

Génétique et liberté : les actes comme constitution de l'être, une vision existentialiste

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Poreau Brice*

*MD/PhDPhD,

Médecin, chef de service,

Responsable des prélèvements du Rhône, Établissement Français du Sang Auvergne-Rhône-Alpes,
111, rue Elisée Reclus, CS 20617, 69153 DECINES Cedex ,
S2HEP, Université Claude Bernard Lyon 1, bd du 11 novembre 1918, 69622 Villeurbanne

RÉSUMÉ

L'homme est libre, quel que soit son génome. La liberté est un concept et une valeur forte de notre société contemporaine. Les développements technologiques actuels de la génétique pourraient-ils remettre en question la liberté, les libertés ? Sommes-nous toujours libres ? En ayant la connaissance de notre génome, pouvons-nous donc décider d'une conduite à tenir ? Sommes-nous astreints à la programmation de nos gènes ? Si les développements technologiques de ces dernières années sont spectaculaires, il n'en reste pas moins que la compréhension de ce que nous découvrons interpelle. Ce sont en effet de nouvelles questions qui sont systématiquement posées. Le but de cet article est donc de replacer dans le cadre d'une philosophie existentialiste, la vision de l'acte au sein de développements sans précédent de la technologie génétique et plus globalement génomique. L'approche existentialiste sartrienne met en avant l'acte comme constitution de la liberté : la preuve de la liberté est l'acte, et associé à l'acte, la responsabilité de celui-ci.

MOTS-CLÉS : liberté ; acte ; existentialisme ; génétique ; être

Introduction

La génétique est une discipline médico-scientifique qui s'est développée très rapidement ces dernières années, faisant suite notamment au séquençage du génome humain. Alors que dans les années 1980, la découverte de gènes impliqués dans des pathologies était complexe, le séquençage actuel de la quasi-totalité du génome en peu de temps permet des découvertes à un rythme beaucoup plus rapide. Pour autant, les promesses de la génétique ont-elles été tenues ? Ces découvertes suscitent de nombreuses interrogations quant à l'être humain et au vivant en général. En effet, en décodant le génome humain, pouvons-nous prédire l'avenir ? L'être humain peut-il être entièrement décrit par son génome ?

L'utilisation du terme « *décodé* » n'est pas anodine. La clé, le décodage de ce code, pourrait ainsi permettre de comprendre le vivant, d'en signifier la constitution, d'en prédire l'avenir voire de le modifier et de le *reprogrammer*.

C'est une vision bien différente que chaque étude dans le domaine de la génétique ou touchant à la génétique expose en réalité.

Si les nouvelles technologies ont permis la production considérable de données et connaissances associées, il n'en reste pas moins que chaque question scientifique posée et chaque découverte amène à encore plus de questions. L'être humain n'est donc pas déterminé par son génome.

La liberté, concept cher à l'humanisme développé au vingtième siècle, est donc plus que jamais présente. L'homme est libre, quel que soit son génome.

La liberté est un concept et une valeur forte de notre société contemporaine.

Les développements technologiques actuels de la génétique pourraient-ils remettre en question la liberté, les libertés ? Sommes-nous toujours libres ? En ayant la connaissance de notre génome, pouvons-nous donc dé-

cider d'une conduite à tenir ? Sommes-nous astreints à la programmation de nos gènes ? Si les développements technologiques de ces dernières années sont spectaculaires, il n'en reste pas moins que la compréhension de ce que nous découvrons interpelle. Ce sont en effet de nouvelles questions qui sont systématiquement posées. Des réponses sont également apportées, qui ouvrent, en fait, beaucoup plus de perspectives que ce que nous aurions pu penser. En effet, en décodant tous les gènes qui nous constituent, c'est initialement un programme, le programme de la vie, qui tentait d'être découvert. Ainsi, posséder tel variant sur tel gène amènerait nécessairement à tel comportement, voire telle pathologie. Notre vie serait donc déjà programmée. Loin d'une telle description, la génétique contemporaine nous montre toute l'étendue de la connaissance qu'il nous reste à acquérir d'une part, et le fait que la question de la liberté reste entière. La génétique contemporaine s'insère ainsi à un niveau précoce de la liberté. Si elle ne semble clairement pas être la clé d'une interprétation, voire d'une explication scientifique de la liberté, elle peut, néanmoins, être une limite forte à celle-ci, selon l'utilisation de l'*outil* génétique. Les évolutions technologiques sont bien un outil à disposition. L'usage qui en est fait apparaît ainsi comme un débat sociétal, qu'il est nécessaire de replacer, avec les limites de l'utilisation d'un tel outil.

