

Génétique ou ôter le voile d'Isis ?

~~REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE~~

Diane Van Haecke d'Audiffret*

*Docteure en philosophie pratique, LIPHA, Université Paris-Est Marne-la-Vallée, Co-fondatrice de UP for Humanness

RÉSUMÉ

La génétique révolutionne la recherche, les pratiques médicales mais interroge également notre rapport à la vie et à la condition d'homme, en particulier dans notre rapport au temps et à l'incertain. Entre désir de savoir et volonté de maîtrise, de notre existence comme de l'équilibre de nos sociétés en temps de crises multiples, de nombreux intérêts convergent vers la génétique et son caractère prédictif. Identification de mutations et compréhension de maladies, nouvelles technologies avec la possibilité d'intervenir sur le génome, les révélations par la génétique sur les secrets du vivant et l'impact de celles-ci associées à la technique sur nos existences semblent infinis. Pourtant, la génétique ôte d'autres voiles qui nous font redécouvrir certains visages de notre humanité, son mystère : par différents mécanismes, elle nous prouve la place de l'incertitude dans l'information génétique, et ainsi l'irréductibilité d'une destinée humaine à un destin génétique. Elle nous invite à réaliser notre altérité et notre vulnérabilité intrinsèques, sources d'un regard renouvelé sur le soin et sur nos responsabilités vis-à-vis d'autrui.

MOTS-CLÉS : génétique ; prédiction ; nature ; incertitude ; mystère ; altérité ; vulnérabilité ; responsabilité.

Introduction

«Je suis ce qui a été, ce qui est et ce qui sera. Aucun mortel n'a soulevé mon voile.» Telle est, selon une inscription rapportée par Plutarque, les paroles de la déesse de Saïs, assimilée à Isis (Hadot, 2004), déesse des mystères, symbole des lois cachées de la nature.

La génétique semble ôter le voile de la nature et ainsi celui de notre existence. La découverte de la molécule d'ADN, présente dans toute cellule vivante et support du génome, et des mécanismes de réplication, transcription et traduction de celle-ci ont permis de comprendre les processus de reproduction et de développement des êtres vivants. Le séquençage des gènes a permis la corrélation entre des variants ou mutations génétiques avec des symptômes pathologiques jusqu'alors inexplicables, et ainsi la capacité de prédire chez une personne en bonne santé un état pathologique futur ou un risque renforcé d'exprimer une maladie. La génétique semble donc ôter le voile sur notre présent, notre passé, et notre futur, sur ce qui est, ce qui a été et ce qui sera. Au présent, elle permet la compréhension de signes cliniques et l'identification de maladies jusque-là niées, laissées en proie à toute sorte de jugements et d'infinies souffrances. Au passé, elle décrit la transmission des gènes et du brassage

génétique, et révèle l'histoire d'une famille élargie qui s'inscrit dans le présent de chacun de ses membres. Enfin, le développement de tests génétiques et le séquençage à très haut débit semblent lever le voile de notre avenir : ce langage particulier de la génétique permet de prédire en partie l'expression de nos gènes et ses conséquences sur notre existence future. A en croire certains médias grand public, grâce aux « prodiges de la génétique », « nous disposerons bientôt de nouvelles armes contre la fatalité¹ ». Mais si la génétique permet la compréhension d'un certain nombre de lois de la nature qui régissent notre existence, en permet-elle pour autant la maîtrise ? La maîtrise d'un destin génétique nous semble une conception réductionniste des révélations que porte la génétique pour l'Homme.

La biologie moléculaire et la découverte de la génétique avec sa capacité prédictive et son mode de transmission héréditaire ont entraîné une révolution scientifique majeure et une révolution médicale. La génétique suscite d'importants espoirs pour les personnes malades : la fin d'insupportables errances diagnostiques et le développement de nouvelles thérapies favorisées par

¹ Médecine Les prodiges de la génétique, Le Point, 1er mars 2018 n°2374, p.58.

l'essor des NBIC (Nanotechnologies, Biotechnologies, Informatique et Sciences Cognitives). Elle provoque également de fortes inquiétudes quant aux possibles manipulations du génome et à la puissance de courants transhumanistes et post-humanistes prônant l'amélioration des performances des individus et ouvrant ainsi la voie à un eugénisme libéral, rationnel, rassurant face aux difficultés économiques, sociales, écologiques auxquelles l'humanité doit faire face. Par ces évolutions, nos rapports à la maladie, au soin, au temps, et à notre mort, sont transformés et bouleversent les pratiques de la médecine et de l'accompagnement des personnes malades. Des conceptions de la médecine et du soin s'affrontent ici. Nous nous interrogerons sur leur lien avec certaines approches de la nature et en quoi la génétique elle-même peut nous éclairer. En effet, au-delà des prouesses scientifiques et technologiques qu'elle permet, la génétique ôte des voiles sur nos vulnérabilités, nos liens à autrui, et ainsi sur nos responsabilités. Nos conceptions philosophiques et anthropologiques nous semblent alors à renouveler à la lumière de ces révolutions et révélations de la génétique (Van Haecke d'Audiffret, 2018).

