Généticisation et responsabilités

BAT_laVI-001a184.indd I 28/10/08 13:43:14

Cet ouvrage est issu des actes du septième séminaire d'experts
franco-québécois de l'Institut international de recherche
en éthique biomédicale (IIREB) qui s'est tenu
à l'Université René-Descartes (Paris V) les 5 et 6 décembre 2007.

BAT_laVI-001a184.indd II 28/10/08 13:43:15

Généticisation et responsabilités

sous la direction de :
Christian Hervé, Michèle S. Jean,
Patrick A. Molinari, Marie-Angèle Grimaud,
Emmanuelle Laforêt

avec les contributions de :

Bernard Andrieu
Stéphane Bauzon
Guillaume Bernard
Romain Favre
Béatrice Godard
Christian Hervé
Daniel Jacques
Michèle S. Jean
Béatrice Launay
Éric-Alain Laville
Michèle Marchand
Rachid Mendjeli
Patrick A. Molinari
Joël Monzée
Grégoire Moutel
Vural Ozdemir
Claude Ricour
Antoinette Rouvroy
Maïté Tauber

DALLOZ

2008

BAT_laVI-001a184.indd III 28/10/08 13:43:15

Le pictogramme qui figure ci-contre mérite une explication. Son objet est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit, particulièrement dans le domaine de l'édition technique et universitaire, le développement massif du photocopillage.

Le Code de la propriété intellectuelle du 1er juillet 1992 interdit en effet expressément la photocopie à usage collectif sans autorisation des ayants droit. Or, cette pratique s'est généralisée dans les établissements d'enseignement supérieur, provoquant une baisse brutale des achats de livres et de revues, au point que la possibilité même pour les auteurs de créer des œuvres nouvelles et de les faire éditer correctement est aujourd'hui menacée.

Nous rappelons donc que toute reproduction, partielle ou totale, de la présente publication est interdite sans autorisation de l'auteur, de son éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris).

DALLOZ

31-35, rue Froidevaux, 75685 Paris cedex 14

Le Code de la propriété intellectuelle n'autorisant, aux termes de l'article L. 122-5, 2° et 3° *a)*, d'une part, que les « copies ou reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective » et, d'autre part, que les analyses et les courtes citations dans un but d'exemple et d'illustration, « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite » (art. L. 122-4).

Cette représentation ou reproduction, par quelque procédé que ce soit, constituerait donc une contrefaçon sanctionnée par les articles L. 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

© ÉDITIONS DALLOZ — 2008
ISBN : 978-2-247-08174-5

BAT_laVI-001a184.indd IV 28/10/08 13:43:16

Sommaire

1 **Préface**
par Patrick A. Molinari, *président du comité de direction scientifique de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale*

5 **Introduction**
par Michèle S. Jean, *M.A., M.Ed., codirectrice de l'IIREB, chercheure invitée, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, présidente de la Commission canadienne pour l'Unesco*

9 **L'évolution de la notion de dignité en droit**
par Guillaume Bernard, *docteur en droit (HDR), maître de conférences à l'IEP de Paris, chargé de cours dans l'enseignement supérieur privé (ICES, IPC, FACO)*

19 **Humanisme, anthropologie et génétique**
par Daniel Jacques, *professeur, collège F.-X.-Garneau, Québec*

31 **Communication de renseignements médicaux sans consentement à des tiers dans une logique de généticisation**
par Éric-Alain Laville, *avocat, M. Sc., responsable de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels au Centre hospitalier de l'Université de Montréal, conférencier à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal*

41 **L'épidémie de l'obésité de l'enfant à l'épreuve de la « généticisation »**
par Claude Ricour, *professeur de nutrition, pédiatre, hôpital Necker-Enfants Malades, Paris*
et Maïté Tauber, *professeur de pédiatrie, hôpital Purpan, Toulouse*

47 **Faut-il avoir peur des hybrides ?**
par Bernard Andrieu, *Faculté du sport, Nancy-Université*

BAT_laVI-001a184.indd V 28/10/08 13:43:16

57 **Neuropsychologie et généticisation : limites scientifiques et éthiques**
par Joël Monzée, *Ph. D., docteur en neurosciences et psychothérapeute, programmes de bioéthique, Université de Montréal, Institut de psychothérapie corporelle intégrée — Montréal, Centre interuniversitaire de recherche en éthique appliquée*

85 **En quoi le niveau de connaissance médicale et la position des médecins respectent-ils ou non le consentement des patientes dans le cadre du dépistage de la trisomie 21 ?**
par Romain Favre et Grégoire Moutel, *SIHCUS-CMCO Strasbourg, Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale, Faculté de médecine Paris 5*

103 **Tests BRCA non concluants : facteurs influençant la responsabilité perçue par des patientes en vue de recontacter un professionnel de la santé pour de nouveaux résultats**
par Béatrice Godard, Béatrice Launay et Vural Ozdemir, *programmes de bioéthique, Université de Montréal*