La génétique contemporaine nous montre que la question de l'acte reste entière. Il s'agit de l'*acte* de l'emploi de l'*outil* génétique. Le but de cet article est donc de replacer dans le cadre d'une philosophie existentialiste, la vision de l'acte au sein de développements sans précédent de la technologie génétique et plus globalement génomique. L'approche existentialiste sartrienne met en avant l'acte comme constitution de la liberté : la preuve de la liberté est l'acte, et associé à l'acte, la responsabilité de celui-ci. Je suis libre parce que j'agis et je suis responsable de ces actes, qui sont le fruit de ma liberté. Les gènes peuvent-ils expliquer, voire, peuvent-ils me soustraire à ma responsabilité, à mes actes, à ma liberté ?

Nous verrons donc tout d'abord où se situe la génétique par rapport à la liberté, aux libertés.

Ensuite, nous nous interrogerons sur l'*outil* génétique : une limite à notre liberté, à nos libertés ? Enfin, nous verrons la génétique comme le prisme d'une liberté toujours possible, par nos actes et la responsabilité qui en découle.

La liberté, des libertés : du biologique au social, où se situe la génétique ?

Un gène est défini actuellement par la ou les fonction(s) que la protéine ainsi produite a dans la cellule. En cela, un gène est une unité, transmissible de génération en génération. Pour autant, la définition fondamentale de cette unité reste posée : le gène serait-il la plus petite mesure, unité pouvant être transmise ? Ainsi, la question de la liberté peut se poser dès le stade biologique génétique.

Pour Hans Jonas (1903-1993), la liberté est inhérente dès un stade de développement précoce, dès l'approche biologique métabolique. La liberté correspond alors à différentes voies possibles pour ce métabolisme. Il semble y avoir un choix. Hans Jonas expose cette vision lors du développement d'une discipline scientifique particulière, mettant en exergue le métabolisme.

« Les grandes contradictions que l'être humain découvre

en lui-même – liberté et nécessité, autonomie et dépendance, moi et monde, relation et isolement, créativité et mortalité – ont leur préfiguration déjà en germe dans les formes les plus primitives de la vie, chacune tenant dangereusement la balance entre être et non-être, et portant déjà en soi un horizon interne de transcendance. » (Jonas, 2005, p. 26).

La génétique peut être vue dès ce premier stade d'une liberté fondamentale définie par Hans Jonas : les gènes vont potentiellement permettre différentes voies de fonctionnement. Si Jonas prend comme exemple le métabolisme et le situe à un niveau cellulaire, voire sub-cellulaire, les gènes sont à un stade encore plus précoce.

Le métabolisme pourrait être, selon Jonas, le premier stade de liberté. Le métabolisme pourrait agir. Les gènes sont encore à un stade plus en amont.

La génétique et son code posent alors la question initiale du conditionnement inhérent aux gènes et *absolu*. Cet *absolu* serait celui d'une détermination totale des possibilités de l'être vivant. La recherche d'une liberté biologique fait suite au développement de la discipline biologique lors du vingtième siècle. Au fond, il y a une forme de nécessité biologique. Les gènes sont-ils uniquement *nécessité*, ou également liberté, possibilité des choix ? Et plus qu'une réalité biologique *conditionnante*, peuvent-ils permettre une réalité au-delà ?

Kant, dès le dix-huitième siècle, évoque la liberté transcendantale, au-delà de la nécessité naturelle : « [...] une liberté transcendantale, qui doit être conçue comme l'indépendance à l'égard de tout élément empirique et par conséquent de la nature en général, considérée soit comme objet du sens interne, simplement dans le temps, soit comme objet du sens externe en même temps dans l'espace et dans le temps. Sans cette liberté (dans le dernier sens, qui est le sens propre), qui seule est pratique a priori, aucune loi morale, aucune imputation d'après une loi morale n'est possible. » (Kant, 1966[1788] pp. 101-104).

Le débat entre naturel (ou aujourd'hui biologique) et liberté est pluriséculaire et se pose d'autant plus actuellement avec les développements suscités.

Qu'en est-il alors de la liberté, des libertés ? Comment aller au-delà de la nécessité génétique ?