La génétique bouscule nos conceptions de la médecine et du soin

Par la génétique et ses représentations, la médecine change de paradigme : du soin des personnes malades depuis des siècles, elle prétend aujourd'hui à la prédiction d'un état pathologique futur chez une personne en bonne santé. La compréhension des mécanismes génétiques a permis la fin de longues et douloureuses errances diagnostiques mais aussi la mise au jour d'une composante génétique de certaines pathologies plus fréquentes. D'aucuns se sont précipités pour annoncer l'ère du « Tout génétique » et donc de la maîtrise petit à petit de sa santé. Jean Dausset (1916-2009), professeur honoraire au Collège de France et président de la Fondation Jean Dausset - C.E.P.H (Centre d'Etude du Polymorphisme Humain), déclarait que «*la voie est ouverte vers une médecine encore plus efficace, la médecine prédictive du XXI^e siècle où les prédispositions individuelles pourront être connues, dépistées afin de prescrire un traitement préventif avant l'apparition du premier symptôme et surtout pour garantir le droit à la santé, qui est une aspiration fondamentale de l'humanité.* ». La médecine deviendrait la somme des moyens pour la gestion d'une santé parfaite, les accidents de santé étant prédictibles et donc évitables. La génétique semble ici justifier le désir et l'émergence d'un *droit à la santé*.

Pourtant, la génétique est un terme qui revêt un grand nombre de réalités et de situations. Dominique Stoppa-Lyonnet, médecin, professeur de génétique à l'Université Paris Descartes et responsable du service de génétique de l'Institut Curie, nous invite à mesurer l'hétérogénéité des maladies génétiques et à distinguer les maladies pour lesquelles il y a un « poids du déterminisme génétique fort » de celles où il existe une composante génétique ou des « facteurs de susceptibilité », mais dont l'expression de la maladie dépendra essentiellement de l'environnement et du mode de vie de la personne et de ses choix. Malgré cette hétérogénéité, tout test génétique est présenté comme prédictif et/ou diagnostique, et ce, par les plus grands organismes de recherche (INSERM).

Nous alertons sur la nécessaire distinction entre tests *présymptomatiques* pour les mutations à pénétrance totale (maladies monogéniques à révélation tardive), tests de *prédisposition* pour les mutations entraînant une forte augmentation du risque d'exprimer une maladie et tests de susceptibilité pour les mutations qui n'augmentent que faiblement le risque et qui ne semblent donc pas présenter de réel intérêt médical. Dans ce contexte, seuls les tests *présymptomatiques* pourraient être appelés tests *prédictifs* à la nuance près que nous ne pourrions jamais prédire quand la personne exprimera la maladie, avec quelle sévérité, et même si elle ne mourra pas avant. Cette simplification des termes autour des tests génétiques vers le « tout prédictif » est révélatrice selon nous de fantasmes et illusions suscités par la génétique au niveau de la recherche et d'une conception nouvelle du rôle de la médecine. Dans une étude que nous avons réalisée avec Sandrine de Montgolfier de 2013 à 2016 auprès de professionnels de santé impliqués dans l'accompagnement et le soin de personnes atteintes de maladies génétiques, nous avons souhaité analyser comment ces derniers appréhendaient le rôle du conseil génétique (Projet « Information à la parentèle en génétique humaine », 2016). En effet, dans la dernière version de la loi relative à l'information de la parentèle en cas de maladie génétique adoptée en 2011, le patient a obligation d'informer sa famille « *en cas de maladie génétique grave pour laquelle il existe des mesures de prévention, y compris de conseil génétique, et de soin*² ». Le « y compris de conseil génétique » a été ajouté à la fin des débats par un amendement du député Milon. Les professionnels ont ainsi été interrogés sur l'intérêt d'une obligation d'informer pour accéder à un conseil génétique en approfondissant les différents aspects de celui-ci. Le conseil génétique a été subdivisé en conseil génétique d'accompagnement, conseil génétique préconceptionnel et conseil génétique prénatal. Les praticiens réagissent différemment selon leurs spécialités et selon la sensibilité culturelle des patients à certaines pathologies ou à certains risques, évalués comme plus ou moins acceptables. Dans les pathologies impliquant des déficits intellectuels, des déficits respiratoires ou neurologiques, l'accès à tout type de conseil génétique est, selon les acteurs interrogés, un critère majeur pour une obligation d'information de la parentèle. En oncologie, l'accès au conseil génétique d'accompagnement est majeur (88 %), alors que l'accès au conseil génétique préconceptionnel et prénatal est mineur (21 % ; 15 %). Le conseil génétique dans son ensemble ne semble pas être un critère prégnant en cardiologie (d'Audiffret Van Haecke et de Montgolfier, 2016). Les professionnels indiquant l'accès au conseil génétique préconceptionnel comme critère d'obligation de la transmission de l'information à la parentèle souhaitent 3,3 fois plus que la population interrogée une information au degré 3 et plus de parenté, soit une information la plus large possible, et 3 fois plus que la population générale, une information quel que soit l'âge en visant en particulier l'âge de procréer (Van Haecke d'Audiffret et de Montgolfier, 2016).

Il nous semble que deux conceptions de la médecine sont ici en présence. La médecine du soin pour accompagner les personnes dans leur maladie et ses implications, et la

² LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, Art. L. 1131-1-2 du code de santé publique.

médecine pour éviter la maladie, incluant les naissances d'enfants potentiellement malades.

Écho de deux approches de la nature ?

Des conceptions de l'existence semblent sous-jacentes à ces différents rôles donnés à la médecine à l'ère de la génétique. Quelles conceptions de l'existence? Celle d'une existence maîtrisable par maîtrise de la nature depuis son origine jusqu'à sa fin (mort que d'aucuns souhaitent supprimer), qui s'inscrit volontiers dans une «économie génétique». Un rapport à l'existence pétri de nos peurs et encouragé par une société guidée par la performance et la compétitivité. Ce rapport à l'existence entre en conflit avec une autre vision qui fait place à l'incertitude, si douloureuse soit-elle, et au mystère de chaque existence, de chaque être. Ici, une destinée humaine est irréductible à un destin génétique, à ce donné de la nature, présent pourtant dans chacune de nos cellules. Or, des conceptions sur la nature elle-même s'affrontent et peuvent nous éclairer sur les vifs débats qui accompagnent l'évolution de la génétique et de sa place dans le présent et l'avenir.