111 **Généticisation et responsabilité : les habits neufs de la gouvernance néolibérale**
par Antoinette Rouvroy, *chercheur qualifié FNRS, Centre de recherche informatique et droit, Université de Namur*

121 **Du bon usage juridique de l'identité génétique de la personne**
par Stéphane Bauzon, *Université de Rome « Tor Vergata »*

127 **Importance et limites de l'encadrement professionnel dans le domaine de la génétique au Québec**
par Michèle Marchand, *MD, Ph.D., Collège des médecins du Québec*

139 **Le gouvernement des corps suspects**
par Rachid Mendjeli, *politologue*

171 **Conclusion**
par Christian Hervé, *directeur de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale (IIREB)*

BAT_laVI-001a184.indd VI 28/10/08 13:43:16

Préface

Patrick A. Molinari
Président du comité de direction scientifique
de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale

L'Institut international de recherche en éthique biomédicale (IIREB) tenait à nouveau son séminaire annuel d'experts à Paris en décembre 2007 sur le thème « Généticisation et responsabilités ». On trouvera dans les pages de cet ouvrage les principaux textes qui ont alors été soumis au débat et qui portent sur une variété de sujets qui explorent les liens entre la généticisation et le concept des responsabilités morales dans ses acceptions les plus larges.

Mais c'est sans doute le premier panneau de ce diptyque qui exige quelque description. Voilà un bien curieux néologisme qui évoque bien davantage qu'un phénomène, ce qui lui conférerait une certaine dimension statique. Il s'agit plutôt de rendre compte d'une action, d'un procédé qui, prenant appui sur les formidables moyens de la génétique moderne, tend à lire, voire à prédire, l'évolution de nos sociétés à travers le prisme de cette discipline scientifique. C'est traduire une forme de déplacement des prémisses, historiques mais sans doute aussi scientifiques, qui fondent nos conceptions, surtout occidentales, de l'être humain et, de manière plus générale encore, du vivant.

S'il est indéniable que la génétique a ajouté un vecteur à notre connaissance de l'humain et, souvent, de son devenir, modifiant ainsi la grille de nos savoirs et bousculant certains présupposés scientifiques ou intellectuels, l'enjeu qu'évoque la notion de généticisation est celui du calibrage de ce vecteur au regard des autres disciplines qui ont l'humain pour objet, que celui-ci le soit en tant que tel ou en tant qu'élément d'un ensemble plus vaste.

C'est en situant la notion de généticisation dans les lieux d'expression de la responsabilité comme révélateur d'une part significative de la dignité humaine que les études reproduites dans cet ouvrage invitent à une réflexion sur la place que la génétique peut ou doit occuper dans l'espace social. Quatre textes illustrent particulièrement bien les défis de cette démarche. Celui de Daniel Jacques explore les fondements épistémologiques des rapports entre l'humanisme et la génétique pour

BAT_laVI-001a184.indd 1 28/10/08 13:43:16

en écarter les postulats antagoniques au bénéfice d'une nouvelle anthropologie qui prend acte des impératifs d'urgence qui président aux choix que la génétique paraît imposer. Le texte de Guillaume Bernard prend, en quelque sorte, acte de la philosophie humaniste que la théorie classique du droit incorpore lorsque celle-ci affirme que la dignité de l'homme est le fondement principal, voire unique, de la nature humaine. Il y a là une relecture du droit naturel lorsqu'il est mis en présence de chacun des systèmes normatifs, étatiste ou libéral, et qu'il est soumis aux tensions de l'anthropocentrisme. Antoinette Rouvroy questionne les conséquences du mouvement généticiste en matière de responsabilité individuelle et montre dans quelle mesure cette responsabilité permet d'alimenter le démantèlement des institutions de l'État providence dans le contexte néolibéral actuel. Quant à Joël Monzée, il déplace légèrement l'angle de vue pour observer, dans le champ des sciences du comportement, les tensions créées par la génétique. Il pose à nouveau la question de l'inné et de l'acquis et cherche à démontrer la fragilité du concept de réalité comme argument péremptoire du réel.

Les textes de Bernard Andrieu, Stéphane Bauzon et Claude Ricour agissent, successivement, comme des révélateurs des quatre précédents. Le premier peut être lu avec celui de Daniel Jacques comme toile de fond : il questionne la capacité de l'humain à accepter qu'il soit défini comme un être hybride incorporant des contradictions irréductibles alors que la réification du corps humain, que la génétique et d'autres sciences tendent peut-être à exacerber, constitue, selon plusieurs, l'atteinte ultime au concept de dignité. On rejoint là, pour partie, les positions de Guillaume Bernard et Antoinette Rouvroy. Ces dernières sont implicitement évoquées dans le texte de Stéphane Bauzon qui, se plaçant clairement dans l'aire du droit positif, examine comment la génétique peut devenir un outil de contrôle social et modifier un ordre normatif davantage fondé sur l'utilitarisme des règles qui le composent que sur le déterminisme qui trouverait sa justification dans le savoir génétique et qui prétendrait ainsi à la légitimité qu'on lui refuse dans plusieurs milieux. C'est le prisme caricatural de la généticisation que Claude Ricour et Maïté Tauber veulent exposer lorsqu'ils entreprennent de questionner l'épidémiologie de l'obésité de l'enfant justement sous l'angle du déterminisme, doublement fallacieux, selon eux, lorsqu'il en qualifie les causes génétiques et lorsqu'il prend en compte la composante socio-économique. On trouve là écho à l'analyse de Joël Monzée sur l'inné et l'acquis de même que sur les dérives intellectuelles et scientifiques auxquelles peut conduire l'opposition entre ces deux notions. Rachid Mendjeli, quant à lui, interroge le regard de suspicion et le contrôle de l'État sur l'individu en prenant l'exemple de l'émergence d'une politique de l'immigration choisie en France.

