

La génétique contre l'homme ? Droit de savoir, droit d'ignorer

Jérôme Porée

▶ **To cite this version:**

Jérôme Porée. La génétique contre l'homme ? Droit de savoir, droit d'ignorer. Revue d'oncologie hématologie pédiatrique, 2015, 3 (3), pp.109-115. 10.1016/j.oncohp.2015.07.001 . hal-01186657

HAL Id: hal-01186657

https://univ-rennes.hal.science/hal-01186657

Submitted on 26 Aug 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La génétique contre l'homme ?

Droit de savoir, droit d'ignorer[*]

Jérôme Porée

UFR de Philosophie – Université Rennes 1, Campus de Beaulieu, 35042 Rennes cedex, France

Mieux vaut, dit-on, prévenir que guérir. Or comment prévenir, sans prédire ? C'est la fonction des tests génétiques. Ces tests permettent de déterminer, avant l'apparition des premiers symptômes, la présence ou l'absence dans l'organisme des facteurs responsables de certaines maladies ou de certaines malformations. Une nouvelle médecine, appelée justement « prédictive », a ainsi vu le jour. On lui associe volontiers un droit qu'elle contribue à satisfaire et qui l'incite à étendre indéfiniment son empire : le droit de savoir. Or un tel droit, en réalité, ne va pas de soi – comme ne vont pas de soi des techniques dont la puissance même peut être la source de maux nouveaux. D'où ce sous-titre : « droit de savoir, droit d'ignorer » ; il trouvera plus loin plusieurs justifications.

La plus générale dépend cependant d'une question que l'on peut regarder comme une question préalable et qui occupera donc la *première partie* de mon exposé : qu'est-ce que l'homme ? C'est à ce dernier, en effet, que s'appliquent les tests génétiques – c'est lui que rassure ou désespère leur certitude. Il est difficile, certes, de répondre à une telle question ! Mais cette difficulté même, on le verra, est significative. Elle rejoint celle que soulèvent les tests et montre pourquoi l'on peut s'interroger sur leur légitimité.

C'est ce que je ferai dans une *deuxième partie* en m'appuyant sur quelques exemples et en adoptant dans tous les cas le point de vue du patient.

Dans une *troisième partie* enfin, je ferai le bilan de ces interrogations ; mais je les compliquerai en reliant le point de vue du patient à celui de sa descendance.

---

[*] Cet article est la transcription d'une communication au congrès national de la Société Française des Cancers d'Enfants qui s'est tenu à Saint-Malo le 19 juin 2015.

1. Qu'est-ce que l'homme ?

On attend du philosophe qu'il sache, en toutes choses, raison garder. On suppose qu'il s'abandonnera moins qu'un autre aux fantasmes nés de la peur ou de la volonté de puissance. Aussi dirai-je d'emblée, par allusion au pouvoir le plus spectaculaire que nous donne aujourd'hui la science du vivant : celui de « cloner » donc de fabriquer en série, à partir du noyau de la cellule d'un organisme, des êtres entièrement conformes à ce dernier[1], que l'idée de rencontrer un prochain jour dans une rue de Saint-Malo mon double génétique ne m'effraie pas. Je lui dirais : « Bonjour, mon cher clone, comment allez-vous ? », et je serais aussi curieux de connaître sa personne et sa pensée que je peux l'être de la personne et de la pensée de quiconque. Je ne lui attribuerais donc pas mes idées, mes sentiments ou ma personnalité. Je n'imaginerais pas que je suis lui ou qu'il est moi. La génétique contre l'homme ? En ce sens, non, bien sûr – sauf si l'on croit que l'homme est le produit de ses gènes. Or cette croyance est fondamentalement fausse. Elle suppose à tort que tout ce qu'est ou sera un homme se trouve contenu d'avance dans son programme génétique. Contre cette supposition erronée, François Jacob écrivait déjà il y a plus de trente ans, en marge de ses travaux sur le contrôle génétique des synthèses enzymatiques et virales[2] et dans le prolongement du livre qu'il venait de consacrer à la « logique du vivant »[3] : le cheval est programmé pour galoper, le chien pour aboyer, l'oiseau pour voler... – l'homme, lui, est « programmé pour apprendre »[4]. Chez l'homme, montrait-il, le programme s'ouvre ; il définit non des caractères entièrement déterminés mais des potentialités dont la réalisation dépend de l'aventure individuelle et des interactions avec un milieu affectif, social et culturel. Qu'est-ce qui nous fait ? L'histoire, le langage, les relations avec les autres, les grands et les petits événements de la vie... S'il existe une fabrique du vivant, il n'existe pas, en revanche, de fabrique de la personne. Les fantasmes liés au clonage reproductif trouvent leur origine dans une conception fantasmatique de la personne[5]. Ils prennent leur source dans la volonté de ne voir, dans celle-ci, que le produit de déterminations

[1] Il s'agit du clonage dit « reproductif », opposé au clonage « thérapeutique », fondé sur la même technique mais limité à la fabrication de tissus ou d'organes destinés à être réimplantés dans un organisme malade.