En effet, les différences dans les conceptions de la science, de la médecine, du soin et ainsi de la génétique ne font-elles pas écho à nos différentes conceptions de la nature? Le langage génétique est un langage de la nature. Pierre Hadot nous présente dans *Le voile d'Isis* différents visages de la nature, perçue selon les traditions comme «économe», «joueuse» ou «prodigue» (Hadot, 2004, 254). Nous verrons en quoi ces différentes visions de la nature peuvent éclairer notre questionnement sur la génétique et nous faire progresser vers une éthique d'accompagnement de ces évolutions majeures. Les mécanismes génétiques seraient-ils économes, joueurs ou prodiges?

La nature a pris dans l'histoire de la philosophie et de la science de nombreuses définitions.

Pour Aristote, l'ordre naturel ne renvoie pas seulement à l'ordre cosmique, mais s'exprime dans chaque être et en chaque chose. Dans le génome? Par le génome? Aristote ne peut réduire la nature à un ensemble de mécanismes physiques, pas plus qu'à un lieu d'évolutions aléatoires; elle est orientée par un *telos*; la nature est *finalisée*. Les êtres vivants sont animés, ont une âme. La vie est *energeia* (énergie - puissance), *entelecheia* (état de ce qui est porté à complétion), et a son *telos* (finalité) en elle : la vie est sa finalité et son énergie. L'âme, qui donne sa forme aux corps de tous les êtres vivants est une entéléchie, signe et source de la perfection et de l'accomplissement d'une nature parfaitement achevée dans ses formes et dans ses fins. Chaque réalité tend vers un accomplissement, une perfection, c'est la défaillance de la nature qui entraîne des monstres biologiques ou des pathologies. «*Tel est l'esprit de l'aristotélisme, que la nature d'un être est le but vers lequel il tend, le temps qu'il lui faut pour l'atteindre n'étant rien d'autre que le passage de la puissance à l'acte, la révélation progressive de sa véritable nature.*» (Fiat, 2015, 72). Éric Fiat, dans sa thèse *L'oubli de la phusis*, a exploré différentes approches de la nature, montrant une opposition à la conception aristotélicienne et le recouvrement de celle-ci par la modernité. Au XVII^e siècle, Descartes s'est farouchement opposé à la vision aristotélicienne de la nature, en conséquence du dualisme entre âme et corps. C'est l'avènement de l'approche mécaniste de la

nature et du vivant. Ne parle-t-on pas de mécanismes de transcription, de traduction en génétique? La technique permet alors à l'homme de maîtriser de mieux en mieux la nature sans âme. N'est-ce pas ce pourquoi l'homme est? Descartes, cependant, prônait l'irréductibilité du corps humain à la machine. Mais la technique moderne et la génétique en particulier, avec leurs agents ou acteurs d'influence, ne tentent-elles pas ce réductionnisme? La nature obéit à des lois physiques et biologiques qu'il convient de comprendre et de maîtriser pour maîtriser notre santé, nos existences. Le génome humain est-il sans sacralité et ainsi manipulable à l'envi? La génétique va peut-être nous permettre paradoxalement de découvrir des limites à l'approche mécaniste du vivant. Serait-ce à la suite de Kant? La redécouverte par Kant de la notion de finalité intérieure n'est en rien un retour à l'aristotélisme : «*l'être ne peut en rien fonder le devoir être*», il y a chez cet auteur destruction du cosmos et distinction entre monde et nature. L'homme, pour Kant, dans la Deuxième section des *Fondements de la métaphysique des mœurs*, n'a «*ni sur le ciel, ni sur la terre, de point d'attache ou de point d'appui*» (Kant, 1785, 101). L'homme est seul, mais c'est en cela qu'il est libre, *auto-nome*, inventant lui-même sa propre loi. Pourtant, Kant réintroduit le concept de finalité avec sa finalité intérieure, l'être vivant devant alors être considéré comme une *fin en soi*. C'est ce que nous invite à redécouvrir Hegel : «*La définition solide qu'Aristote a posée de l'être vivant, à savoir qu'il faut le considérer comme agissant en vue d'un but, s'est presque perdue à l'époque moderne jusqu'à ce que Kant ait repris, à sa façon, cette notion avec la finalité intérieure, l'être vivant devant être considéré comme fin en soi.*» (Hegel, 1817, 207). Kant nous indique que tout se passe comme si (*als ob*) la nature se comportait téléologiquement. Il s'agit d'une invitation à considérer la finalité comme attribut de notre jugement sur la nature et non forcément comme un attribut de la nature elle-même (Fiat, 2001, 234). Il parle de «*l'énergie formatrice*» du vivant qui s'auto-répare, qui donne naissance à d'autres, etc., bien loin du modèle de la machine et bien proche de ce que le génome semble pouvoir accomplir.

La nature a très souvent été personnifiée par les savants qui lui prêtaient eux aussi différentes intentions. Hadot cite pour cela un texte de François Jacob : «*À la nature, Jacques (Monod) attribuait cartésianisme et élégance. D'où son goût des solutions uniques. De mon côté, je ne trouvais pas le monde aussi strict, aussi rationnel. Ce qui m'étonnait, ce n'était ni son élégance, ni sa perfection, mais plutôt son état. Qu'il fût comme il est et non pas autrement. La nature, je la voyais assez bonne fille. Généreuse, mais un peu sale. Un peu brouillonne, travaillant coup par coup. Faisant ce qu'elle pouvait avec ce qu'elle trouvait.*» (Jacob, 1987, 356). La nature est personnifiée, empreinte de qualités, d'une logique, d'une intention, peut-être même d'une volonté : cartésienne et élégante ou généreuse et brouillonne.