La liberté peut être vue comme la constitution de différentes strates : depuis la vision individuelle à la vision sociale, comme l'évoque Axel Honneth. Il définit dans le droit de la liberté une première définition négative de la liberté, puis il voit dans l'histoire de la pensée de la liberté la définition d'une liberté réflexive, qui débouche sur la liberté individuelle. Celle-ci s'engage alors dans une structuration globale, inter-individuelle, pour permettre une liberté sociale, associée à la liberté juridique. La structuration devient alors celle des Etats, notamment les Etats de la société dite occidentale, au sein desquels la liberté et les droits sont garantis, au niveau juridique. « Pour ce qui est des trois conceptions de la liberté les plus influentes générées par la modernité, nous pourrions également dire que les deux premières – la liberté négative et la liberté réflexive – ont atteint la réalité sociale et pris forme dans ces deux systèmes d'action : l'institution de la liberté juridique doit donner aux individus l'opportunité, régulée par l'Etat de droit, de suspendre provisoirement des décisions éthiques, le

temps de pouvoir estimer leurs volontés personnelles ; l'institution de la liberté morale accorde aux individus la possibilité de rejeter certaines exigences exorbitantes sur la base de raisons justificantes. » (Honneth, 2015, p. 193). Ainsi, le biologique s'insère dans la réalité individuelle, permettant une liberté transcendante, au-delà de la nécessité naturelle ou biologique dans le cas de la génétique, et donc une construction garantissant celle-ci. Cette analyse en strates de la liberté permet également la construction sociétale. En posant la question d'une génétique *conditionnante*, c'est une question de la construction de notre société qui est au final induite. Et le questionnement de la nécessité biologique et de la programmation génétique pose donc fondamentalement celui de la liberté individuelle, garantie par nos sociétés occidentales, sur laquelle elles se sont fondées. La philosophie permettant accès à cette liberté peut être l'existentialisme. Jean Paul Sartre (1905-1981), développe notamment cette vision, dans l'Entre-deux guerres et surtout pendant la Seconde Guerre mondiale dans son essai *L'Être et le Néant*. Il expose sa vision lors de conférences grand public, dont une restera célèbre et sera reprise dans un ouvrage intitulé *L'existentialisme est un humanisme*. Au fond, cette vision existentialiste permet de définir la liberté individuelle par l'acte. L'homme existe par ses actes. Ses actes sont sa liberté. Ses actes engageant également sa responsabilité. L'homme est donc libre par ses actes et responsable par ses actes : « La doctrine que je vous présente est justement à l'opposé du quiétisme, puisqu'elle déclare : il n'y a de réalité que dans l'action ; elle va plus loin d'ailleurs, puisqu'elle ajoute : l'homme n'est rien d'autre que son projet, il n'existe que dans la mesure où il se réalise, il n'est donc rien d'autre que l'ensemble de ses actes, rien d'autre que sa vie. » (Sartre, 1996, p. 51).

L'hypothèse *princeps* des développements de la génomique en général (qui comprend les études des gènes, mais aussi de l'ARN, des protéines et des mécanismes épigénétiques) est qu'ils sont ce que nous, au niveau sociétal, en faisons le projet que nous avons constitué. En ce sens, *l'outil* génétique (voire génomique) est-il une limite à la liberté ?

L'outil génétique, une limite à la liberté ?

La génétique est une discipline médico-scientifique et les développements technologiques associés à cette discipline sont un outil.

La discipline constituée comme telle est récente. En France, il s'agissait de la dernière discipline médicale créée, dans les années 1990. Il est possible en effet pour un médecin de choisir la discipline médicale qu'est la génétique médicale. Elle est médico-scientifique puisqu'elle intègre fortement le parcours médical et le parcours scientifique. A l'émergence récente de cette discipline constituée et reconnue en tant que telle, s'associent les développements technologiques. Le séquençage complet du génome humain à la fin des années 1990, début des années 2000, a permis d'obtenir les fondamentaux sur lesquels les analyses actuelles sont réalisées (International SNP Map Working Group et al., 2001 ; Venter et al., 2001). Les analyses actuelles de génomiques permettent d'identifier des gènes impliqués dans des pathologies. L'étude des pathologies monogéniques (un seul gène comprenant les mutations induit une pathologie définie

cliniquement) se poursuit : de nombreux exemples peuvent être cités, dont des cas extrêmement rares (Vasiljevic, Poreau et al., 2015). La variabilité phénotypique (différences de symptômes cliniques observés), la pénétrance (est-ce que tous les individus porteurs de la mutation ou du variant du gène identifié développent la pathologie ?) posent la question de mécanismes connexes d'effets directs/indirects d'une mutation d'un seul gène. Ainsi, les programmes de recherche se développent bien au-delà des hypothèses initiales d'« une mutation sur un gène donne une pathologie ». Les développements technologiques actuels permettent même d'effectuer les analyses génomiques cellule par cellule (technique du single cell ou cellule unique) avec des applications qui pourront être majeures notamment dans les domaines de l'oncogénétique comme du développement fœtal (Jessa et al., 2019).