[2] Travaux qui lui avaient valu, en 1965, le prix Nobel de médecine, partagé avec André Lwoff et Jacques Monod.

[3] Jacob F., *La logique du vivant*, Paris, Gallimard, 1970.

[4] « Le Monde » du 2 juin 1980.

[5] Ce sont les mêmes fantasmes qui avaient amené, dans les années quatre-vingt, la création d'une banque du sperme réservés aux heureux titulaires d'un prix Nobel – preuve qu'on peut être à la fois très intelligent et complètement idiot.

impersonnelles. Ils éliminent par hypothèse ce qui, justement, distingue la vie de la personne humaine de la vie de l'animal ou de la plante. Il est remarquable qu'ils soient très largement partagés par les partisans et par les adversaires du génie génétique.

Bien plus inquiétants que la possibilité technique du clonage reproductif sont l'*idéologie* qui le gouverne et le *désir* qui le nourrit. L'une lui donne sa direction, l'autre lui prête sa force.

L'histoire du XX^{ème} siècle a prouvé, s'il en était besoin, la perversité de cette idéologie. Il n'y a rien de plus en elle que la haine de l'autre. Camisole de force mentale, elle ressemble à la mort et à l'ennui. C'est ce qu'apprend le Petit Prince d'un renard de rencontre : la seule rose qui ait jamais poussé sur sa planète et qu'il arrose tous les jours avec amour, cette rose semblable à cent mille autres, n'est identique à aucune. Ainsi d'un homme quelconque : il n'est pas seulement un exemplaire de l'espèce à laquelle il appartient ; l'unité qui est la sienne est non l'unité numérique mais l'unité de l'unique et de l'irremplaçable[6].

Quant à ce désir, il est, dans l'histoire de l'humanité, le plus ancien et le plus constant : c'est le désir d'immortalité. Or quelle peut être, après la mort de Dieu, et pour un individu qui se prend pour la mesure de toutes choses, la forme d'un tel désir ? – la multiplication de l'individu par lui-même. A défaut de résurrection, la duplication, et en place du Dieu mort, un homme qui s'assure en procréant de durer toujours. Alors, la génétique en guise de religion ? Oui, mais la religion d'un homme qui se prend lui-même pour un dieu – un homme qui refuse l'expérience de l'altérité, l'événement par définition imprévisible de la rencontre, la surprise du visage étranger...[7]

Alors, finalement, la génétique contre l'homme ? Il faut éviter pourtant de diaboliser la génétique. L'homme fait la génétique, la génétique ne fait pas l'homme. Mieux vaut, pour répondre à la question, en poser une autre : qu'est-ce que l'homme ?

Oui, qu'est-ce que l'homme ? Un animal raisonnable ? Un mammifère primate de la famille des hominiens ? Un bipède sans plumes ? Je répondrai plutôt, à la manière des enfants : c'est celui qui le dit qui l'est ! Ou : c'est celui qui se pose la question. Voit-on un chien s'interroger sur sa caninité, un cheval sur sa caballité ? L'homme est le seul être qui pose la question du sens de son être. C'est le seul être qui soit pour lui-même une question. Qu'est-ce donc que l'homme ? Une question. Et cette question restera ouverte aussi longtemps qu'il y aura des hommes.

---

[6] C'est cette unité que Leibniz appelle « métaphysique ». Il la déduit de son « principe des indiscernables », selon lequel il n'y a pas, dans l'univers, deux êtres absolument identiques. Ce principe, à son tour, dérive du « principe du meilleur », qui gouverne le choix de Dieu lorsqu'il crée le monde – le meilleur des mondes étant celui qui associe le plus grand ordre et la plus grande variété possibles.

[7] Le clonage social n'est pas moins problématique, en ce sens, que le clonage biologique.