Hadot nous invite à «*constater qu'il y a, au fond, deux manières opposées de se représenter métaphoriquement le comportement de la nature*» et ainsi d'envisager son rapport à l'existence : «*Des savants, qui admettent fondamentalement les mêmes théories scientifiques, peuvent concevoir le fonctionnement de la nature de manière totalement différente. On pourrait dire, comme le laisse entendre Bergson, que ceux qui se représentent la nature comme économe ont tendance à penser que les processus naturels sont rigoureusement logiques,*

parce que l'on y trouverait une parfaite adaptation rationnelle des moyens aux fins, alors que ceux qui l'imaginent joueuse, prodigue, exubérante ont tendance, au contraire, à concevoir les processus naturels comme spontanés, immédiats et même imprévisibles. L'intérêt de ce deuxième genre de description du comportement de la nature est moins scientifique que philosophique. Comme on le voit par l'exemple de Nietzsche ou de Bergson, c'est le rapport existentiel et éthique de l'homme à la nature et à l'existence qui est ici en jeu.» (Hadot, 2004, 266). Ce rapport à la nature et ainsi à l'existence détermine selon nous les rapports, non seulement des savants, mais aussi de chacun à la science, à la technique, à la médecine, au soin.

En effet, notre rapport à la santé est éminemment lié à notre rapport à la mort, à notre finitude, au temps qui passe, à notre fragilité, à notre autonomie et liberté. Éviter la souffrance, éviter la dépendance, bien vivre, bien vieillir, mais aussi être performant, se donner toutes les chances dans un environnement de crise économique qui invite toujours plus à l'individualisme. Les attentes vis-à-vis de la science et de la médecine ne peuvent être qu'à la hauteur de ces enjeux. C'est particulièrement vrai pour la génétique qui semble décrire notre présent et notre avenir par des données contenues dans le génome. Quel lot de gènes ai-je reçu? Quelle vie la nature m'a-t-elle réservée? Le langage génétique est un langage de la nature. Ainsi, selon notre conception de la nature, les mécanismes génétiques seront pour les uns «économés», pour les autres «joueurs ou prodiges» et nos rapports avec les manipulations génétiques envisageables à l'avenir en seront certainement différents. Mais faut-il nécessairement choisir entre ces deux conceptions? La génétique peut-elle, par ses révélations, nous aider à dépasser ce qui semble une dichotomie, voire une schizophrénie, installée dans notre civilisation, et porteuse de conflits sur la nature même de l'Homme, sur ce qu'est son existence?

La génétique : révélation de la vulnérabilité du vivant

L'Homme est-il l'être par excellence de la nature ou un être au-delà de la nature? L'Homme ne peut, selon nous, se situer au-delà de la nature sans risquer de nier son origine, de nier les langages de la nature qui le constituent, sans nier son interaction permanente avec elle. Considérer l'Homme comme un être au-delà de la nature ne serait-ce pas le pousser à posséder celle-ci, «maître et possesseur», dans une conception utilitariste? Ne serait-ce pas alors le pousser à user de son génome de la même manière sans envisager les conséquences sur lui-même, sa descendance et l'espèce humaine? Or, l'excellence est le degré éminent de qualité, de valeur de quelqu'un, de quelque chose dans son genre. L'Homme est bien pour nous cet être de la nature du plus haut degré de dignité, non un au-delà, mais un accomplissement de la nature qui le rend responsable de celle-ci et donc de son espèce même. S'il est être de la nature, sa pensée est incarnée, incarnation garante d'une pensée ancrée dans la réalité de l'existence, dans ses prouesses comme dans ses fragilités intrinsèques.

Les mécanismes génétiques, associés à tout ce qui interagit avec eux, comme les facteurs environnementaux, les modes de vie, soit l'épigénétique, décrivent la nature dans ces deux conceptions de manière non contradictoire : économe ou rationnelle, organisée, régulée par un code

et différents mécanismes de transcription et traduction, mais aussi prodigue, étonnante, adaptable, vivante par sa capacité à réagir, à évoluer, imprévisible, mystérieuse. Nous n'avons pas repris le mot «joueuse». Peut-on réellement envisager ce terme pour les mécanismes génétiques? La nature s'adonnerait-elle au jeu de la mutation au hasard, pour voir, pour tester les conséquences d'une nouvelle écriture d'un gène, tel un joueur de cartes? Nous ne le pensons pas au regard des différents mécanismes de réparation et de contrôle qu'elle présente dans les différentes séquences de l'expression génétique, comme dans d'autres aspects de notre vie, tel notre impressionnant système immunitaire. La nature est bien rationnelle et prodigue, laissant ainsi place au mystère. Nous n'employons pas le mot «mystère» au hasard, car il nous faut proposer qu'il y ait, dans l'essence de l'homme, un mystère, dont aucune de ces deux conceptions — du moins si on les présente indépendamment l'une de l'autre — ne saurait rendre compte.

L'épigénétique avec l'expression variable d'un génome qu'elle entraîne est une des marques d'un impossible réductionnisme génétique et du mystère de l'existence de chacun. Nous y associons les très nombreuses séquences d'ADN non constitutives des gènes et dont on n'explique pas le rôle aujourd'hui. En effet, le génome est vivant : pression de sélection sur certaines séquences d'ADN à travers les siècles, évolution pour d'autres par rapport à un environnement ou à nos modes de vie, ... Tout cela pour s'adapter et ainsi persévérer dans l'être. Le génome est perméable à ce que les êtres vivent. Il est en ce sens vulnérable et nous fait alors entrer *scientifiquement* dans l'attention au mystère de nos existences. Le génome est économe (rationnel) et prodigue (réaliste, adaptable), il est alors déterminé et indéterminé. Il nous invite à percer ses secrets (le déterminé encore caché), sources d'espoirs de soin, et à accepter son mystère (l'indéterminé car dynamique). Ce dernier nous invite à vivre l'incertitude, la *démaîtrise* et ainsi notre liberté.

