



LA RÉALISATION DE TESTS GÉNÉTIQUES CHEZ LE MINEUR : UN PATIENT VULNÉRABLE, PARFOIS OUBLIÉ...

GENETIC TESTS IN MINORS: A VULNERABLE PATIENT SOMETIMES FORGOTTEN...

Claire FARNOS et Emmanuelle RIAL-SEBBAG*

REMERCIEMENTS

Cet article a été rédigé dans le cadre du projet « Information de la parentèle en génétique : enjeux et mise en œuvre en cas de maladie génétique à caractère familial » (subvention 2013-130, coord. Sandrine de Montgolfier) financé par l'INCa et l'ABM.

RÉSUMÉ

Il est traditionnellement admis que « minorité rime avec vulnérabilité ». En effet, quel que soit son âge, le mineur est juridiquement considéré comme une personne incapable, devant être représenté par les titulaires de l'autorité parentale, ses parents dans la majorité des cas, pour la prise de décision le concernant. Toutefois, depuis 2002, l'autorité parentale doit composer avec les nouveaux droits reconnus aux mineurs dans la relation de soins, et en particulier celui d'être systématiquement associé aux décisions qui concernent sa santé. Cette évolution de la place du mineur en matière médicale touche également le champ de la génétique clinique tout en laissant subsister des zones d'ombre quant à l'application de ces droits et leur effectivité, notamment concernant la procédure d'information à caractère familiale adoptée en 2011.

MOTS-CLÉS

Tests génétiques, mineurs, information, consentement, information de la parentèle.

SUMMARY

Traditionally, minority goes together with vulnerability. Indeed, whatever their age, minors are legally considered as incapable who should be represented by the persons who have the parental authority, parents in most cases, and who should take the decision concerning them. However, since 2002, parental authority is dealing with the new rights granted to minors in the medical care relationship. They should, henceforth, be systematically involved in decisions that affect their health. The changing role of the minor in the medical area also affects the clinical genetics field while leaving grey areas in the application of these rights and in their effectiveness, in particular concerning the disclosure of genetic information to family members in the scope of the procedure adopted in 2011.

KEYWORDS

Genetic tests, minors, information, consent, family members information.

* INserm UMR 1027 et Université de Toulouse III - Paul Sabatier, Faculté de médecine, Toulouse, France



INTRODUCTION

Un examen des caractéristiques génétiques (1) se distingue des autres examens biologiques en raison des enjeux personnels, familiaux et sociétaux qui lui sont attachés (2). D'une part, cet examen est par nature prédictif, évaluant le risque de survenue d'états pathologiques, ce qui peut être une source potentielle de discrimination (3). D'autre part, le diagnostic qu'il révèle ne concerne pas seulement le sujet testé mais aussi certains membres de sa famille biologique, car ils partagent une partie de leur patrimoine génétique. En raison de la singularité de ces examens, la volonté législative a été d'encadrer strictement leur réalisation à travers une réglementation spécifique dérogatoire au droit commun. Ces examens doivent nécessairement être réalisés, après prescription médicale (4), dans le respect de l'autonomie de la personne testée, y compris lorsque cette dernière est une personne mineure. Il est traditionnellement admis que « minorité rime avec vulnérabilité » (5). En effet, quel que soit son âge, le mineur (6) est juridiquement considéré comme une personne incapable, qui doit être représenté par les

