

La profession de conseiller en génétique en Suisse

VIVIANE CINA, MARIE MET-DOMESTICI, EMELINE DAVOINE, AURÉLIE AYME, CÉLINE BROCKMANN, CHRISTOPHE CORDIER et ANNE MURPHY

Rev Med Suisse 2019; 15: 1291-3

Le conseil génétique est défini comme un processus de communication permettant à un individu, un couple ou une famille de comprendre les implications personnelles et familiales liées à une affection d'origine génétique. Ces implications peuvent être d'ordres médical mais aussi psychosocial, familial et reproductif. Le conseil génétique s'appuie sur les valeurs fondamentales suivantes: une information de qualité, la non-directivité, le respect de la personne et de son autonomie, l'empathie et le soutien dans la prise de décisions.¹

En raison d'une augmentation du nombre de patients adressés dans les services de génétique, la profession de conseiller en génétique a été créée aux Etats-Unis en 1969 avec l'ouverture du premier Master en conseil génétique à la faculté Sarah Laurence de New-York. La profession s'est par la suite développée dans d'autres pays et des associations de conseillers en génétique ont vu le jour. L'Association suisse des conseillers en génétique (ASCG) a été fondée en 2016.²

Dans cet article, nous détaillerons d'abord des compétences et la valeur ajoutée des conseillers en génétique. Dans un second temps, nous ferons un état des lieux de la situation actuelle en Suisse et nous présenterons le positionnement de l'ASCG pour qu'à l'instar d'autres pays, les conseillers en génétique soient reconnus et intégrés au sein des équipes.

COMPÉTENCES DU CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE

La tâche principale du conseiller en génétique est de délivrer un conseil génétique. Il informe le consultant sur les bases génétiques de l'affection concernée, son mode de transmission et le risque de récurrence.

Dans le contexte d'un diagnostic prénatal par exemple, le conseiller en génétique joue un rôle dans la discussion des différentes options, le soutien dans la prise de décision, la communication du résultat et la coordination de la prise en

charge. En oncogénétique, il discute avec les patients de la probabilité d'une prédisposition héréditaire au cancer, des possibilités d'analyses et des implications des résultats.

Son rôle est de traduire une information médicale complexe en données compréhensibles et utiles au consultant pour lui permettre une appropriation de l'information délivrée. Afin d'adapter son message à chaque interlocuteur, il tient compte de l'état émotionnel de la personne, de ses souhaits, de son projet de vie, de sa culture, de ses valeurs éthiques et spirituelles. Cette approche globale favorise une décision autonome des consultants et leur permet de mieux intégrer les informations reçues dans leur projet de vie.³

Dans ce contexte, il fournit un soutien émotionnel et si souhaité, organise un soutien psychologique. Il intègre aussi dans sa pratique les aspects juridiques et éthiques appliqués à la génétique médicale. Le conseiller en génétique fait par ailleurs le lien entre les différents acteurs de la prise en charge: médecins, biologistes, psychologues, etc.

En gérant des situations pour lesquelles le diagnostic génétique est clair, mais dont les répercussions émotionnelles, familiales et psychosociales restent complexes, les conseillers en génétique assument ainsi une partie de l'activité du service.

L'ENGNC, European Network of Genetic Nurses and Counsellors, sous l'égide de la Société européenne de génétique humaine (ESHG), a édité un code de bonnes pratiques et un référentiel de compétences pour les conseillers en génétique (www.eshg.org).^{4,5}

FORMATION DU CONSEILLER EN GÉNÉTIQUE

Les conseillers en génétique sont formés dans le cadre d'un cursus universitaire aboutissant à un Master en conseil génétique.⁶ Cette formation permet d'acquérir de solides connaissances scientifiques et médicales ainsi que des compétences dans

le domaine du «counselling». Cette notion n'a pas de traduction française littérale et est improprement traduite par le terme de «conseil». Le «counselling» est un accompagnement relationnel favorisant la confrontation avec les problématiques rencontrées dans un domaine particulier et la recherche de ressources internes et externes pour faire face à ces problèmes. Une partie de la formation se concentre donc sur l'acquisition de compétences non médicales: éthique, outils de communication (écoute-active, reformulation, communication non verbale), psychologie, développement de l'empathie par des mises en situation et jeux de rôle, connaissance de soi et de ses propres limites. La moitié de la formation consiste en des stages pratiques dans des services de génétique médicale.⁷

La valeur ajoutée des conseillers en génétique dans la prise en charge du consultant est double. Ces professionnels permettent, d'une part, d'apporter une expertise dans la vulgarisation et la communication d'une information génétique complexe. D'autre part, ils apportent aussi cette compétence bien particulière de «counselling».⁸