C’est ce que veut dire Pascal lorsqu’il affirme que tous les animaux se maintiennent dans les bornes que la nature leur a prescrites mais que l’homme est, lui, « produit pour l'infinité »[8]. Et c’est ce qu’exprime en d’autres termes François Jacob quand il oppose le clos et l’ouvert, et tient l’homme pour le seul être qui ait un avenir. On pourrait dire encore que, si l’on ne peut définir l’homme, c’est qu’il lui revient de le faire, bref, qu’il est libre – la liberté consistant précisément dans cette ouverture de l’existence qui se projette vers ses propres possibles. Avant d’être celle de l’existentialisme, c’est la leçon de l’humanisme et notamment de Pic de la Mirandole, l’auteur, à la Renaissance, d’un ouvrage intitulé *De la dignité de l’homme*. La question posée dans cet ouvrage est de savoir ce qui fait de l’homme « le plus admirable des êtres animés ». La réponse de Pic est que ce n’est pas sa plus grande perfection ou son rang plus élevé dans l’ordre des créatures mais son pouvoir de « se modeler » ou de « se façonner » lui-même. Car il est ainsi « sans nature définie ». Il peut donc, s’il en décide, se faire ange ou se faire bête, se montrer la plus admirable ou, au contraire, la plus méprisable des créatures. La liberté explique, ici encore, l’indéfinition de l’homme et l’ouverture de son existence.

Cette caractérisation, sans doute, est très générale. Elle suffit pourtant à mettre en question l’un des pouvoirs que la génétique met aujourd'hui à notre disposition : le pouvoir de prédire, par des tests appropriés, certaines maladies susceptibles d’affecter un individu ou sa descendance. La prédiction n’annule-t-elle pas l’ouverture de l’existence ? Ne rend-elle pas parfois celle-ci impossible ? Le *droit d’ignorer* n’est-il pas aussi essentiel alors que le droit de savoir ? Ce droit enfin ne traduit-il pas une forme paradoxale de sagesse ?

2. Savoir et existence

Il est important, lorsqu’on aborde de telles questions, d’éviter les positions dogmatiques[9]. Je distinguerai à cette fin trois cas de figure[10]. Ils correspondent, on le verra, à une difficulté croissante.

Le premier cas de figure est assez bien illustré par l’hémochromatose. Cette maladie héréditaire affecte le métabolisme du fer et entraîne un excès de celui-ci dans le sang, provoquant atteintes articulaires, diabète et cirrhose. Un test permet un diagnostic

[8] Pascal, « Fragment d’un Traité du vide », dans *Pensées et opuscules*, Paris, Hachette, 1978, p. 79.

[9] « Les tests génétiques ? c’est affreux ! » ou, à l’inverse : « les tests génétiques ? où est le problème ? »

[10] Suivant, pour commencer, la leçon de Jacqueline Lagrée dans son ouvrage : *Le médecin, le malade et le philosophe*, Paris, Bayard, 2002.

fiable avant l'apparition des premiers symptômes et la mise en œuvre d'une thérapie préventive simple et sans risque. Pourquoi s'en priver ?

Le deuxième cas de figure est plus complexe. Il est bien illustré par le cancer familial du sein. On connaît en effet des familles où de nombreuses femmes sont mortes vers quarante ans d'une telle maladie. Or on a découvert que l'altération de certains gènes[11] constituait une prédisposition à ces cancers. D'où la mise au point, ici aussi, d'un test et d'une thérapie préventive. Mais il s'agit d'une thérapie lourde puisqu'elle passe par l'ablation des deux seins. Cette thérapie entraine aussi, est-il besoin de le dire, des difficultés d'ordre psychologique. Le test lui-même suffit d'ailleurs à créer la panique car la *prédisposition* est interprétée à tort comme une *prédestination* ne laissant aucune marge d'incertitude.

Le troisième cas de figure est celui où la prédiction est objectivement certaine mais où n'existe aucun traitement, préventif ou curatif. L'exemple qui s'impose ici est celui de la chorée de Huntington. Il correspond à la difficulté la plus grande. Le syndrome de Li-Fraumeni s'en rapproche puisqu'il s'agit d'un syndrome de prédisposition génétique aux tumeurs dont on sait détecter l'existence chez certaines personnes mais que l'on ne sait pas toujours traiter. Mais il est plus complexe car on ignore quand il s'exprimera, sous quelle forme, et si cette forme sera curable ou incurable. C'est pourquoi je prendrai pour guide, dans les remarques qui suivent, la chorée de Huntington[12]. Correspondant à la difficulté la plus grande, elle *porte à la limite* des problèmes que soulève aussi le syndrome de Li-Fraumeni mais qu'elle fait apparaître ainsi dans leur pureté. Je laisserai ensuite aux médecins le soin de faire les comparaisons qui s'imposent.

La chorée de Huntington est une maladie neurodégénérative qui se déclare généralement après quarante ans ; elle évolue inéluctablement vers une altération des fonctions motrices et mentales puis vers la mort. Dans les familles touchées par la maladie, la probabilité de contracter celle-ci est de un pour deux. Il n'existe à ce jour contre elle, je l'ai dit, aucun traitement, préventif ou curatif. Un test moléculaire permet cependant, depuis la découverte, en 1993, de l'anomalie génétique responsable, de prédire son développement chez ceux qu'il est convenu d'appeler non malades – ils ne le sont pas – mais « sujets à risque ». C'est sur cette contradiction que je voudrais m'arrêter. Elle oppose en effet un *savoir* mu par un désir de certitude et de maîtrise, et une *existence* que ce même savoir plonge parfois dans une situation sans issue. Chacun,

[11] BRCA 1 et BRCA 2.