Les développements technologiques permettent ainsi des analyses de données massives. Les études ciblées ou générales des données et l'obtention de celles-ci correspondent ainsi à l'utilisation de l'outil génomique. Les techniques de biologie cellulaire, les séquenceurs actuels, les analyses bio-informatiques ont engendré des voies de recherche multiples. Les orientations qui sont prises proviennent ainsi d'un choix, d'actes en vue de répondre aux questions scientifiques posées, dans les limites sociétales imposées. Il s'agit alors de l'expression de la liberté, au sens existentialiste défini précédemment, liberté constituée par les actes.

La génétique n'apparaît donc pas comme une limite de la liberté au sens où elle est une discipline et un outil constitutif des actes réalisés. Il s'agit d'un outil de la compréhension du vivant, non seulement de l'humain, mais de tout être vivant également. Les analyses génétiques/génomiques ont un intérêt majeur pour l'humain et le vivant en général. Cet outil qu'est la génétique/génomique a donc le potentiel de parvenir à une meilleure compréhension du vivant dans sa globalité.

Le développement actuel de la génétique nous confirme ce qui peut paraître un truisme : chaque être est différent. Un génome, apparemment strictement identique, ne donne pas nécessairement les mêmes phénotypes. Pour autant, cette différence observée doit s'intégrer équitablement dans la société au sein de laquelle elle est observée. C'est dans ce cadre qu'une vision sociétale est indispensable : une réflexion sociétale éthique doit permettre, au sein de la société, d'admettre les limites de l'emploi de l'outil et de la constitution de la discipline qu'est la génétique. La liberté juridique, *princeps* dans l'établissement du contrat social, telle que mentionnée par Axel Honneth, a alors toute sa place (Honneth, 2012). Les risques d'une absence de réflexion éthique peuvent engendrer des conséquences majeures : l'eugénisme en est un (Delorme, 2013).

Ainsi, si chaque être est différent, le développement de la génétique/génomique nous montre également le caractère universel du vivant. L'universel est donc ce qui ressemble et rassemble. Il est la possibilité de fondamentaux nécessaires à une réflexion éthique commune, sur des valeurs sociétales, permettant alors de fixer les limites en l'absence desquelles les conséquences majeures pourraient, ont ou ont pu avoir lieu.

Les découvertes en génétique/génomique contemporaine nous montrent l'individu et l'universel. Apparente con-

tradition, l'individu et l'universel caractérisent pourtant la liberté de l'être. Comment alors cette liberté est constituée, jusqu'où va-t-elle ? Il s'agit de la naissance de la liberté par la pensée, de l'accomplissement par l'acte et de la responsabilité de cet acte.

Liberté et génétique : la pensée, l'acte et la responsabilité

Simone Weil (1909-1943), philosophe, auteure de *Réflexions sur les causes de la liberté et de l'oppression sociale*, écrit : « Et pourtant rien au monde ne peut empêcher l'homme de se sentir né pour la liberté. Jamais, quoi qu'il advienne, il ne peut accepter la servitude ; car il pense. »

C'est en effet par la pensée, permettant l'acte et engageant sa responsabilité que l'être humain, au regard de toute analyse génétique/génomique, est libre. Quelle que soit l'analyse génomique effectuée, c'est par la pensée qu'émerge la liberté. Les gènes n'apparaissent pas *conditionnants*, *déterminants* de notre pensée. Et l'acte et les choix qui sont réalisés, issus de la pensée, *signifiant* l'être, au niveau individuel, comme au niveau sociétal, sont donc manifestations de la liberté.

La génétique est donc un outil dont la maîtrise au niveau individuel et sociétal permet une liberté pérenne. Cette maîtrise ne semble pas engager une limitation de la liberté. De fait, cette maîtrise est nécessaire pour l'acceptation de la responsabilité découlant des actes constitutifs de la liberté.