ÉTAT DES LIEUX DANS LE MONDE

Dans un certain nombre de pays incluant les Etats-Unis, le Royaume-Uni, le Canada ou encore l'Australie, la profession de conseiller en génétique est reconnue et ces professionnels sont membres à part entière d'équipes pluridisciplinaires. On dénombre plus de 4000 conseillers aux Etats-Unis, plus de 350 au Canada et en Grande Bretagne, près de 200 en France. La profession est plus récente au Portugal, en Espagne, en Italie, en Roumanie et en Belgique.⁹ Dans les pays pionniers, les conseillers en génétique exercent en autonomie et ont une reconnaissance des institutions, des médecins (généticiens ou non), et des patients.

L'European Board of Medical Genetics (EBMG) a mis en place en 2014 un système

de certification européenne pour les conseillers en génétique qui exige une formation de base dans un programme de Master accrédité par le Board, un minimum de 2 ans d'expérience professionnelle clinique, et un processus de démonstration des compétences. Fin 2018, on dénombre 79 conseillers en génétique ayant obtenu la certification européenne dont 5 exerçant en Suisse (www.ebmgeu/408.0.html).

ÉTATS DES LIEUX EN SUISSE FIN 2018

Sept conseillers en génétique exercent dans le domaine clinique en Suisse romande, une autre dans le domaine de l'enseignement. Ces professionnels ont créé en avril 2016 l'ASCG. Les sept membres de l'association (6 femmes, 1 homme), issus de formations initiales différentes, sont tous titulaires d'un Master de conseil en génétique étranger (France: n = 5; UK: n = 1; Etats-Unis: n = 1) et deux d'entre eux ont obtenu une thèse. Ils travaillent aussi bien dans le domaine public (n = 5) que privé (n = 1), au sein d'équipes multidisciplinaires et dans divers domaines d'activité (oncogénétique, diagnostic prénatal, cardiogénétique, etc.).

PARTICULARITÉS EN SUISSE

Il existe une grande disparité des activités, des rôles et de la reconnaissance des conseillers en génétique en Suisse. La profession de conseiller en génétique n'est officiellement reconnue que dans le canton de Vaud depuis l'année 2008. Le projet de Description des emplois et classifications des fonctions de l'Etat de Vaud a permis de créer un cahier des charges spécifique. La profession a ainsi été introduite dans la liste des emplois types avec un statut et une grille salariale bien définis (www.vd.ch/themes/etat-droit-finances/etat-employeur/salaire-et-assurances/repertoire-des-emplois-types-rem/par-nom/).

Dans les autres cantons, les conseillers en génétique sont embauchés selon différentes dénominations et classes salariales. Ils perçoivent une rétribution différente en lien avec l'affiliation reçue. La non-reconnaissance de la profession entraîne également un manque de clarté pour les patients et pour les autres professionnels.

De même, alors qu'ils sont formés aux mêmes fonctions, les missions confiées

aux conseillers en génétique varient en Suisse. Leurs diplômes leur permettent d'exercer la profession de conseiller en génétique avec toute la latitude des domaines de compétences validées. Or, parfois, la délivrance même du conseil génétique ne leur est pas confiée, bien qu'ils soient spécifiquement formés à cette tâche.

La non-reconnaissance officielle du métier soulève également la question de la facturation de l'activité de conseiller en génétique. A l'instar d'autres professions de la santé qui partagent avec les médecins la prise en charge des patients (sages-femmes, physiothérapeutes, psychologues, etc.), les conseillers en génétique devraient pouvoir exercer leur métier et facturer leurs prestations.

POSITIONNEMENT DE L'ASSOCIATION SUISSE DES CONSEILLERS EN GÉNÉTIQUE

Reconnaissance du métier

En tant qu'Association, nous souhaitons une reconnaissance officielle de notre profession au niveau fédéral, comme cela est le cas pour d'autres professions de la santé.

Evolution de carrière

Nous envisageons une évolution de carrière, prévoyant des positions de cadres permettant l'encadrement d'une équipe de conseillers en génétique. L'obtention de la certification européenne devrait permettre de passer d'un statut de «junior» à un statut de «senior».

Harmonisation des tâches

En tant qu'Association, un de nos objectifs est de définir un cahier des charges aligné sur le référentiel européen afin d'harmoniser notre pratique, de définir notre rôle et de faciliter notre intégration au sein des équipes. Ainsi, la collaboration se ferait en bonne intelligence, dans un respect réciproque du rôle de chacun et une reconnaissance de notre valeur ajoutée.