[12] Je reprends ici quelques éléments d'un article publié antérieurement (Porée J. « Prédire la mort », *Esprit*, 1998, n°6, p. 17-26).

dira-t-on, désire savoir. Mais, si des tests permettent de prédire la maladie, aucun test ne permet de prédire notre capacité d'en supporter l'idée.

Significatif, à cet égard, est le fait que plus de 80% des personnes concernées renoncent au test[13]. Significatif aussi est, pour les autres, l'échec du suivi postérieur à la communication du résultat : la plupart disparaissent dans la nature, annulant tous les projets qu'ils avaient faits auparavant[14]. Mais, s'il s'agit de ceux qui apprennent qu'ils sont porteurs de la maladie, on doit demander plus radicalement : sont-ils encore capables de projet ? En posant cette question, je songe à la position très rigoureuse – pour ne pas dire rigoriste – du philosophe Gilbert Hottois[15]. Selon lui, dans le cas où il existe, pour dépister une maladie quelconque, un test génétique fiable, c'est non seulement un droit mais encore un devoir de savoir. Dans son rapport de 1998 sur le droit à la santé, le Conseil d'Etat était beaucoup plus nuancé. « Il faudrait s'interroger », disait-il, « sur les conséquences possibles de ce nouveau droit à connaître certains déterminants majeurs de son destin. Car les conditions mêmes de l'existence ainsi que les rapports de chacun à la liberté et au bonheur pourraient en être affectés. Et s'il apparaissait que le droit de savoir provoque une déstabilisation psychologique insupportable, il faudrait réfléchir également à l'affirmation d'un droit de ne pas savoir qui protègerait l'individu d'une information traumatisante ». C'est cette hypothèse, justement, que je faisais mienne en demandant, à propos de ceux qui apprennent qu'ils sont porteurs de la maladie : sont-ils encore capable de projet[16] ? La théorie pascalienne du *divertissement* peut nous aider à entendre cette question.

« Les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, ils se sont avisés, pour se rendre heureux, de n'y point penser » : telle est la définition la plus concise que, dans ses *Pensées*, Pascal donne d'une notion qui enjambe l'opposition commune du jeu

---

[13] Chiffre fourni en 1998 par l'équipe médicale de la consultation de Rennes.

[14] Et cela, de manière étonnante, quel que soit ce résultat. Une femme qui vient d'apprendre qu'elle n'était pas porteuse dit qu'elle a longtemps refusé cette possibilité : « j'avais construit mon équilibre et bâti ma vie avec le doute : 50-50 : je préférais continuer à vivre ainsi » (Laennec1999 ;3-4 :21). Et que dire des autres ? Avant de s'interroger sur le « protocole de prise en charge » des sujets à risque dans la période qui suit l'analyse moléculaire, ne devrait-on pas s'interroger sur la charge et sur le risque que représente pour chacun d'eux cette analyse elle-même ? Certains veulent rendre cette prise en charge obligatoire. Mais ce ne serait pas seulement, d'une manière peu cohérente, reprendre au malade une liberté qu'on lui avait d'abord trop généreusement accordée ; ce serait ignorer encore la cause et le sens réels d'une situation où la liberté paraît servir d'alibi à une science qui, fondamentalement, l'ignore.

[15] Hottois G., *Le paradigme bioéthique. Une éthique pour la technoscience*, Bruxelles, ERPI Sciences, 1990.

[16] Terme qui n'est pas pris ici au sens radical que lui donnent les philosophies de l'existence mais pas non plus au sens trivial qu'il a dans l'expression « faire des projets » – même si l'absence de projets, en ce dernier sens, permet de soupçonner une altération de la structure du projet compris en un sens plus radical.

et du sérieux, et qu'il applique à toutes nos occupations quotidiennes. Cette notion s'offre cependant à deux interprétations concurrentes.

Selon la première, le divertissement dépend de nous ; il est notre fait et d'une certaine manière aussi notre faute : nous sommes coupables de ne pas penser ou de ne pas vouloir penser qu'il y a du néant en nous – coupables donc de reculer devant l'angoisse que fait naître en nous ce néant. De cette dérobade, le prix à payer est un bonheur illusoire, aussi éloigné du bonheur véritable que peut l'être l'homme fini d'un Dieu infini. L'homme, en vérité, sera « d'autant plus » heureux qu' « il sera moins diverti » – autrement dit qu'il aura accepté de se savoir mortel, misérable, ignorant.