N'est-ce pas ce voile qu'ôte la génétique, voile d'un obscurantisme partagé entre deux camps opposés? Elle révèle le mystère résidant dans la nature et l'existence, et réconcilie ainsi les différentes qualités de la nature. Cartésienne, élégante et généreuse, car humble et laissant place au mystère. Ce mystère qui, selon nous, est la condition même de la liberté de chaque être. Une destinée humaine ne se réduira jamais à un destin génétique. Accueillir ce mystère et l'incertitude qui le caractérise ne s'assimile pas à un fatalisme ni ne s'oppose à la lutte contre la souffrance, ou à la volonté de faire avancer la recherche, mais affirme, au contraire, le besoin vital de recherche à des fins thérapeutiques sans quête illusoire de toute-puissance.

La génétique entre science et accompagnement du mystère de l'existence

« Nous aimons les certitudes à un point tel qu'il nous arrive d'en préférer de fausses à la vérité» (Malherbe, 1996, 11), et l'information génétique ouvre la porte à bon nombre de fantasmes pour une sécurisation ou maîtrise de notre avenir, des certitudes sur notre santé, nos conditions de vie, notre mort.

Bien vite en effet nous parlons d'information génétique alors même qu'il ne s'agit que de données pour lesquelles aucune signification n'a été apportée : lire n'est pas

comprendre. Comment passons-nous d'une donnée génétique à une information qui touche la réalité des personnes? Comment passons-nous d'un signe à une signification pour quelqu'un. La génétique est langage. Or, le langage, nous dit Jean Ladrière, «est fait de signes» et «le signe unit un phénomène perceptible à une signification» (Ladrière, 1984, 8). Pour Ladrière, la méthode herméneutique doit intervenir dès lors qu'il y a à donner des significations humaines. La génétique, non plus en tant que science, mais en tant qu'elle s'inscrit dans la pratique médicale et à son initiative, est l'objet de nombreuses interprétations en chaîne aboutissant à une information qui doit avoir du sens pour la personne à qui elle est délivrée. Les techniciens et scientifiques opèrent, malgré les incertitudes caractéristiques des tests scientifiques (spécificité, sensibilité des tests), une interprétation des données pour en faire une information à usage des médecins. Ces derniers doivent *in-former* c'est-à-dire mettre en forme les différentes données récoltées auprès du patient et via les différents examens prescrits afin que celles-ci puissent être significatives et donc reçues par le sujet du test, avec sa psychologie et ses représentations. Le patient pourra alors consentir aux solutions thérapeutiques envisagées. Doit-on faire de toutes les données des certitudes aux yeux du patient? L'incertitude caractéristique du processus de la recherche scientifique, assumée, ne diminue pas mais accroît, à condition de l'expliquer, l'efficacité thérapeutique de la génétique parce qu'elle contribue à construire la relation de confiance entre le médecin et le sujet du test. La génétique, outre ses exigences empirico-formelles de connaissance scientifique de la nature, appelle, à mesure qu'elle se développe, une prise de conscience de sa dimension herméneutique. La science ne s'oppose pas ici à l'incertitude de l'interprétation, mais elle la requiert plutôt comme un élément d'analyse du vivant et de bonne pratique pour les différentes parties prenantes du soin.

La philosophie des sciences de Bachelard nous éclaire ici en particulier quand, s'appuyant notamment sur le principe d'incertitude d'Heisenberg, il dénonce les risques d'un déterminisme. Il ne dit pas que rien n'est déterminé, qu'aucune loi ne peut alors être énoncée, mais il souligne la limite voire le danger d'en négliger les perturbations, les fluctuations dans la prédiction (Bachelard, 1934, 113). C'est bien ce que nous révèle la génétique, le caractère infondé du « tout génétique ». D'où l'importance de débusquer ce qui se joue dans notre rapport à cette science, ce qui l'anime.

Eclairer la réflexion des professionnels de santé, spécialistes ou non des questions de génétique, pour leur permettre d'accompagner au mieux les personnes malades et leurs proches, mais également éclairer les chercheurs sur la finalité de leur action, requiert en effet de déceler tout ce qui influence nos raisonnements, nos représentations autour de la génétique. Deux cliniciens ne vont pas exprimer les résultats d'un test génétique de la même manière. Pourquoi? Deux personnes à qui l'on a décelé une mutation génétique ne réagissent pas de la même manière quant à l'obligation d'informer sa famille. Pourquoi? « **Philosopher, c'est penser sa vie et vivre sa pensée** » comme nous le propose André Comte Sponville. Penser les angoisses, penser les fantasmes

et illusions, penser les fausses certitudes, penser les dilemmes que suscitent la génétique en chacun de nous puisqu'elle met chacun face à sa condition humaine et peut-être même face à sa condition d'humanité. Les mythes peuvent nous y aider comme nous le montre Monette Vacquin dans son *Frankenstein aujourd'hui* en décrivant les comportements humains de tout temps (Vacquin, 2016). Désirer comprendre puis maîtriser notre origine, créer l'Homme. Des pulsions intérieures, comme la pulsion « épistémophilique » décrite par Freud ou notre soif de savoir intarissable, animent chacun. Nous sommes également influencés dans nos raisonnements et comportements par des conditionnements extérieurs : une éducation mais aussi des politiques de santé, l'organisation de nos sociétés, le poids croissant d'une société de la performance, des intérêts financiers... Individualisme (mon génome m'appartient), collectivisme (toutes les données doivent être partagées). Sommes-nous condamnés à ce choix qui a guidé l'histoire jusqu'ici dans la plupart des régimes politiques (Buber, 1943, 191)?