titulaires de l'autorité parentale (7), ses parents dans la majorité des cas, pour la prise de décision le concer-nant. Toutefois, depuis 2002 (8), l'autorité parentale doit composer avec les nouveaux droits reconnus aux mineurs dans la relation de soins (9), et en particulier celui d'être systématiquement associé aux décisions qui concernent sa santé. Cette évolution de la place du mineur en matière médicale touche également, comme nous le verrons, le champ de la génétique clinique. Ce-pendant, réaliser un examen génétique sur un patient mineur soulève des points de questionnements tout à fait singuliers (10) au regard du droit médical. Tout d'abord, d'un point de vue éthique, le fait de tester la personne mineure la prive de son droit de choisir de réaliser ou non l'examen lorsqu'elle sera majeure, bous-culant de fait le principe du respect du secret médical et de la vie privée. Ensuite, au niveau psychologique, la connaissance du résultat de l'examen génétique peut perturber la relation parent-enfant, en raison même de la spécifique de l'information révélée. « Ces analyses ne risquent-elles pas de créer des différences et de changer les rapports au sein des fratries entre les enfants « porteurs » et « non-porteurs » ? L'angoisse parentale générée ne peut-elle pas devenir paralysante et modifier la relation parent-enfant ? » (11) Enfin, sur le plan légal, même si le mineur est juridiquement considéré comme une personne vulnérable, son intérêt doit être pris en compte et primer sur celui de ses parents (12).

C'est en prenant en compte ces trois éléments de réflexion que la réglementation applicable en matière

(1) Art. R.1131-1 du CSP : « L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques à des fins médicales consiste à analyser ses caractéristiques génétiques héritées ou acquises à un stade précoce du développement prénatal. Cette analyse a pour objet : 1° Soit de poser, de confirmer ou d'infirmer le diagnostic d'une maladie à caractère génétique chez une personne ; 2° Soit de rechercher les caractéristiques d'un ou plusieurs gènes susceptibles d'être à l'origine du développement d'une maladie chez une personne ou les membres de sa famille potentiellement concernés ; 3° Soit d'adapter la prise en charge médicale d'une personne selon ses caractéristiques génétiques. »

(2) CCNE, *A propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale*, avis n°76, 2003, p.2-3.

(3) Notamment en matière d'emploi ou d'assurance. En France, le principe de non-discrimination en raison de ses caractéristiques génétiques est consacré depuis 2002 par l'article 16-13 du Code civil. Au niveau international, ce principe a également été posé par la Convention d'Oviedo sur les Droits de l'Homme et la biomédecine en 1997 (art. 11), et par son Protocole additionnel relatif aux tests génétiques à des fins médicales en 2008 (art. 4).

(4) Art. R.1131-4 et R.1131-5 du CSP ; Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales (JORF n°0130 du 07 juin 2013, p. 9469).

(5) François Vialla, « Relation de soin et minorité », *LPA*, n°57, 2015, p.4. ; Emmanuelle Rial-Sebag, « Vulnérabilité, enfant et recherche médicale », *Médecine & Droit*, n° 111, 2011, p. 231-234.

(6) En droit civil, le mineur est défini comme une « personne physique qui n'a pas encore atteint l'âge de la majorité (18 ans) et qui, de ce fait, est privée de la possibilité d'exercer elle-même ses droits et est placée sous un régime de protection ». Serge Guinchard, Thierry Debard, *Lexique des termes juridiques 2014*, Dalloz-Sirrey, 21^{ème} édition, 2013, 993 pages. Cette définition renvoie à l'art. 388 du CCiv.

(7) L'autorité parentale fonde le rapport de droit qui unit les enfants à leurs parents. Elle est constituée par un « ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne » (Art. 371-1 CCiv).

(8) La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JORF du 5 mars 2002, page 4118) a fait évoluer la place du mineur dans la relation de soin. Il devient un véritable acteur de sa santé bénéficiant d'un certain nombre de droits et, corrélativement, d'obligations.

(9) Sabine Bernheim Desvaux, « La relation de soin », *Médecine & Droit*, 2011, p.221-225. ; Clotilde Rougé-Maillart, « Le mineur dans la relation de soin », *Médecine & Droit*, 2011, p.218-220.

(10) Annie Nivelon-Chevallier, « Le test génétique chez le sujet mineur », *Lettre de l'Espace éthique*, HS n°2, Les tests génétiques : grandeur et servitude, 2003.

(11) Sylvie Manourvier Hanu, « Les diagnostics génétiques : enjeux personnels, familiaux et enjeux de société », *Adp*, n°77, 2011, p.35.