Ce savoir, pourtant, l'homme en est-il capable aussi bien que « les saints » que Pascal prend pour modèles dans le même fragment ? Une autre interprétation est suggérée par tous les passages où il insiste au contraire sur l'impossibilité où nous sommes de *ne pas* nous abandonner au divertissement. C'est le cas en particulier du fragment 131[17] : « rien n'est si insupportable à l'homme que d'être dans un plein repos, sans passions, sans affaire, sans divertissement, sans application. Il sent alors son néant, son insuffisance, sa dépendance, son impuissance, son vide. Incontinent il sortira du fond de son âme l'ennui, la noirceur, la tristesse, le chagrin, le dépit, le désespoir ». Le fragment 129 est encore plus net : « notre nature est dans le mouvement ; le repos entier est la mort ». Si l'homme échappait au divertissement, s'il cessait de se fuir, s'il avait la claire conscience qu'il n'est rien et ne peut rien, il ne vivrait plus. Le divertissement apparaît alors comme la loi de notre existence. Comprendre cette loi, c'est comprendre qu'il y a, dans l'existence, quelque chose qui la rend irréductible à tout savoir. Quoi donc ?

Pour réponse à cette question, j'en poserai une autre : qu'est-ce que le temps ? C'est le temps, en effet, qui nous jette au-devant de nous-mêmes. C'est le temps qui nous voit si généralement soucieux, si constamment actifs, si profondément inquiets. Source de toute question, il ne donne aucune réponse. La seule certitude qu'il nous laisse – et qui nous est révélée dans l'angoisse – est celle de notre mort. Encore cette certitude ne concerne-t-elle pas la mort elle-même : par elle nous savons que nous sommes mortels mais nous ne savons pas où, quand ni comment nous mourrons. C'est, si l'on peut dire, une *certitude indéterminée*. Cette indétermination préserve, au cœur de la certitude, une part d'incertitude. Nous ne pourrions pas, sans cela, vivre avec cette idée. La mort nous apparaîtrait impossible. Elle serait la mort de tout désir et de tout projet.

[17] Edition Brunschvicg disponible aujourd'hui chez Garnier-Flammarion.

Savoir, ici, n'est donc pas prévoir. Il en va autrement, par définition, dans la situation créée par le test. La prédiction fait d'une certitude concernant notre mortalité une certitude concernant la mort elle-même. Ce savoir ne fonde aucun pouvoir. Il donne à la mort le sens non d'une possibilité mais d'une réalité déjà entièrement déterminée. L'avenir alors reçoit le sens du passé. L'existence n'est plus la réalisation d'un projet mais l'exécution d'un programme.

« Prenez un soldat, mettez-le en pleine bataille juste devant la gueule du canon, tirez sur lui ; jusqu'au bout, il gardera espoir », écrit Dostoïevski ; « maintenant, faites lire à ce même soldat sa condamnation à une mort *certaine*, il deviendra fou ou il fondra en larmes. »[18] Nous savons que nous sommes mortels mais nous le savons d'un savoir ambigu et indéterminé. Et si nous sommes tous, de ce point de vue, des sujets à risque[19], nous vivons assez tranquillement avec cette idée (c'est le sens du divertissement pascalien). Tel n'est pas le cas de ceux que la prédiction confronte sans ambiguïté ni indétermination à la même réalité.

On objectera qu'il n'est pas possible d'évaluer exactement le degré de certitude au-delà duquel la vie cesse d'être possible : les variations individuelles sont ici très grandes. Mais ces variations signifient seulement que le seuil n'est pas le même pour tous. Elles n'empêchent pas qu'il en existe un pour chacun. Il y a pour chacun, autrement dit, un savoir avec lequel il peut vivre, et un savoir avec lequel il ne peut pas vivre. La maladie d'un proche me l'a appris : il avait voulu savoir s'il était atteint, comme il le soupçonnait, d'un cancer généralisé, mais il avait préféré ignorer combien de temps il lui restait à vivre[20].

On objectera encore que le désir de savoir existait avant les moyens scientifiques et techniques de le satisfaire[21]. Est-il certain cependant que ces derniers n'aient pas contribué à le créer ? Et ne peut-on douter surtout qu'ils répondent bien à la question posée ? Quand le désarroi du médecin rencontre le désespoir du patient, on peut donc s'interroger sur leur justification. Celle-ci me paraît reposer en effet sur un *double malentendu*.

Le premier malentendu concerne la *liberté* : il vient de la confusion de la liberté et de la maîtrise. On associe souvent cet idéal de maîtrise au stoïcisme. Mais, qu'on

---

[18] Dostoïevski F., *L'Idiot*, livre 1, trad. du russe par Markowicz A., Paris, Actes Sud, 1993, p. 49 (traduction modifiée).