Par notre désir de savoir, nous avons tendance à transformer toute réalité, ou toute interrogation sur la réalité, en problème scientifique afin de pouvoir trouver une solution. Les différentes conceptions de la nature, exprimées précédemment, et leur développement par les savants, montrent cette tendance appliquée au mystère de l'existence. Elle permet un engagement fort dans la recherche et est indispensable à l'amélioration des connaissances, mais identifie-t-elle pour autant la source de l'existence? La science peut et doit chercher à résoudre les problèmes qu'elle rencontre et/ou se pose dans son étude de la nature, et même chercher à débusquer les secrets de la nature. Toutefois, au-delà des problèmes à résoudre et des secrets à déceler pour comprendre les pathologies et tenter de les soigner, il y a dans la nature et surtout dans l'homme un mystère qui est à jamais au-delà des prises de la science. Les mécanismes de la génétique nous le révèlent. Le risque est de vouloir réduire notre existence à un problème génétique. L'existence et en particulier sa fin, la mort. Nous le voyons dans un certain nombre de courants transhumanistes prônant « la mort de la mort ». Comme nous invite à le vivre Éric Fiat dans *Corps et Âme*, la question du corps et de l'âme, ou la question de l'existence osons-nous dire, ne peut se réduire à un problème qui, tel un problème mathématique, attend sa solution. Ni problème, ni énigme, ni secret, mais un mystère. Pourtant, il est des problèmes, des énigmes et des secrets de la nature à déceler (Fiat, 2015, 19-26). L'intelligence scientifique doit s'y engager le plus loin possible; ils sont devant nous comme dirait Gabriel Marcel : « *Le problème est quelque chose qui barre la route. Il est tout entier devant moi. Au contraire, le mystère est quelque chose où je me trouve engagé, dont l'essence est, par conséquent, de n'être pas tout entier devant moi* » (Marcel, 1935, 145). Comment considérer l'existence comme un « **devant moi** » alors que nous la vivons? Il y a bien un mystère de l'existence irréductible aux secrets de la nature, à des pathologies, à un donné génétique. Appel du monde scientifique à l'humilité, au désintéressement, à une éthique de la recherche et à une éthique du soin renouvelées par ce mystère, affirmé par la génétique elle-même.

Teilhard de Chardin a décrit les fractionnements suc-

cessifs de la matière par la science pour accroître sa compréhension des phénomènes et de la structure de l'Univers et pose la question de la Source que notre pulsion épistémophilique recherche. «*Nous avons comparé la structure de l'Univers à celle d'un cône : celui-là seul apprécie bien la richesse incluse dans le sommet du cône qui a d'abord mesuré la largeur et la puissance de la base.*» (Teilhard de Chardin, 1965, 62). Il s'agit pour nous d'opérer un double mouvement : celui de la recherche qui affine, accroît les connaissances (et élargit la base du cône) et celui de la visée éthique qui accompagne ce processus en nous rendant attentifs à la source d'unité (sommet du cône) qui donne sens et valeur au cône. Quelle peut être cette source d'unité ? La génétique peut-elle nous éclairer à nouveau ? Nous le pensons par la révélation qu'elle nous offre de notre existence et unique et intimement liée à celle d'autrui.

Révélation génétique : de la personnalisation à la responsabilité pour autrui

La génétique, base de la médecine personnalisée, nous rend compte de notre unicité. 6 millions de paires de bases sur 6 milliards nous sont totalement personnelles. Elle nous rend compte également de nos liens, de notre altérité intrinsèque. En effet, nous partageons nos gènes, mon génome est l'héritage brassé des génomes de mes deux parents, eux-mêmes hérités d'un brassage génétique à l'origine de l'évolution des espèces. L'autre et les autres me constituent alors et je les constitue. Xavier Guchet, dans son ouvrage *La médecine personnalisée*, explore un certain nombre de nos questions sous l'angle de la philosophie de la technique avec la question immense et difficile de la neutralité ou de la non-neutralité de la technique, les techniques ayant trait à la génétique - séquençage, génie génétique, ciseaux Crispr-Cas⁹ - se déployant à une vitesse qui ne permet que difficilement de les penser (Guchet, 2016). Avec Guchet, grâce à l'investigation technique, nous sommes obligés de voir les interrelations entre molécules et environnement et modes de vie (exposomique). Cela fait écho à la philosophie de Simondon pour qui l'individuation humaine parle de la formation d'un individu en devenir et en relation, et ce, à différents niveaux à la fois : biologique, psychologique et social (Simondon, 2005). L'individuation chez Guchet appelle la personnalisation, c'est-à-dire la prise en compte de la personne dans toutes ses dimensions, dans toutes ses relations et interactions. L'individuation, aller au cœur de la description moléculaire de l'individu et de son apparent réductionnisme de la personne, nous révèle au contraire, encore une fois, l'irréductibilité de la destinée humaine à un destin moléculaire ou génétique.

