

Aspects éthiques des politiques sociales et de santé

François Briatte et Pierre-Yves Néron
Printemps 2022



Thématique 2022 : diagnostics génétiques non anticipés

Cet enseignement est organisé dans le cadre d'un partenariat pédagogique avec le pôle de Lille de l'[Espace de Réflexion Éthique Régional des Hauts-de-France](#) (ERER).



Ce partenariat repose sur deux principes programmatiques :

1. Une réflexion collective sur un cas clinique

Les étudiants seront invités à réfléchir, tout au long du cours, autour d'un cas clinique choisi par l'équipe de l'Espace de Réflexion Régional (ERER).

Ce cas clinique (anonymisé) est un cas clinique réel. Il sera présenté aux étudiants par un représentant de l'ERER en début de semestre.

Le cours sera l'occasion de débattre du contenu du cas clinique, mais aussi du contexte politique, social et sanitaire dans lequel il s'insère.

2. Une participation collective à une conférence

En fin de semestre, tous les étudiants inscrits au cours seront invités à participer à une conférence publique d'étudiants « experts », où ils présenteront une synthèse de leurs travaux et de leurs réflexions sur le cas clinique et sur sa problématique.

De plus, un(e) étudiant(e) du cours sera chargée de représenter l'ensemble du groupe dans une conférence de consensus d'étudiants « citoyens », organisée le lendemain de la conférence précédente, et devant aboutir à la rédaction d'un compte-rendu public.

Plusieurs autres groupes d'étudiants et d'enseignants, issus des filières de médecine, de droit, de philosophie et de science politique de la région lilloise, seront également présents afin de présenter leurs propres travaux.

Déroulement des séances

Ce cours est organisé autour d'**exposés** qui devront contenir :

- un résumé scientifique détaillé du ou des texte(s) abordé(s) : cadre théorique, données et méthode, résultats principaux ; et
- un début d'analyse critique de l'argument principal, de manière à permettre à l'ensemble des participants de débattre ensuite de son contenu.

Chaque exposé donnera lieu à la rédaction d'un **compte-rendu synthétique** résumant le texte présenté et faisant état de la discussion collective ayant suivi la présentation. Ces comptes-rendus seront synthétisés et présentés lors de la conférence publique organisée en fin de semestre.

*Les **exposés** sont numérotés en fonction de la séance où ils auront lieu (séances 2–6). Le premier exposé, qui fait office de présentation générale de la thématique du cours, sera donné par l'un des deux enseignants. La grille de notation des exposés sera précisée en première séance de cours.*

*La **présence à une séance supplémentaire**, consacrée à la présentation du cas clinique par la ou le professionnel(le) de santé l'ayant proposé, est à prévoir en début de semestre. La date de cette séance supplémentaire sera communiquée par email.*

*De même, une **autre séance supplémentaire** de rédaction finale sera organisée quelques jours avant la conférence publique, qui sera elle-même suivie d'un « debrief » collectif.*

1.

Séance de présentation générale.

Discussion collective

Présentation du cas clinique.

Bibliographie générale

Bergeron, H. et Castel, P. 2014. *Sociologie politique de la santé*. Presses Universitaires de France.

Studlar, D.T., Cagossi, A. et Duval, R.D. 2013. « [Is Morality Policy Different? Institutional Explanations for Post-war Western Europe](#) », *Journal of European Public Policy* 20(3): 353–71.

Studlar, D.T., 2001. « What Constitutes Morality Policy? A Cross-National Analysis », in Mooney, C. (dir.), *The Public Clash of Private Values*, Chatham House, pp. 37–51.

Talbot, M. 2012. *Bioethics. An Introduction*. Cambridge University Press.

2.

Exposé 2.1. Tests génétiques et ACPA

Manouvrier-Hanu, S. et Nivelon-Chevalier, A. 2010. « Les tests et empreintes génétiques : enjeux de société », in Hirsch, E. (dir.), *Traité de bioéthique*, Érès, pp. 525–37.

Sanlaville, D. 2013. « Problèmes éthiques soulevés par la démocratisation des analyses pangénomiques Exemple de l'Analyse Chromosomique sur Puce ADN (ACPA) », *Laennec* 61(4): 7–18.

Exposé 2.2. Autonomie et détermination

Boenink, M. 2011. « Unambiguous Test Results or Individual Independence? The Role of Clients and Families in Predictive BRCA-testing in the Netherlands Compared to the USA », *Social Science & Medicine* 72(11): 1793–1801.