[19] Woody Allen arrive à la même conclusion lorsqu'il définit la vie comme « une maladie sexuellement transmissible et potentiellement mortelle ».

[20] Un diagnostic n'est pas un pronostic. C'est l'écart entre l'un et l'autre qui préserve l'ouverture de l'existence et fait que celle-ci reste possible en dépit de tout.

[21] Comme en témoigne l'association fondée par les familles touchées par la chorée de Huntington : c'est elle qui a poussé à la mise au point du test présymptomatique.

l'interprète dans le sens d'un héroïsme sur lequel se brise la force des passions ou d'un fatalisme qu'appelle la croyance en la toute-puissance du Destin, le stoïcisme ne va pas jusque là. Le héros sait qu'il peut mais ne sait pas s'il va mourir. Et celui qui, par avance, consent à ce qui arrive, ne sait pas davantage s'il doit s'attendre au meilleur ou au pire. Même le conseil que donne Marc-Aurèle, de vivre chaque jour comme s'il devait être le dernier, laisse ouverte l'éventualité qu'il ne le soit pas ; il ne peut donc être appliqué qu'à une certaine *condition d'ignorance*. Devant la souffrance comme devant la mort, c'est cette ignorance qui rend l'espoir possible.

C'est le sens d'un avis rendu le 20 juin 1995 par le Comité Régional d'Ethique de Rennes. La question posée concernait un enfant de 3 mois en procédure d'adoption. Le Centre de l'Enfance avait été informé que l'arrière grand-père de cet enfant était décédé des suites de la maladie de Huntington et que sa grand-mère avait présenté les signes de cette maladie avant sa mort par suicide ; compte tenu de ces antécédents, l'enfant était donc peut-être à son tour porteur de celle-ci ; un diagnostic en biologie moléculaire étant possible, fallait-il le réaliser ? Dans leur réponse – négative –, les membres du comité insistent sur « le risque potentiel de l'information donnée à la famille adoptante » concernant les antécédents familiaux et la santé future de l'enfant ainsi que sur « le caractère tardif de l'apparition éventuelle de cette maladie » ; et ils concluent qu'il faut « laisser ouverte la porte de l'espoir ». Il est essentiel en effet à l'espoir de *ne pas savoir* de quoi l'avenir sera fait. Rappelons-nous la boîte de Pandore[22]. Rappelons-nous aussi la plainte de Prométhée enchaîné à son rocher avant que les vautours ne lui dévorent le foie[23]. La maîtrise apparente que la prédiction assure au sujet est une servitude réelle.

Le deuxième malentendu concerne la *vérité*. A la vérité de la science, j'ai opposé la vérité de l'existence. Il ne faut pas voir là une opposition de principe. Dans bien des situations, la science permet d'espérer ; dans bien des situations par conséquent elle permet d'exister. Encore faut-il, pour cela, qu'elle accorde sa logique avec la logique

---

[22] D'après un mythe rapporté par Hésiode, Pandore est la première femme. Elle fut créée par Héphaïstos et Athéna, aidés de tous les dieux, sur ordre de Zeus. Chacun l'orna d'une qualité mais Hermès unit dans son cœur le mensonge et la fourberie. Dans *Les Travaux et les jours*, Hésiode raconte que Zeus l'envoya à Epiméthée qui, séduit pas sa beauté, la choisit pour femme. Or il y avait une jarre qui contenait tous les maux. Elle était fermée par un couvercle qui empêchait le contenu de s'échapper. Dévorée de curiosité, Pandore ouvrit la jarre et tous les maux se répandirent sur l'humanité. Seule l'espérance, qui était au fond, ne put s'échapper; car Pandore avait refermé le couvercle avant. D'autres traditions veulent que la jarre ait renfermé, non les maux, mais les biens, et qu'elle ait été offerte par Zeus en cadeau de noces à Epiméthée et Pandore. Pandore laissa les biens s'envoler et s'en retourna au royaume des dieux, en privant les humains. C'est ainsi que les hommes furent affligés de tous les maux. Mais, ici encore, l'espérance leur demeura.

[23] Eschyle, *Prométhée enchaîné*, v. 248-253. Certes, se défend-il, j'ai volé aux dieux le secret du feu, symbole de la puissance technique et aliment depuis de l'orgueil humain ; mais j'ai aussi « ôté aux mortels de prévoir leur trépas » et leur ai donné ainsi d' « aveugles » mais réelles « espérances ».

propre de l'existence. Or ce n'est pas le cas dans la situation qui nous intéresse. En témoigne la sollicitude de ces patients qui, sachant qu'ils sont porteurs de la maladie et instruits ainsi de leur mort programmée, choisissent de n'en rien dire à leurs proches. Car ils préservent ainsi pour d'autres l'ouverture de l'existence.