Protection de l'appellation de «conseiller en génétique»

L'Association se positionne en faveur de la protection du titre de «conseiller en génétique». Nous souhaitons éviter qu'un professionnel se déclare conseiller en

génétique sans être diplômé d'un Master accrédité par le Board de l'EBMG. Par exemple, en France, le métier et le titre sont protégés par la Loi de bioéthique depuis l'année 2004.

Notre Association se positionne aussi en faveur de la certification européenne mise en place par l'EBMG, qui permet de s'assurer que les conseillers en génétique exercent leur métier en accord avec les standards européens de bonnes pratiques, garantissant une prise en charge de qualité.

Formation

L'essor de la génomique entraîne une plus grande accessibilité aux tests génétiques dans toutes les spécialités médicales. Un conseil génétique approprié garantit une prise en charge de qualité d'autant plus que la complexité d'interprétation des résultats augmente. Nous pensons que délivrer des formations accréditées à des professionnels de la santé ne permet pas de répondre à cette demande de façon adéquate car le conseil génétique est une discipline à part entière nécessitant une formation spécifique.

La Société suisse de génétique médicale (<http://sgmg.ch>) et la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine de l'Office fédéral de la santé publique ont initié une réflexion sur la création d'une formation de conseiller en génétique en Suisse à laquelle nous participons. L'Association considère que les conseillers en génétique doivent être au centre d'une telle formation qui doit permettre l'obtention d'un diplôme au niveau Master et refléter les standards requis pour l'accréditation par l'EBMG. La création d'une telle formation va de pair avec la reconnaissance officielle de la profession.

CONCLUSION

Comme détaillé dans cet article, le métier de conseiller en génétique est une profession à part entière basée sur des compétences et une formation spécifiques. La valeur ajoutée des conseillers en génétique réside dans l'association de leurs compétences scientifiques, de communication et de «counseling». En Suisse, dans certaines équipes, les conseillers en génétique ont un rôle qui reflète leurs compétences. La collaboration avec les médecins généticiens et autres professionnels de la santé ainsi que la prise en charge des patients sont alors optimisées. L'ASCG a pour rôle principal de promouvoir

voir le métier de conseiller en génétique afin d'aboutir à sa reconnaissance officielle.

Remerciement: A Mmes Véronique Byrde et Nadia Preitner pour l'aide à la rédaction de cet article.

Conflit d'intérêts: Les auteurs n'ont déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

- 1 Genetic counseling. *Am J Hum Genet* 1975;27:240-2.
- 2 Paneque M, Moldovan R, Cordier C, et al. Genetic Counselling Profession in Europe. Hoboken, New Jersey: John Wiley eLS, 2016.
- 3 Cordier C, Lambert D, Voelckel MA, et al, A profile of the genetic counsellor and genetic nurse profession in

European countries, *J Community Genet* 2012;3:19-24.

4 Paneque M, Moldovan R, Cordier C, et al. Development of a registration system for genetic counsellors and nurses in health-care services in Europe. *Eur J Hum Genet* 2016;24:312-4.

5 www.master-pathologie-humaine.org/-Specialite-Conseil-en-Genetique-et-.html

6 Ingvaldstad C, Seven M, Taris N, et al. Component of genetic counsellor education: a systematic review of the peer-reviewed literature. *J Community Genet* 2016;7:107-18.

7 Paneque M, Serra-Juhé C, Pestoff R, et al. Complementariness between medical geneticists and genetic counsellors: its added value in genetic services in Europe. *Eur J Hum Genet* 2017;25:918-23.

8 Ormond K, Laurino M, Barlow-Stewart K, et al. Genetic counseling globally: where are we now. *Wiley. Am J Med Genet C Semin Med Genet* 2018;178:98-107.

9 Abacan M, Alsubaie L, Barlow-Stewart K, et al. The

global state of the genetic counseling profession. *Eur J Hum Genet* 2019;27:183-97.

VIVIANE CINA,^{a,b} MARIE MET-DOMESTICI,^{a,b} EMELINE DAVOINE,^{a,b} AURÉLIE Ayme,^{a,e} CÉLINE BROCKMANN,^{a,f} CHRISTOPHE CORDIER,^{a,c} et ANNE MURPHY^{a,d}

^a Association suisse des conseillers en génétique, c/o Anne Murphy, 26 rue de la Colline, 1205 Genève,

^b Service de médecine génétique, Département de médecine, CHUV, 1011 Lausanne, ^c Département de génétique, SYNLAB, Chemin d'Entre-Bois 21,

1018 Lausanne, ^d Service de médecine génétique, HUG, 1211 Genève 14, ^e Unité d'oncogénétique et de prévention des cancers, HUG, 1211 Genève 14,

^f Bioscope, Université de Genève, 1211 Genève 4