Stemerding, D. et Nelis, A. 2006. « Cancer Genetics and Its 'Different Faces of Autonomy' », *New Genetics and Society* 25(1): 1–19.

Exposé 2.3. Approche comparative

Arzheimer, K. 2020. « Secular Citizens, Pious MPs: Why German Attitudes about Genetic Testing Are Much More Permissive than German Laws », *Political Research Exchange* 2(1): 1765693.

3.

Exposé 3.1. Expertise collective Inserm 2008

Inserm. 2008. *Tests génétiques. Questions scientifiques, médicales et sociétales*. Éd. Inserm. L'exposé devra synthétiser les seuls passages pertinents.

Exposé 3.2. Génétique médicale en France

Synthèse à réaliser à partir du site Web genetique-medicale.fr, sur un format d'exposé standard. Les documents synthétisés sont à sauvegarder au format PDF.

Exposé 3.3. Approche comparative

Ahvenharju S. et al. 2006. *Comparative Analysis of Opinions Produced by National Ethics Councils*. Gaia Group Ltd.

4.

Exposé 4.1. Gène BRCA

Cassier, M. et Gaudillière, J.-P. 2000. « Recherche, médecine et marché : la génétique du cancer du sein », *Sciences sociales et santé* 18(4): 29–51.

Parthasarathy, S. 2005. « Architectures of Genetic Medicine: Comparing Genetic Testing for Breast Cancer in the USA and the UK », *Social Studies of Science* 35(1): 5–40.

Exposé 4.2. Biopouvoir et biosocial

Hacking, I. 2006. « [Genetics, Biosocial Groups & the Future of Identity](#) », *Daedalus* 135(4): 81–95.

Rabinow, P. et Rose, N. 2006. « [Biopower Today](#) », *BioSocieties* 1(1): 195–217.

5.

Exposé 5.1. Diagnostics présymptomatiques

Godino, L. *et al.* 2016. « [Impact of Presymptomatic Genetic Testing on Young Adults: A Systematic Review](#) », *European Journal of Human Genetics* 24: 496–503.

Mendes, Á. *et al.* 2019. « [Choosing not to Know: Accounts of Non-engagement with Pre-symptomatic Testing for Machado-Joseph Disease](#) », *European Journal of Human Genetics* 27: 353–359.

Exposé 5.2. Professionalisation du conseil génétique

Abacan, M. *et al.* 2019. « [The Global State of the Genetic Counseling Profession](#) », *European Journal of Human Genetics* 27:183–197.

Ormond, K.E. *et al.* 2018. « [Genetic Counseling Globally: Where Are We Now?](#) », *American Journal of Medical Genetics* 178(1): 98–107.

Exposé 5.3. Approche comparative

Mayer, S. *et al.* 2009. « [Dealing with Complex Matters: The Political Regulation of Genetic Testing and Genetic Counseling in Austria, Germany and Japan](#) », *New Genetics and Society* 28(4): 363–79.

6. et 7.

Séances de réflexion collective et de rédaction finale.

8.

Séance consacrée à la préparation de la conférence « étudiants-experts ». Tous les exposés doivent avoir été synthétisés avant cette séance.

Exposé conclusif : le travail politique de la génétique

Nelkin, D. 2002. « [A Brief History of the Political Work of Genetics](#) », *Jurimetrics* 42(2): 121–32.

Conférence publique

La présence à la conférence est obligatoire pour tous les étudiants inscrits au cours.

Une séance supplémentaire de debriefing servira à faire le point sur le déroulement de la présentation en conférence publique et sur la conférence de consensus qui l'aura suivie.

Revue scientifique

American Journal of Bioethics

Bioethics

BMJ [British Medical Journal]: Bioethics

Éthique & Santé

Journal of Medical Ethics

Journal of Medicine & Philosophy

Sciences Sociales et Santé

Sociology of Health & Illness

Social Science & Medicine

Theoretical Medicine and Bioethics

Sites Web

AP-HP : [Espace éthique](#) et [Centre d'éthique clinique](#)

[Comité Consultatif National d'Éthique](#)

Remerciements

Merci aux personnels de l'ERER Hauts-de-France, qui ont permis aux étudiants de Licence 3 d'ESPOL de participer à son dispositif pédagogique dès sa première édition en 2014.