Ainsi, si la liberté est bien réelle et affirmée, au niveau sociétal, les actes qui découlent de cette liberté engagent la responsabilité. L'hypothèse d'un déterminisme génétique absolu pourrait, si la liberté n'est plus réelle, puisque les actes sont conditionnés, par les gènes, abolir la notion de responsabilité. Les études actuelles ne permettent pas de démontrer de façon certaine et directe un conditionnement absolu par les gènes. Si des cas particuliers peuvent être évoqués et discutés, il n'en reste pas moins qu'il est extrêmement complexe actuellement de pouvoir prédire un comportement, quel qu'il soit, uniquement par une analyse génétique, voire génomique. Les actes ne sont pas *absolument conditionnés* par les gènes. La responsabilité des actes - id est les conséquences, notamment sociétales des actes - est donc bien *signifiante* et *déterminante*. Cette vision existentialiste est déjà présente chez Sartre : « [...] car si, comme Zola, nous déclarions qu'ils sont ainsi à cause de l'hérédité, à cause de l'action du milieu, de la société, à cause d'un déterminisme organique ou psychologique, les gens seraient rassurés, ils diraient : voilà, nous sommes comme ça, personne ne peut rien y faire ; mais l'existentialiste, lorsqu'il décrit un lâche, dit que ce lâche est responsable de sa lâcheté. Il n'est pas comme ça parce qu'il a un cœur, un poumon, un cerveau lâche, il n'est pas comme ça à partir d'une organisation physiologique mais il est comme ça parce qu'il s'est construit comme lâche par ses actes. » (Sartre, 1996, p. 54).

La pensée, caractéristique de la liberté pour Simone Weil, dont émanent les actes pour Sartre, engage la responsabilité de tout être. Les découvertes génomiques actuelles ne remettent absolument pas en cause la liberté. Elles ne remettent pas en cause la pensée, l'acte, l'être. Elles montrent, *a contrario*, les caractères individuels et universels de l'être, synthèse indispensable de notre société contemporaine.

Conclusion

Comme le mentionne Jean Grenier (1898-1971): « Nous sommes impatients d'être libres, et nous ne savons que faire de notre liberté. »

Peut-être que nous ne savons que faire de notre liberté, puisque nous sommes finalement libres d'être libres, ou *condamnés* à être libres comme écrit Sartre. Ceci signifie essentiellement l'impossibilité d'un déterminisme absolu. Nos connaissances en génomique ne nous permettent pas de prédire avec certitude l'avenir d'un être, pas plus que nos connaissances ne nous permettent de déterminer tout acte. Nos connaissances en génétique/génomique ouvrent des voies formidables en médecine. Il apparaît cependant indispensable d'y adjoindre une réflexion éthique, engageant des limites sociétales nécessaires afin de maîtriser l'*outil* que nous avons créé.

L'enjeu de la liberté est bien celui de la maîtrise de cet outil qu'est la génétique, outil qui démontre la synthèse entre l'individu et l'universel et qui caractérise notre humanité.

RÉFÉRENCES

- Delorme, Jeff. Essor de l'eugénisme aux Etats-Unis de 1900 à 1950, 2013, mémoire de master, Université Lyon 1, consultable <http://www.laboratoireanthropologieanatomique.etdepaleopathologiedelyon.fr/> MEMOIRE
- Grenier, Jean. Sur la mort d'un chien, Gallimard, 2011, [1957].
- Honneth, Axel. Le droit de la liberté, Esquisse d'une éthicité démocratique, Gallimard, NRF essais, 2015.
- International SNP Map Working Group. (2001). A map of human genome sequence variation containing 1.42 million single nucleotide polymorphisms. *Nature*, 409(6822), 928.
- Jessa, S., Blanchet-Cohen, A., Krug, B., Vladoiu, M., Coutelier, M., Faury, D., Poreau, B ... Farmer, W. T. (2019). Stalled developmental programs at the root of pediatric brain tumors. *Nature genetics*, 1-12.
- Jonas, Hans. Evolution et liberté, Editions Rivage Poche, Petite bibliothèque, 2005.
- Kant, Emmanuel. Critique de la raison pratique, PUF, 1966 [1788].
- Sartre, Jean-Paul. L'existentialisme est un humanisme, Gallimard, 1996.
- Vasiljevic, A., Poreau, B., Bouvier, R., Lachaux, A., Arnoult, C., Fauré, J., ... Ray, P. F. (2015). Immune dysregulation, polyendocrinopathy, enteropathy, X-linked syndrome and recurrent intrauterine fetal death. *The Lancet*, 385(9982), 2120.
- Venter, J. C., Adams, M. D., Myers, E. W., Li, P. W., Mural, R. J., Sutton, G. G., ... Gocayne, J. D. (2001). The sequence of the human genome. *Science*, 291(5507), 1304-1351.
- Weil, Simone. Réflexions sur les causes de la liberté et de l'oppression sociale, Gallimard, 1998.