

« Enjeux éthiques du séquençage des génomes humains »

Volet 1 « **La médecine basée sur les données ? La responsabilité de la communication de résultats et de découvertes fortuites dans le cadre du diagnostic** »

jeudi **18 avril** de 14h à 18h, Faculté de Médecine, 37 all. J. Guesde, Toulouse grande salle 1er étage bâtiment B
Animatrice : Anne Cambon-Thomsen

TECHNOLOGIES ET DEMOCRATIE, LE CAS DE L'INTRODUCTION EN CLINIQUE DES TECHNOLOGIES A HAUT DEBIT DE TEST GENETIQUE

Alexandra Soulier

Dans *La science et la technique comme idéologie*, le philosophe J. Habermas dénonce l'une des menaces qui pèsent actuellement sur la démocratie : à mesure que les questions politiques et/ou pratiques s'expriment comme des problèmes techniques, le débat public tend à se rétracter au profit des discussions d'experts. C'est ainsi que " le monde vécu " –celui où se déploient nos actions et celui que tissent nos interactions– se trouve colonisé par la rationalité technique et que des valeurs telles que l'ordre, la quantification ou l'efficacité s'imposent au détriment d'autres (le soin, le respect, l'amour...). Deux éléments nous intéressent particulièrement dans cette argumentation : le fait que les technologies jouent un rôle-clé de médiation entre le monde vécu social et l'univers des faits scientifiques ; et le rappel que ces technologies ne sont pas neutres mais assument une fonction idéologique dont la critique requiert un débat public, seul garant de la vitalité démocratique.

La génétique clinique offre une scène intéressante pour étudier le lien mis à jour par Habermas entre *des avancées technologiques* dont la portée est à définir, *une connaissance scientifique* en construction et *des décisions pratiques* qui engagent les projets de vie des patients. A l'heure où le transfert en clinique de technologies de tests génétiques à haut débit brouille en effet les distinctions entre pratiques diagnostiques et dépistage, fournit de nombreuses données qui requièrent une interprétation dont on ne dispose pas toujours et introduisent de nouvelles catégories de " risques " qui remettent en cause notre acception des maladies et la temporalité du diagnostic, nous proposons d'ouvrir le débat au public.

Notre étude, composée d'une série de huit focus-groupes menés en France entre 2010 et 2011, nous a permis de rendre compte de la façon dont des personnes sans lien avec le milieu médical mais aussi des patients ou des sujets de recherche qui, tous, avaient en commun de ne pas être des professionnels de la génétique appréhendaient l'évolution en cours. Comment donc, les citoyens s'approprient-ils ces questions qui, sous leurs dehors technologiques, sont aussi pratiques et politiques ?