La perspective impliquée par la maladie de Huntington est celle autant, il est vrai, de la déchéance que de la mort. Des erreurs professionnelles aux comportements infantiles et au sentiment familial d'indignité qui en résulte et fait dire au fils d'un malade : « ce n'est plus mon père », il faut sans doute tirer cette conséquence que la question n'est plus seulement, ici, d'être ou de ne pas être. Mais les problèmes soulevés par la prédiction ne sont pas fondamentalement différents ici et là. Ce sont deux impossibilités qui s'additionnent et qui donnent seulement plus de relief à ce monologue de Nietzsche dans le *Gai Savoir* : « mes pensées [...] doivent m'indiquer *où j'en suis* : non me révéler *où je vais* ; j'aime l'ignorance de l'avenir et ne veux succomber à l'impatience ni à la saveur anticipée des choses promises »[24] – ni, ajouterai-je, à la douleur prématurée des termes échus.

3. La vie des autres

Mais cette douleur, objectera-t-on, le test génétique ne permet-il pas de l'épargner à nos descendants ? Appliqué au *foetus*, ne laisse-t-il pas augurer même dans quelques générations l'éradication complète de la maladie ? Ne doit-on pas envisager une extension dans ce sens de la loi sur l'interruption de grossesse ? Un enfant qui naîtrait demain porteur du gène responsable ne pourrait-il pas sans cela en imputer la faute au ministre qui n'a pas rendu ce test obligatoire, au médecin qui n'a pas veillé à son application ou à ses parents coupables, simplement, de lui avoir donné la vie ? La sage ignorance que chacun peut préférer pour lui-même, a-t-il le droit d'en faire payer le prix à d'autres ?

Mais ces questions se laissent aisément retourner : est-il vrai que la systématisation du test entraînerait l'éradication de la maladie[25] ? doit-on interdire de vie une personne dont on peut prédire qu'elle développera la maladie, sachant que, s'agissant de la chorée de Huntington, les premiers symptômes n'apparaissent généralement que vers la quarantaine après autant d'années de vie normale[26] ? Il ne

[24] Nietzsche, *Le gai savoir*, trad. de l'allemand par P. Klossowski, Paris, Gallimard, 1967, p. 183.

[25] Ne doit-on pas penser plutôt que le risque de nouvelles mutations existera toujours dans une lignée dans une proportion qu'il n'est pas possible d'évaluer exactement ?

[26] Quarante ans, c'est autant que l'espérance de vie des ouvriers en Angleterre au XIX^{ème} siècle – et plus que l'espérance de vie actuelle d'un habitant de Sierra Leone.

s’agit pas seulement, d’ailleurs, de la chorée de Huntington. Il ne s’agit pas non plus seulement du syndrome de Li-Fraumeni. Aux Etats-Unis, une mère a avorté parce qu’elle craignait que l’enfant qu’elle portait ne souffre plus tard de la maladie d’Alzheimer ; en Allemagne, des parents ont interrompu une grossesse lorsqu'ils ont su que leur enfant serait hémophile ... A ce train, et si l’on s’en remet à l’extravagante définition de la santé de l’OMS[27], il ne va plus naître grand monde !

Les questions ici se succèdent en cascade : qu’est-ce qu’une vie digne d'être vécue ? avons-nous le droit d’en décider pour autrui ? disposons-nous, pour ce faire, d’une mesure commune ? quel est exactement le sens de notre responsabilité à l’égard des générations futures ? et comment résister à la tentation eugéniste[28] que ne peuvent manquer de ranimer en cette matière les biotechniques ?

Il est paradoxal que l’homme contemporain, qui tente sa chance au jeu et accepte alors le risque de perdre, refuse la grande loterie de la nature et les aléas de la reproduction sexuée. L’enjeu, il est vrai, n’est pas le même ; il y va dans ce dernier cas de la vie elle-même. Mais vivre – le mélancolique le montre *a contrario* par son attachement à l’ordre, sa hantise de l’imprévu et son incapacité à ouvrir devant lui un avenir –, c’est accepter le risque de la vie. La volonté de lui échapper par la prédiction et la mesure est au fond la volonté d’abolir le temps. C’est cette même volonté qui anime le clonage reproductif et l’imagination de l’enfant parfait. J’en distinguerais l’attente raisonnable qu’a fait naître dans plusieurs domaines, depuis une vingtaine d’années, le développement contrôlé et limité des thérapies géniques.

