotechnologie interrogés ne sont pas en mesure d'identifier ce dilemme. La majorité est pour le dépistage génétique, car, d'après eux, il « assure une vie confortable pour le fœtus et la mère », « évite toute source de danger » « élimine toute sorte de doute ».

Avec ces propos, nous constatons que ces étudiants ne sont pas en mesure de mobiliser l'importance des mécanismes épigénétiques au profit d'un déterminisme où le génome fonctionnait à la manière d'un programme génétique. Les propos mobilisés n'illustrent pas que ce n'est pas l'anomalie qu'on hérite mais le risque de la développer.

Notons que des mécanismes épigénétiques sont de plus en plus reconnus aujourd'hui dans la régulation d'activités diverses des gènes, y compris dans les maladies oncogénétiques. Dans ce nouveau paradigme où la biologie devient «génomique fonctionnelle», il est nécessaire de mener ce genre d'analyse bioéthique, surtout que l'enseignement supérieur tunisien en biotechnologie ne laisse pas assez de place à ce genre de réflexion.

Les étudiants qui sont contre le dépistage génétique (17%) le sont pour des raisons plutôt axiologiques : eugénistes (63%) voire religieuses (37%). Nous qualifions également leurs arguments de non caractéristiques de la bioéthique dont la portée s'étend à plusieurs volets : science, santé, société et éthique.

Nous constatons, à travers ces types d'arguments mobilisés en faveur ou contre le dépistage génétique, que ces étudiants ont des difficultés à argumenter et à présenter des arguments opposés (avantages et inconvénients) ou à présenter différents points de vue sur cette question. Nos résultats corroborent avec celles de Driver, Newton et Osborne (2000).

Ces tests génétiques qui ont offert de nouvelles perspectives médicales, peuvent susciter toutefois diverses émotions comme le stress, l'anxiété voire la culpabilité. Nous constatons une quasi-absence de ces émotions : 100% des étudiants interrogés ou bien ils sont pour le dépistage pour des raisons préventives ou bien ils sont contre cette pratique pour des raisons plutôt axiologiques. Ils se montrent, par conséquent, incapables de mobiliser même le rôle de l'incertitude dans l'anticipation d'une pathologie héréditaire.

En fait, les personnes touchées par certaines mutations génétiques ne contractent pas toutes la maladie et certains individus atteints de la pathologie en question ne présenteront pas tous la mutation recherchée. D'autre part, les mutations génétiques peuvent être soit héréditaires soit acquises pendant la vie d'une personne. En d'autres termes, ce n'est pas parce qu'il y a une mutation que la personne contractera obligatoirement la maladie, bien que dans de nombreux cas, les risques soient relativement élevés.

Même si, la convention d'« Oviédo » est un instrument juridique contraignant qui vise à protéger l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, à travers ses articles 11 et 14 qui prohibent des discriminations liées au génome, plusieurs implications eugénistes peuvent découler de la révélation de mutations génétiques. Certaines pratiques eugénistes méritent d'être étudiées, en perspectives, notamment à l'échelle nationale.

RÉFÉRENCES

- Agence de la biomédecine (2014). Encadrement international de la bioéthique. Retrieved from http://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/2014_encadrement_juridique_international_vdef.pdf.
- Albe, V. (2005). Un jeu de rôle sur une controverse socio-scientifique actuelle : une stratégie pour favoriser la problématisation. *Aster*, 40, 67-93.
- Atlan, H. (1998). *La fin du « tout génétique » ? Vers de nouveaux paradigmes en biologie*. France: Édition INRA.
- Bachelard, G. (1987). *Essai sur la connaissance approchée*. Paris: Vrin.
- Baranes, V., Castera, J., Chatoney, M., & Said, F. (2015). Le décloisonnement des disciplines scientifiques et technologiques au collège : quels effets sur les élèves ? *Educational Journal of the University of Patras UNESCO Chair*, 2(1), 148-159.
- Bonadona, V., & Lasset, C. (2003). Prédispositions héréditaires au cancer du sein : après BRCA1 et BRCA2, quel(s) autre(s) gène(s) ? *Bulletin du Cancer*, 90(7), 587-589.
- Cassier, L., & Vermeerssch, É. (2001). *Hérédité, test génétique et société. Science, éthique, société*. Bruxelles : De Boeck.
- Chazal, G. (2004). *La médiation théorique*. Seyssel : Édition Champ Vallon.
- Chinn, C.-A., & Brewer, W.-F. (1998). An empirical test of a taxonomy of responses to anomalous data in science. *Journal of Research in Science Teaching*, 35, 623-654.
- Coutellec, L., & Weil-Dubuc, P.-L. (2015). Éthique, société et maladies neurodégénératives « recomposer nos savoirs : un nouvel équilibre à trouver ». *Le Journal de l'Espace Éthique*, HS. Retrieved from <http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/journal-MND-WEB.pdf>.
- Driver, R., Newton, P., & Osborne, J. (2000). Establishing the norms of scientific argumentation in classroom. *Science Education*, 84, 287-312.
- Fletcher, J. (1957). *Moral and medicine*. Boston: Beacon.
- Gaille, M. (2011). *Philosophie de la médecine : fonrontièrre, savoir, clinique*. Paris: Vrin.
- Grisson, F. (2011). *Les sciences autrement. Éléments de philosophie à l'usage des chercheurs curieux*. Versailles : Quae.
- Hottoi, G., & Missa, J.-N. (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique : médecine, environnement et biotechnologie*. Bruxelles: De Boeck.
- Huber, G., & Byk, C. (Dir.) (1996). *La bioéthique au pluriel : l'homme et le risque biomédical*. Montrouge: Libbey Eurotext.
- Portée, J. (1998). Prédire la mort. L'exemple de la maladie de Huntington. *Esprit*, 243, 17-26.
- Sicard, D. (2009). *L'éthique médicale et la bioéthique*. Paris: PUF.