(12) Le principe de la primauté de l'intérêt supérieur de l'enfant sur toute autre considération, et celui du respect de ses opinions ont été consacrés, respectivement dans les articles 18 et 12, par la Convention internationale relative des droits de l'enfant de 1989.



d'examens génétiques a été élaborée. Celle-ci tend à protéger l'intérêt personnel du mineur, aussi bien dans les conditions permettant à ce dernier de recourir à ces examens (I), que dans les modalités de rendu des résultats (II). Pour autant, nous verrons tout au long de notre développement que de nombreuses situations ont été passées sous silence par le législateur, ce qui interroge sur l'application concrète par le mineur de ses droits.

I. UN RECOURS STRICTEMENT ENCADRÉ AUX EXAMENS GÉNÉTIQUES POUR LE PATIENT MINEUR

La prescription médicale de l'examen génétique est la condition *sine qua non* pour sa réalisation dans le système de soins français. Cette prescription n'est pas uniquement fonction de la volonté du sujet index, mais également de son utilité clinique. Elle doit donc impérativement se faire dans l'intérêt de la personne testée et dans le respect de son autonomie. La personne concernée peut être majeure, majeure sous protection, ou mineure. Néanmoins, dans ce dernier cas, des dispositions particulières existent : la prescription doit s'adapter au contexte (A), et la consultation médicale doit être appropriée à la personne (B).

A. Une prescription médicale adaptée au contexte

Deux contextes de prescription (13) ont été limitativement identifiés par le droit : un examen génétique peut être prescrit sur une personne symptomatique ou sur une personne asymptomatique. Lorsqu'il est prescrit sur une personne symptomatique, l'examen s'inscrit dans une visée diagnostique ou de pharmacogénétique (adaptation du traitement en fonction des caractéristiques génétiques). En revanche, lorsqu'il porte sur une personne asymptomatique, il est réalisé à des fins présymptomatiques, de prédisposition, de susceptibilité, ou d'identification de porteur sain (14). Face à la personne mineure présentant déjà des signes pathologiques, l'examen ne constitue qu'un instrument diagnostique supplémentaire intervenant dans une prise en charge thérapeutique (15). Il en va autrement s'agissant de la personne mineure asymptomatique, car l'examen envisagé vise alors à révéler son

(13) Art. R.1131-5 du CSP.

(14) Pour une définition de ces différents types d'examens, voir le glossaire de l'arrêté du 27 mai 2013.

(15) Annie Nivelon-Chevallier, op. cit.

statut génique afin de déterminer si elle est porteuse d'une anomalie potentiellement héréditaire. Deux situations sont alors possibles :

- Soit l'anomalie recherchée peut faire l'objet d'un traitement ou d'une prévention : l'examen génétique présente alors un intérêt thérapeutique pour le mineur et, le cas échéant, pour les membres de sa famille
- Soit l'anomalie recherchée n'est pas susceptible, en l'état actuel des connaissances, de traitement ou de prévention : dans ce cas, la réalisation de l'examen et la communication du résultat au mineur pourrait avoir un effet délétère sur lui.

Conscient de l'incidence que peut avoir l'information génétique sur le mineur dans cette deuxième hypothèse, le pouvoir réglementaire a autorisé la prescription de l'examen génétique sur la personne mineure sous une stricte condition, celle de la nécessité thérapeutique. La prescription n'est possible que si le mineur ou sa famille « peuvent personnellement bénéficier de mesures préventives ou curatives immédiates » (16) au regard de l'anomalie détectée. A défaut, la prescription de l'examen génétique devra être différée à la majorité. L'autorité réglementaire s'est ainsi attachée à protéger les mineurs d'une connaissance anticipée de leur statut génétique et à respecter leur liberté de ne pas savoir.