Les données génétiques sont particulièrement identifiantes – notre génome est une combinaison unique – mais certains traits sont partagés en particulier entre apparentés. Une mutation génétique découverte chez un individu concerne potentiellement ses apparentés à des degrés plus ou moins importants de la famille selon le mode de transmission de la mutation. Ce partage des gènes révèle donc nos liens et nous invite à transformer notre regard sur l'autre et les autres, à les envisager dans une interdépendance. Nous sommes en effet les membres uniques, mais aussi constitutifs et constitués des autres, d'une même humanité. Cela nous a conduit à nous interroger sur nos droits et nos devoirs, souvent

tiraillés en génétique entre droit à l'intimité, au respect de sa vie privée et devoirs vis-à-vis de la santé d'autrui. Les débats qui ont eu lieu autour de la loi relative à la transmission de l'information à la parentèle en cas de maladie génétique en témoignent. Les données génétiques étant identifiantes et donnant des indications sur son état de santé actuel et futur, elles peuvent susciter des intérêts variés et la peur d'une stigmatisation voire d'une discrimination s'ensuit naturellement (d'Audiffret Van Haecke et de Montgolfier, 2018). Pourtant certaines informations si personnelles soient-elles peuvent sauver d'autres vies, au sein d'une famille. Une information indirecte a donc été envisagée pour les patients ne souhaitant pas révéler leur identité. Nous retrouvons ici les peurs et les fantasmes légitimes que suscitent la génétique quand elle est appréhendée comme « la pierre de rosette » de notre avenir³.

Mais si l'information génétique n'était finalement pas si certaine mais empreinte d'incertitude, et nous interdisait alors de réduire notre destinée humaine à un destin génétique, mon lien avec l'autre ou les autres ne résiderait pas tant dans le partage d'une mutation que dans le partage d'une condition de vulnérabilité intrinsèque à la condition humaine. Cette mise au jour de la vulnérabilité comme condition du mystère de notre existence unique et partagée permet de renouveler notre rapport à autrui, notre rapport à la science et à la médecine et nous permet peut-être d'opposer au ring de la performance et du « méliorisme » une société d'êtres dignes de leur dignité, c'est-à-dire disposés à la rencontre de leurs fragilités et de celles des personnes qui leur sont confiées. La génétique entraîne bien une révolution scientifique et médicale avec de grands potentiels thérapeutiques, mais elle porte aussi en elle des révélations sur notre condition d'humanité qui nous invitent à revisiter une éthique du soin et peut-être notre manière de faire société. *Génétique : révolutions, révélations. Aux sources de l'humanité et du soi.*

La génétique nous invite à un chemin pour l'homme et pour la société venant confirmer, voire « réaliser » la pensée de Levinas sur notre rapport à nous-mêmes et à autrui, à nous-mêmes par et pour autrui, sur notre « autrement qu'être ». Ni individualisme, ni collectivisme, mais la responsabilité pour autrui comme « suprême dignité de l'unique » pour chacun d'entre nous, pour vivre notre condition d'humanité. «*L'humanité [...], c'est l'être qui se défait de sa condition d'être : le dés-inter-essement. ("autrement qu'être") [...] C'est moi qui supporte autrui, qui en suis responsable. [...] De fait, il s'agit de dire l'identité même du moi humain à partir de la responsabilité, c'est-à-dire à partir de cette position ou de cette déposition du moi souverain dans la conscience de soi, déposition qu'est précisément sa responsabilité pour autrui. La responsabilité est ce qui exclusivement m'incombe et que, humainement, je ne peux refuser. Cette charge est une suprême dignité de l'unique.*» (Levinas, 1982, 97).

Si l'on peut conclure ...

D'aucuns sont tentés par une condamnation de la science ou de la technique, jugées réductrices par essence et donc dangereuses pour l'homme. Pourtant, si nous assumons nos désirs et ainsi les risques qu'ils font encourir à nos discernements, ce sont la recherche et la

³ Les prodiges de la Médecine Prédictive » in Le Point, no 2144, 2013.

technique elles-mêmes qui nous permettent d'accéder à notre condition d'humanité, révélant précisément sa part d'incertitude, d'imprévisibilité, de vulnérabilité et d'altérité. Une recherche en génétique consciente des fantasmes qu'elle suscite peut nous conduire à une anthropologie renouvelée. La génétique porte en effet au moins trois révélations : l'irréductibilité d'une destinée humaine à un destin génétique par les incertitudes de la science et de la technique et l'imprévisibilité du vivant ; notre altérité intrinsèque et notre vulnérabilité. Il s'agit donc d'une invitation par la génétique à renouveler notre regard sur le mystère de notre existence, et sur la santé puisqu'elle est loin d'apporter écho à une idéologie de la santé parfaite, de renouveler notre regard sur l'autre et les autres puisqu'ils font partie de moi. Nous sommes alors conduits par la génétique elle-même à imaginer une société de l'interdépendance et de la responsabilité pour autrui et à une médecine et une recherche qui sortent de la toute-puissance et qui accompagnent la personne afin qu'elle puisse être digne de sa dignité, c'est-à-dire qu'elle puisse, parce qu'elle sera respectée dans ses émotions, ses perceptions, sa temporalité, exercer sa responsabilité pour autrui vis-à-vis de ses apparentés.

Evoquant des *révélations* de la génétique, terme qui peut faire écho au concept religieux de révélation ou à la figure de la Pythie, nous suggérons que la génétique assume peut-être aujourd'hui du point de vue scientifique des enjeux qui étaient jusqu'alors assumés dans des perspectives spirituelles. Le mystère de notre existence et ainsi son caractère sacré nous semblent en effet sinon révélés par la génétique, du moins respectés par ses révélations. Cela invite à une médecine humaniste et à une critique de l'inhumanité du « tout génétique ». Inhumanité car il porte le risque d'une « génopolitique » et d'une gestion et hiérarchisation des individus ; inhumanité car il va à l'encontre de notre condition d'humanité, le génome étant bien vivant, vulnérable et pour une part lieu de notre mystère. *L'homme*, et la génétique nous le confirme au-delà de nos perceptions et de nos convictions, est bien plus qu'un génome. « *La génétique n'est pas la promesse d'une plus grande transparence quant à ce qui nous détermine mais au contraire l'expression d'un fond d'opacité immense en nous, d'une mise en abîme de l'altérité au sein du soi* »

(Pierron, 2018). Il y a certaines inquiétudes légitimes face au développement de certaines techniques et pratiques thérapeutiques envisagées, mais prise dans sa totalité, la génétique est loin d'être réductionniste et les généticiens loin de pouvoir prendre la place de la Pythie. Certaines peurs seront rendues illégitimes par la génétique elle-même à condition d'accompagner les acteurs à la prise de conscience des révélations qu'elle revêt.