A la fin du XVII^{ème} siècle, Pierre Bayle, penseur pessimiste que combattit Leibniz, prétendait que la plupart des hommes, si on leur proposait, au soir de leur vie, ou de revivre la même, ou d’en vivre une autre, choisiraient d’en vivre une autre, et que plusieurs même préféreraient n’avoir jamais vécu et n’être jamais nés. Mais chaque vie est singulière. Il n’existe donc pas, de l’une à l’autre, de commune mesure. Sa vie, d’ailleurs, est pour chacun ce qu’il en fait. C’est pourquoi nul ne peut décider à sa place de la détruire ou de l’endurer. Aussi les plus malheureux sont-ils parfois ceux qui ont, comme on dit, « tout pour être heureux », et les plus heureux – ou les plus amoureux de la vie – ceux dont nous aurions été enclins à penser qu’ils avaient, au contraire, tout pour être malheureux. Le pianiste de jazz Michel Petrucciani, qu’une maladie des os contractée avant la naissance[29] avait condamné à une vie brève et que son

[27] Selon cette définition, adoptée en 1947, la santé est un « état complet de bien-être physique, mental et social ».

[28] Dût-il s’agir d’un « eugénisme libéral », pour reprendre l’expression consacrée par ceux qui militent contre l’extension illimitée du diagnostic prénatal.

[29] Une ostéogénèse imparfaite.

contrebassiste amenait jusqu'à son instrument en le portant comme un nourrisson[30], était de ces derniers. Et, père lui-même, il a déclaré un jour qu'empêcher la naissance de son enfant atteint de la même maladie eût été « se tuer lui-même ».

Il y a sans doute des handicaps insupportables – mais pour qui[31] ? De même que l'on démêle mal, dans le développement actuel du débat sur l'euthanasie, les arguments moraux et ceux qui sont liés au coût psychique, social et financier de l'insistance thérapeutique, on ne sépare que difficilement, s'agissant des tests génétiques, leur utilité pour la prévention ou indirectement pour le traitement de certaines maladies, et leur complicité avec l'idéal d'une société à la fois dure au faible et souriante comme une poupée Barbie.

La dernière question que l'on peut se poser à ce point sort, comme il se doit, de la bouche d'un enfant. C'était il y a bien des années : lâchement poussé par ses parents vers l'ami prof de philo censé avoir réponse à tout, cet enfant – il avait sept ans à l'époque – me demanda en regardant ses chaussons : « dis, monsieur, pourquoi je suis moi ? » Ce qu'il voulait dire exactement par cette question, je ne le sais : qu'est-ce qu'être soi ? pourquoi suis-je qui je suis ? pourquoi suis-je né un jour ? Mais le temps d'avaler un double whisky et j'ai balbutié, je crois, faute de mieux : « ta vie sera la réponse ». Aujourd'hui, quand j'y repense, je me convaincs assez facilement qu'il n'y avait rien d'autre à dire.

[30] Il en avait presque la taille : 99 cm.

[31] Le handicap est douloureusement vécu par la famille du handicapé ; et il coûte cher à la société.

Résumé : Les tests génétiques permettent de déceler, avant l'apparition des premiers symptômes, la présence ou l'absence dans l'organisme des facteurs responsables de certaines maladies. Une nouvelle médecine, appelée « prédictive », a ainsi vu le jour. On lui associe volontiers un droit qu'elle contribue à satisfaire et qui l'incite à étendre indéfiniment son empire : le droit de savoir. Or un tel droit, en réalité, ne va pas de soi – comme ne vont pas de soi des techniques dont la puissance même peut être la source de maux nouveaux. Le droit d'ignorer n'est-il pas aussi essentiel alors que le droit de savoir et ne traduit-il pas une forme paradoxale de sagesse ? Cette hypothèse trouve ici plusieurs justifications. La plus générale dépend d'une question que l'on peut regarder comme une question préalable et qui occupe la *première partie* de l'article : qu'est-ce que l'homme ? C'est à ce dernier, en effet, que s'appliquent les tests génétiques : c'est lui que rassure ou désespère leur certitude. Sont distingués, dans une *deuxième partie*, plusieurs cas de figures, classés selon un ordre de difficulté croissant. Cette difficulté est envisagée d'abord au point de vue du patient. Devant la souffrance comme devant la mort, en effet, la vie ne reste possible qu'à une certaine condition d'ignorance. Qu'en est-il, cependant, si l'on subordonne le point de vue du patient à celui de sa descendance ? La sage ignorance que chacun peut préférer pour lui-même, a-t-il le droit d'en faire payer le prix à d'autres ? Telle est la question posée dans la *troisième partie*. Mais, à cette question, on peut répondre par une autre : qu'est-ce qu'une vie digne d'être vécue ?

Mots clés : *tests génétiques, existence humaine, savoir, ignorance, espérance*