B. Une consultation médicale adaptée à la personne

C'est au cours d'une consultation médicale individuelle qu'est envisagée la prescription de l'examen génétique. Il incombe au médecin prescripteur de délivrer au sujet index l'information indispensable au recueil de son consentement éclairé, après quoi l'examen pourra être prescrit et réalisé. A cet égard, les dispositions encadrant la réalisation des examens génétiques ne divergent pas sur le fond des dispositions générales du droit médical. Ces dernières prévoient, conformément aux règles de la représentation légale, que les droits des mineurs sont exercés par les titulaires de l'autorité parentale (17). Ce sont eux qui reçoivent l'information en vue du consentement à l'acte médical avec, depuis 2002, une association étroite du mineur à la décision médicale qui le concerne en fonction de son degré de maturité (18). Il en va de même en matière

(16) Art. R.1131-5, al. 3 du CSP. Cela va dans le sens du protocole additionnel à la Convention d'Oviedo déjà cité qui prévoit qu'un test génétique sur une personne mineure peut être effectué pour son bénéfice direct (art. 10), et par dérogation, au bénéfice de membres de sa famille sous conditions (art. 13).

(17) Art. L.1111-2, al. 5 du CSP.

(18) Art. L.1111-4, al. 6 du CSP, renvoyant à l'article 371-1, al.3 du



d'examens génétiques : « lorsque la personne intéressée est un mineur (...), le consentement est donné (...) par les titulaires de l'autorité parentale (...). En outre, le consentement du mineur (...) est systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. » (19) En vue de participer aux décisions génétiques qui le concernent, le mineur doit recevoir une information appropriée, claire et adaptée à son degré de maturité (20). Cette information, qui doit également être délivrée aux titulaires de l'autorité parentale, porte sur les « caractéristiques de la maladie recherchée, (les) moyens de la détecter, (le) degré de fiabilité des analyses ainsi que (les) possibilités de prévention et de traitement. », mais aussi sur les « modalités de transmission génétique de la maladie recherchée et de leurs possibles conséquences chez d'autres membres de sa famille ». (21)

Bien que le mineur ne dispose pas de droit autonome à consentir aux soins, le législateur lui a tout de même reconnu une véritable autonomie de décision (22) lorsqu'il souhaite garder le secret sur son état de santé vis-à-vis de ses parents (23). Dans cette hypothèse, le mineur a la possibilité de recevoir des soins seul, et par la même de consentir, à condition qu'il soit accompagné par une personne majeure de son choix, et que « le traitement ou l'intervention s'impose pour sauvegarder (sa) santé ». « En d'autres termes, le droit au secret est conditionné par la nécessité thérapeutique, par un

“intérêt curatif indiscutable”. » (24) Si l'exercice de ce droit au secret est effectif en matière médicale, il n'a pas été expressément consacré par les dispositions applicables en matière de génétique. Nous pouvons ainsi nous demander s'il pourrait s'appliquer dans ce cadre particulier, tant d'un point de vue matériel qu'éthique. Si tel était le cas, cela signifierait qu'un examen génétique pourrait être réalisé sur le mineur sans le consentement parental. Cependant, encore faut-il pour cela que les conditions permettant l'application de ce droit soient remplies, en particulier au regard de la notion de nécessité médicale. Est-il juridiquement possible de considérer que le fait de réaliser un examen génétique sur une personne mineure constitue un acte médical qui s'impose pour sauvegarder la santé de celle-ci ? A cette question, nous pourrions répondre par l'affirmative dès lors que le mineur est susceptible de bénéficier, à titre personnel, de mesures de prévention ou de soins immédiates pour l'anomalie génétique recherchée dans son génome. Pour autant, il convient de relever que des réserves ont été émises en droit médical à l'égard de ce droit au secret, en ce qu'il prive « totalement les parents de leur rôle de protecteurs de la santé de l'enfant, dans des situations où ceux-ci seraient peut-être à même de lui apporter un soutien psychologique et matériel » (25). Au regard de la singularité de l'information génétique, et de ses implications tant individuelles que familiales, on peut alors s'interroger sur le point de savoir s'il est satisfaisant que ce droit puisse s'appliquer dans ce domaine particulier.

Civ en vertu duquel « les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité ».

(19) Art. R.1131-4, al. 3 du CSP.

(20) Arrêté du 27 mai 2013.

(21) Art. R.1131-4 du CSP.

