

## Connaître son identité via l'ADN : bonne ou mauvaise idée ?



En France, selon l'article 16-10 du Code civil, seuls médecins et juges peuvent autoriser un test génétique à des fins médicales ou de recherche de paternité. En dehors de ce cadre restrictif, tout Français achetant un test génétique aux fins de connaître ses origines est théoriquement passible d'une amende de 3750 euros. Mais aujourd'hui la question de connaître son identité via un test ADN à visée généalogique fait l'objet d'un débat. Ce débat oppose d'un côté ceux qui pensent qu'il est incohérent de maintenir une telle interdiction comme l'affirment plusieurs députés, Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique, et Nathalie Jovanovic-Floricourt, présidente de DNA Pass. De l'autre, Agnès Buzyn, Ministre des solidarités et de la santé représentant la voix du gouvernement et un collectif de chercheurs nous révèlent leur désaccord quant au fait de remettre en cause cette loi qu'ils jugent tout à fait justifiée.

Nathalie Jovanovic-Floricourt nous expose plus en détail les différents avantages, selon elle, de revoir le projet de loi bioéthique concernant les tests ADN à visée généalogique dans sa tribune « Les tests ADN à visée généalogique relèvent du droit de chacun à connaître ses origines » publiée par *Le Monde* le 15 octobre 2019. Tout d'abord, il faut reconnaître que cette pratique est, comme le dit Jean-François Delfraissy lors de son audition par la commission parlementaire, largement répandue sur le territoire et ne prend pas en compte les avancées technologiques ayant permis de démocratiser de tels tests. En effet, depuis 10 ans des dizaines de millions de tests ont été commandés aux Etats-Unis, en Belgique, en Italie, en Espagne, au Royaume-Uni ou en Allemagne alors qu'en France cette loi l'interdisant demeure encore. De plus, aucun trouble à l'ordre public n'a été signalé ce qui prouve bien que ces tests ne sont en aucun cas dangereux. Nathalie Jovanovic-Floricourt soulignait également le fait que ces tests ne sont absolument pas « récréatifs ». Ils permettent au contraire d'apporter des réponses à des millions de Français en quête d'identité et de connaître ses origines historiques ou biologiques. En France, le 22 janvier 2002, la loi relative a vu le jour. Elle reconnaît en effet « l'importance pour toute personne de connaître ses origines et son histoire ». En plus de vouloir répondre à des questions de filiations, les personnes adoptées, nées sous X ou issues de PMA avec donneur pourraient rechercher des réponses à des questions liées à l'hérédité génétique comme des maladies rares par exemple. Enfin, ces tests sont bel et bien fiables affirme Nathalie Jovanovic-Floricourt puisqu'il est très facile en génomique d'établir avec certitude des liens de parenté entre individus. Contrairement aux tests pronostics médicaux qui se développent sans réel cadre scientifique, ces tests à visée généalogique n'ont pour but que de révéler des liens de parenté biologiques. La légalisation de ces tests permettrait

d'installer un cadre plus protecteur pour les Français en ne les incitant plus à confier leur ADN à des sociétés étrangères qui ne sont pas toujours bien encadrées. De plus, elle relève de la liberté individuelle et du droit de connaître ses origines.

La tribune rédigée par un collectif de chercheurs intitulée « Tests génétiques en accès libre : « Ne cédon pas à une « évidence technologique » » » publiée par *Le Monde* le même 15 octobre 2019 met en valeur les arguments pour le maintien de la loi concernant les tests ADN à visée généalogique. La légalisation de tels tests entraînerait très certainement un plus grand nombre de situations judiciaires plus compliquées à gérer. En effet, actuellement la parentalité est définie dans notre société par l'aspect social et non biologique donc juridiquement une déclaration de paternité fait foi lorsqu'il n'y a pas de contestation. Ces tests mettent en lumière alors la question : quelle est la place de la biologie dans tout cela ? Qui plus est, pour toutes les personnes nées d'un don de gamètes et recherchant leurs origines, elles n'ont, selon la loi actuelle, pas le droit de retrouver leur donneur supposé rester anonyme. Là se pose à nouveau un problème : faut-il autoriser des tests qui permettent de contourner la loi en place ? Enfin, légaliser ce genre de test reviendrait à le mettre à la portée à ceux qui veulent nous attribuer des identités réduites à une dimension technologique et simpliste. Vulgariser l'utilisation de ces tests ADN ne risque-t-il pas d'alimenter le fantasme de créer l'homme idéal, du peuple idéal ? La sagesse répondra à raison que nous ne sommes pas définis par nos gènes. Mais Jean-François Delfraissy ne peut pas s'empêcher de nous avertir des dangers de ces tests sous forme d'une question : « N'est-on pas au début d'une certaine forme d'eugénisme ? »

Puis, ces tests permettant d'obtenir des informations relatives à la santé, dont la pertinence et la fiabilité sont très discutées, pourraient avoir des conséquences importantes sur nos choix collectifs en matière de protection sociale. Le fait qu'il n'y ait pas de frontière claire entre les différents usages provoque une confusion des usages dont les sociétés privées qui vendent ces tests se servent comme stratégie commerciale. Il serait alors préférable d'avoir des réflexions collectives approfondies pour que l'ouverture du marché des tests génétiques aux consommateurs n'ait aucune conséquence néfaste au niveau individuel comme au niveau collectif.

Finalement, la solution serait peut-être de trouver un juste milieu entre libre accès à ces tests et l'interdiction totale d'y accéder. Lors de sa consultation préparatoire à la révision de la loi bioéthique, le président du Comité consultatif d'éthique, Jean-François Delfraissy, a émis un avis sur le sujet prenant compte de tous les avantages et inconvénients. Avec toutes ces avancées technologiques, il faudrait selon lui, faire une loi bioéthique tous les 5 ans et non pas tous les 7 ans de manière à ce que la société puisse plus aisément s'adapter à tous ces changements technologiques. Ignorer les progrès technologiques risque de rendre notre législation caduque. Il vaut mieux débattre afin d'encadrer les progrès technologiques et les aspirations des citoyens. Le débat éclairé permet d'éviter ou du moins, de minimiser les utilisations sauvages. Car il va y avoir inévitablement une utilisation sauvage sans conseil médical, il faudrait alors fixer un cadre juridique complet tenant compte des lois actuelles et de l'avis du public. Ainsi ce cadre aurait l'occasion d'évoluer tous les 5 ans ce qui permettrait à la société d'être toujours en phase avec les avancées technologiques tout en assurant un cadre plus protecteur aux Français.

**Alissa SCHOPPHOFF (1<sup>ère</sup> 10), le 17 novembre 2019**