Ôter le voile sur notre génome par la science n'a pas encore révélé tous ses secrets, mais a déjà établi son interaction avec les autres composantes de la nature ou de la vie. Le génome échappe à une maîtrise totale, il est une matière vivante d'où jaillit le mystère d'une vie singulière, le mystère de l'existence, et il exprime le lien de toute vie au cosmos et aux autres êtres vivants. Par la génétique, les dimensions scientifiques et philosophiques de la connaissance ne sont alors plus en concurrence et ne peuvent plus se vivre dans l'ignorance mutuelle. Ainsi, scientifiques et philosophes sont co-responsables, d'une part, de l'amélioration de nos connaissances, poser et résoudre les problèmes et, d'autre part, du développement

d'une éthique de la recherche scientifique, en particulier en génétique, puisque cette dernière nous fait la preuve de l'irréductibilité de l'existence à un problème scientifique et nous invite ainsi à l'humilité dans nos possibilités de maîtrise et d'action.

Par ces révélations, la génétique n'est plus **uniquement** le chemin pour accéder à une meilleure connaissance et maîtrise de notre avenir pour en diminuer les épreuves. Elle est **aussi** le chemin pour comprendre et vivre l'interdépendance qui nous constitue par la responsabilité pour autrui. « *La rencontre possible et inévitable de l'homme avec lui-même, après la fin des imaginations et des illusions, ne pourra s'accomplir que dans la rencontre de l'individu avec son prochain – et elle devra s'accomplir sous cette forme. L'individu n'aura brisé sa solitude que quand il connaîtra dans l'autre, avec toute son altérité, soi-même, l'Homme, quand il percera vers l'autre de ce point-là, en une rencontre grave et transformatrice.* » (Buber, 1943, 190).

RÉFÉRENCES

Hadot P., *Le voile d'Isis*, Paris, Gallimard, coll. Folio essais, [2004] 2014.

Van Haecke d'Audiffret D., *Génétique : révolutions, révélations. Aux sources de l'humanité et du soin*. Thèse dirigée par le Pr Eric Fiat et soutenue en mai 2018.

Dausset J., « **GÉNOMIQUE – Vue d'ensemble** », *Encyclopædia Universalis [en ligne]*, consulté le 23 oct. 2015. URL : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/genomique-vue-d-ensemble/> <http://www.inserm.fr/thematiques/genetique-genomique-et-bioinformatique/dossiers-d-information/les-tests-genetiques>, dossier réalisé en collaboration avec le Pr François Eisinger, oncogénéticien et membre du comité d'éthique Inserm – mai 2015, consulté en mars 2016 et de nouveau le 25 octobre 2019.

Projet « Information à la parentèle en génétique humaine : enjeux et mise en œuvre en cas de maladie génétique à caractère familial », ABM (AAP-2013) ; INCa (No. 2013-130) et Canceropole-Ile-de-France.

d'Audiffret Van Haecke D., de Montgolfier S., « Pratiques professionnelles et enjeux éthiques associés à l'ajout du conseil génétique dans la loi sur l'information à la parentèle en génétique humaine ? » Poster, Assises de la Génétique, 2016.

Kant E., *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris, Le Livre de Poche, [1785] 2015.

Hegel G.-W.-F., « La philosophie de la nature », trad. J. Gibelin, in *Précis de l'Encyclopédie des Sciences Philosophiques*, Paris, Vrin, [1817] 1970, § 360.

Fiat É., *L'oubli de la Phusis*, Thèse, Paris, 2001.

Jacob F., *La statue intérieure*, Paris, 1987.

Malherbe J.-F., *L'incertitude en éthique, perspectives cliniques*, Montréal, Editions Fides, coll. « Les grandes conférences », 1996.

Ladrière J., *L'articulation du sens*, tome I, Paris, Editions du CERF, 1984.

Bachelard G., *Le nouvel esprit scientifique*, PUF, [1934] 2017.

Vacquin M., *Frankenstein aujourd'hui, Égaréments de la science moderne*, Paris, Editions Belin, 2016.

Buber M., *Le problème de l'Homme*, Paris, Les Belles Lettres, coll. « Le goût des idées », [1943] 2015.

Fiat É., *Corps et âme*, Paris, Editions Cécile Defaut, 2015.

Marcel G., *Être et avoir*, Paris, Aubier, 1935.

Teilhard de Chardin P., «Remarques sur la manière dont l'étude scientifique de la matière peut et doit servir à remonter jusqu'au centre divin», in *Œuvres Complètes*, tome 9, Seuil, 1965.

Guchet X., *La médecine personnalisée*, Les Belles Lettres, 2016.

Simondon G., *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*, Millon, 2005.

d'Audiffret Van Haecke D. et de Montgolfier S., "Genetic diseases and information to relatives: practical and ethical issues for professionals after introduction of a legal framework in France", in *European Journal of Human Genetics*, 2018 – <http://rdcu.be/HTY0>.

Levinas E., *Éthique et Infini*, Paris, Fayard, coll. « Livre de Poche », [1982] 2004.

Pierron J.-Ph., rapport en vue de la soutenance de thèse de Diane Van Haecke d'Audiffret, 20 avril 2018.