(22) Ces cas d'autonomie de décision du mineur étaient relativement limités jusqu'en 2002 puisqu'ils ne concernaient que les actes médicaux touchant à la sexualité du mineur (recours à une contraception (art. L.5134-1 du CSP) ou interruption volontaire de grossesse (art. L.2212-7 du CSP)) Mais la loi Kouchner du 4 mars 2002 est allée plus loin en généralisant le droit au secret du mineur sur son état de santé. Certains ont ainsi pu parler d'« émancipation sanitaire du mineur ». Voir en ce sens : Clotilde Rougé-Maillart, op. cit. ; Caroline Rey-Salmon, « Secret médical et personnes vulnérables : le cas du mineur », *Recueil Dalloz*, 2009, p.2651.

(23) Art. L.1111-5 du CSP. L'exercice de ce droit au secret pose toutefois quelques difficultés en pratique : il ne prend pas en compte l'âge du mineur et manque de clarté sur la nature des actes médicaux entrant dans son champ d'application, il n'apporte aucune précision sur la qualité et les compétences que doit avoir la personne majeure accompagnant le mineur, et il interroge quant aux remboursements des frais médicaux engagés pour la prise en charge secrète du mineur. Pour une analyse fine de cette question, voir : François Vialla, Magalie Faure, Eric Martinez, « Mineur et secret médical – Le secret sur son état de santé demandé par le mineur à l'égard de ses parents : de la reconnaissance d'un droit à sa mise en œuvre concrète », *Médecine & Droit*, 2015, p.79-89.

II. LE RENDU DES RÉSULTATS D'EXAMENS GÉNÉTIQUES ET LEURS IMPLICATIONS POTENTIELLES POUR LA FAMILLE DU PATIENT MINEUR

Une fois l'examen génétique réalisé, c'est au rendu des résultats que le médecin prescripteur va devoir procéder selon des conditions juridiques précises (A). En raison de la dimension familiale de l'information génétique, ces résultats sont susceptibles d'intéresser certains membres de la famille du patient mineur. Si le législateur a consacré une procédure spécifique permettant la communication de ces résultats aux apparentés, il est resté muet sur les modalités d'application de celle-ci lorsque le patient est une personne mineure (B).

(24) Anne Kimmel-Alcover, « L'autorité parentale à l'épreuve de la santé des mineurs : chronique d'un déclin annoncé », *RDSS*, 2005, p.265.

(25) LexisNexis JCI, Fasc. 440-30, note n°50.



A. Le rendu des résultats

Le droit médical général prévoit que les résultats des examens de biologie médicale sont communiqués de manière appropriée, par le médecin ayant réalisé l'examen, à la fois au médecin prescripteur et au patient (26). Cependant, les examens génétiques ne sont pas des examens biologiques classiques en raison de leur nature et des enjeux, notamment familiaux, qu'ils comportent. Ce n'est donc pas le médecin qui a réalisé l'examen qui va en communiquer les résultats au patient, mais le médecin prescripteur lui-même. Les termes de l'article R.1131-19 du CSP sont explicites : le compte rendu des examens génétiques doit être commenté et signé par le médecin chargé de les réaliser. Il incombe ensuite au médecin prescripteur d'en communiquer les résultats à la personne concernée dans le cadre d'une consultation médicale individuelle, avant d'orienter ladite personne « vers la ou les structures les mieux à même de participer à (sa) prise en charge et (à son) suivi médical » (27).

Conformément aux règles de la représentation légale, lorsque le patient est une personne mineure, c'est aux titulaires de l'autorité parentale que ce résultat devra être communiqué, ainsi qu'au mineur en fonction de son degré de maturité. Aussi, tout comme en matière médicale (28), il existe en matière génétique un droit de ne pas savoir à l'égard des résultats des examens réalisés (29). L'exercice de ce droit en pratique ne manque pas d'interroger dès lors que le patient est une personne mineure : est-ce que les titulaires de l'autorité parentale peuvent décider d'être tenus dans l'ignorance d'un diagnostic relatif à la santé du mineur ? Si oui, l'exercice de ce droit a-t-il pour effet de priver le mineur d'accéder au résultat ?

Lors de la remise des résultats, le médecin s'attache à compléter les informations données en amont de la réalisation de l'examen génétique, notamment sur les conséquences du résultat pour le patient et, le cas échéant, pour les membres de sa famille. Le médecin expose alors à la personne l'importance d'informer sa parentèle lorsqu'a été diagnostiquée une anomalie génétique grave susceptible de mesures de prévention ou de soins.

(26) Art. L.6211-2 du CSP.

(27) Arrêté du 27 mai 2013. C'est au cours de la consultation ayant donné lieu à la prescription de l'examen génétique que les modalités précises de cette communication devront être définies.

(28) Art. L.1111-2 al.4 du CSP.

(29) Art. R.1131-19 al. 3 du CSP.

B. Diagnostic d'une anomalie génétique grave et information de la parentèle : quelle application de la procédure lorsque le patient est mineur ?

Les membres d'une même famille biologique partagent une partie de leur patrimoine génétique, ainsi lorsque l'examen réalisé révèle l'existence d'une anomalie génétique grave susceptible de faire l'objet d'une prévention ou d'un traitement efficace, la communication de cette information aux apparentés du patient s'avère décisive pour permettre de bénéficier d'une prise en charge médicale précoce. Cependant, la transmission de cette information génétique au niveau familial interroge certains principes fondamentaux du droit de la santé (30), tels que le secret médical, le respect de la vie privée, le droit à l'information sur son état de santé, ou encore le droit de ne pas savoir. En 2004 (31), le législateur a trouvé un consensus en créant une procédure (32) spécifique destinée à organiser les modalités de l'information de la parentèle du patient. Cependant, la complexité de cette procédure a empêché l'élaboration de ses textes d'application (33), la rendant de fait inapplicable. Une nouvelle procédure a donc été adoptée par la loi de bioéthique de 2011 (34). Dans sa nouvelle version, la procédure tend à favoriser la transmission intrafamiliale de l'information génétique dans le respect de la vie privée du patient. Le nouvel article L.1131-1-2 du Code de la santé publique dispose en effet que « la personne

(30) Claudine Bergoignan-Esper, « En génétique, quelques propos sur l'information médicale à caractère familial », *Médecine & Droit*, 2007, p. 80-82. ; Hélène Miller, « La difficile genèse de la procédure relative à l'information médicale à caractère familial », *Gazette du Palais*, 07 juin 2008, n°159, p.24.

(31) Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JORF n°182 du 7 août 2004, p.14040).

(32) Cette procédure fut consacrée à l'ancien article L.1131 du CSP.

(33) Assemblée Nationale, *Rapport d'information n°2235 fait au nom de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique*, 2010, p.257-258.

(34) Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique (JORF n°0157 du 8 juillet 2011, p.11826). La procédure a été consacrée au nouvel article L.1131-1-2 du CSP, et a été complétée par un arsenal de textes réglementaires : Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales (JORF n°0130 du 07 juin 2013, p. 9469), Décret n°2013/527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale (publiée au JORF n°0143 du 22 juin 2013, p. 10403), Arrêté du 20 juin 2013 fixant le modèle de lettre adressée par le médecin aux membres de la famille potentiellement concernés en application de l'article R. 1131-20-2 du code de la santé publique (JORF n°0143 du 22 juin 2013), Arrêté du 8 décembre 2014 définissant les règles de bonnes pratiques relatives à la mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale (JORF n°0293 du 19 décembre 2014 p.21495).



est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés dont elle ou, le cas échéant, son représentant légal possède ou peut obtenir les coordonnées (...) », seulement en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave susceptible de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins. Cette transmission d'information peut être le fait du patient lui-même, ou résulter du médecin prescripteur si le patient y a préalablement consenti par écrit, lorsque ce dernier ne souhaite pas informer directement les membres de sa famille ou prendre connaissance du diagnostic. Du reste, il résulte qu'en cas de manquement à cette obligation légale, la personne s'expose à une mise en jeu de sa responsabilité civile dans les conditions de droit commun (35).

Si le législateur s'est attaché à préciser les modalités permettant l'application de la procédure d'information de la parentèle après le diagnostic sur un patient majeur d'une anomalie génétique grave susceptible de prévention ou de traitement, il n'a donné aucune indication permettant au médecin prescripteur de savoir comment mettre en œuvre ce dispositif lorsqu'un tel diagnostic est posé sur un patient mineur. Comment s'opère alors la transmission de l'information aux membres de la famille potentiellement concernés dans cette hypothèse ?

Pour répondre à cette question, il s'agit d'abord d'identifier le débiteur de l'obligation légale d'information de la parentèle. Deux hypothèses peuvent être envisagées : soit l'on considère que le mineur est le débiteur de cette obligation d'information en ce qu'il est le sujet de l'examen génétique réalisé, soit l'on considère que cette obligation incombe aux titulaires de l'autorité parentale, conformément au droit commun de la représentation légale. Même s'il est prévu, aussi bien en droit médical général qu'en matière génétique, que la personne mineure doit être, en fonction de son degré de maturité, systématiquement associée aux décisions qui concernent sa santé, il n'en demeure pas moins qu'elle reste une personne juridiquement incapable, dont les droits et la protection sont assurés par les titulaires de l'autorité parentale. Ainsi, si le mineur était considéré comme étant le débiteur de l'obligation d'information de la parentèle, cela irait à l'encontre des règles de la représentation légale. Ce sont donc les titulaires de l'autorité parentale qui doivent être en charge de cette obligation, dont le manquement serait de nature à engager leur responsabilité civile pour faute présumée (36) en cas

(35) Arrêté du 8 décembre 2014.

(36) Le législateur a en effet consacré en matière d'information de la

de préjudice. En revanche, ce principe pourrait être nuancé en cas d'exercice par le mineur de son droit au secret sur son état de santé, sous réserve que ce droit puisse effectivement s'appliquer en génétique clinique (37). Dans cette situation, faut-il considérer que le mineur, ayant consenti seul à l'examen génétique, est débiteur de l'obligation d'information de la parentèle ? Ou au contraire, faut-il considérer que ce sont les titulaires de l'autorité parentale qui sont les débiteurs de cette obligation, alors même qu'ils n'auraient pas été informés de la démarche génétique de leur enfant ?

Si l'on retient la première voie, cela signifiera, conformément au droit commun de la responsabilité civile, que la responsabilité de la personne mineure pourra être engagée, en cas de défaut d'information constitutif d'un préjudice pour ses apparentés, sur le terrain de la responsabilité pour faute (38). En outre, la responsabilité des parents du mineur pourra également être mise en jeu (39) dès lors que ce dernier a commis un fait causal, même non fautif (40). Les apparentés auront donc la possibilité d'invoquer l'une ou/et l'autre de ces responsabilités (41) en vue de la réparation de leur dommage. S'ils intentent à la fois une action contre le mineur et contre ses parents, ces derniers seront alors tenus solidairement responsables à l'égard des

parentèle une présomption de faute civile : François-Noël Buffet, *Avis présenté au nom de la commission des lois constitutionnelles, de législation, du suffrage universel, du Règlement et d'administration générale sur le projet de loi, adopté par l'Assemblée Nationale, relatif à la bioéthique*, 2011, p.24-26.

(37) Supra.

(38) Sur le fondement de l'article 1382 du Cciv : « Tout fait quelconque de l'homme, qui cause à autrui un dommage, oblige celui par la faute duquel il est arrivé à le réparer. » En l'espèce, la faute est constituée par le manquement à l'obligation légale d'information de la parentèle.

(39) Sur le fondement de l'article 1384, al. 4 du Cciv. : « Le père et la mère, en tant qu'ils exercent l'autorité parentale, sont solidairement responsables du dommage causé par leurs enfants mineurs habitant avec eux. »

(40) En 2001 (Cass. civ. 2^{ème}, 10 mai 2001, n°99-11287 – arrêt Levert, dans la continuité de la jurisprudence Fullenwarth du 09 mai 1984), la jurisprudence a clairement affirmé que l'engagement de la responsabilité des parents n'est pas subordonnée à l'existence d'une faute de l'enfant. « Il suffit que le dommage invoqué par la victime ait été directement causé par le fait, même non fautif, du mineur. » Cette responsabilité de plein droit ne cède que devant la force majeure ou la faute de la victime (Cass. civ. 2^{ème}, 19 février 1997, n°94-21111- arrêt Bertrand).

(41) Sur les règles applicables en matière de cumul de responsabilité : Yvaine Buffelan-Lanore, Virginie Larribau-Terneyre, *Droit civil. Les obligations*, Sirey, coll. « Université », Paris, 14^{ème} édition, septembre 2014, p. 785-787. ; Christophe Guettier, Philippe le Tourneau, Cyril Bloch, André Giudicelli, Jérôme Julien, Didier Krajeski, Matthieu Poumared, *Droit de la responsabilité et des contrats 2014/2015*, Dalloz, coll. « Dalloz Action », 10^{ème} édition, avril 2014, p. 1937-1940.



victimes. Toutefois, les parents conservent la possibilité de former une action récursoire contre leur enfant si les apparentés-victimes ne retiennent que leur seule responsabilité, alors que le fait dommageable causé par le mineur était de nature à engager sa responsabilité civile personnelle (42).

En revanche, si l'on retient la seconde voie, c'est la responsabilité pour faute présumée des titulaires de l'autorité parentale qui sera alors susceptible d'être engagée.

Quel que soit la solution retenue, à côté du fait générateur du dommage, il restera à caractériser le préjudice et le lien de causalité. En la matière, le préjudice sera constitué le plus souvent par la perte de chance (43) de bénéficier de mesures appropriées destinées à minimiser ou éviter le développement de la maladie et donc d'échapper au dommage (44). Il faudra ensuite qu'un lien puisse être établi entre le défaut d'information de la personne et la perte de chance dont sont victimes

(42) A savoir sa responsabilité pour faute. En pratique, l'action en réparation de la victime est rarement intentée contre l'enfant seul. Généralement, la victime invoquera l'article 1384, al. 4, du Code civil pour faire jouer la responsabilité des parents, plus solvables que leur enfant, pour réparer le fait dommageable causé par lui. Voir en ce sens : Yvaine Buffelan-Lanore, Virginie Larribau-Terneyre, op. cit., p. 785.

(43) La perte de chance est définie par la jurisprudence comme « la disparition actuelle et certaine d'une éventualité favorable » (Cass. Civ. 1^{ère}, 21 novembre 2006, n°05-15674, Bull. civ. I n°498, p. 443).

(44) Jean-René Binet, *La réforme de la bioéthique : Commentaire et analyse de la loi du 7 juillet 2011*, LexisNexis, coll. « Actualité », 2012, p. 18-19.

ses apparentés pour que la responsabilité puisse être engagée, ce qui ne sera pas chose aisée (45).

CONCLUSION

L'adoption récente des textes d'application de la loi de bioéthique de 2011 a été propice à une précision de la réglementation applicable en matière d'examens génétiques. Pour autant, celle-ci présente toujours certaines zones d'ombres, lesquelles s'illustrent notamment à travers la question des patients mineurs. Face à l'absence de dispositions spécifiques les concernant en matière de génétique clinique, on en revient à l'interprétation de règles générales du droit médical, ce qui ne va pas sans soulever des difficultés pour les professionnels de santé chargés de réaliser ces examens, par nature singuliers en raison des enjeux psychologiques, sociaux et médicaux qu'ils soulèvent.

Si la génétique clinique n'est pas le seul domaine du droit médical à souffrir d'un manque de dispositions spécifiques concernant les mineurs, une intervention législative n'en est pas moins nécessaire pour d'une part, clarifier le régime juridique applicable à ces personnes vulnérables en matière de génétique, et, d'autre part, sécuriser les professionnels de santé qui sont, dans leur pratique, les premiers confrontés à ces lacunes législatives. ■

(45) François-Noel Buffet, op. cit., p. 25.