Les quatre autres textes qui composent cet ouvrage situent la généticisation dans les lieux des pratiques professionnelles. L'apport de Michèle Marchand rend utilement compte des approches que les ordres professionnels, tout particulièrement ceux des médecins, ont retenues lorsque leurs membres incorporent la génétique dans l'exercice de leur art. Aux confins de la déontologie, de l'éthique et, sans aucun doute, de la responsabilité sociale, ces approches sont aussi infléchies par

BAT_laVI-001a184.indd 2 28/10/08 13:43:16

des considérations normatives d'ordre juridique. Les trois derniers textes sont résolument ancrés dans les pratiques : celles des médecins mais aussi celles de leurs patients, qui en l'espèce sont plutôt des patientes. Dans tous les cas, c'est de l'intégration de l'information génétique dans la relation médecin-patient dont il s'agit. Plus encore, c'est au cœur même de cette relation, le lien de confiance qui est à l'origine de l'expression du consentement éclairé ou de la démarche thérapeutique libre et volontaire, que s'inscrit chacune des trois études. Deux, celle de Romain Favre et Grégoire Moutel, ainsi que celle de Béatrice Godard, Béatrice Launay et Vural Ozdemir, rapportent les résultats de travaux menés auprès des professionnels et de leurs patients. Toutes deux examinent, à partir de points d'observation tout à fait distincts, comment la connaissance peut infléchir la démarche d'appropriation de l'information génétique et comment les dialogues s'expriment, notamment lorsqu'ils sont mus par les perceptions. Enfin, le texte de Éric-Alain Laville s'extrait du champ relationnel médecin-patient pour observer les pratiques de communication d'informations génétiques à des tiers dans l'ordre juridique québécois. L'analyse examine l'effet des pressions exercées par la généticisation sur la préservation de la confidentialité des informations génétiques nominatives ou non. En définitive, on se trouve ramené à l'enjeu initial qui est celui du calibrage des vecteurs qui devraient contribuer à une meilleure compréhension de l'humain.

Chacun de ces textes a été rédigé pour provoquer le débat. On n'y trouvera aucune conclusion, péremptoire ou même certaine. L'Institut a pour mission de créer un lieu dynamique de réflexion sur les liens entre les savoirs et les pratiques en matière d'éthique biomédicale. Il a aussi pour mandat de le faire dans un environnement interdisciplinaire qui peut refléter utilement les contributions souhaitées d'experts de milieux, formations et expériences variées. En portant le débat au-delà des lieux originaux de son expression, l'Institut souhaite en élargir la portée et engager, au sens premier du mot, une conversation.

BAT_laVI-001a184.indd 3 28/10/08 13:43:17

BAT_IaVI-001a184.indd 4 28/10/08 13:43:17

Introduction

Michèle S. Jean
M.A., M.Ed., codirectrice de l'IIREB, chercheure invitée, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, présidente de la Commission canadienne pour l'Unesco

Le septième séminaire d'experts de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale (IIREB) s'est tenu à Paris les 5 et 6 décembre 2007. Il avait pour thème « Généticisation et responsabilité ». Ce thème se voulait porteur des multiples interrogations suscitées au cours des dernières années par les développements scientifiques importants liés à la génétique, science qui occupe une place prépondérante dans la recherche scientifique, clinique et industrielle. En effet, avec les progrès récents de la biologie moléculaire, les possibilités de cette science se sont multipliées et ses applications sont de plus en plus nombreuses : dépistages, tests diagnostiques, traitements, procréation médicalement assistée, clonages, etc.

Un examen de l'histoire des sciences nous démontre que chaque siècle a apporté avec lui des découvertes qui ont provoqué des remises en questions des présupposés moraux et philosophiques auxquels se référaient les êtres humains. Cependant, l'époque actuelle est probablement l'une des périodes les plus fécondes en matière de découvertes scientifiques qui questionnent l'essence même de l'être humain. Cet aujourd'hui dans lequel nous vivons est un moment important de jonction entre la technologie et la science. Ce contexte appelle un décloisonnement des savoirs et un dialogue continu entre les sciences humaines, sociales et naturelles, de même qu'un dialogue entre science et société. Il est à noter que la philosophie, qui a longtemps réfléchi en vase clos, participe maintenant à ce dialogue de façon constructive.

Ces découvertes bouleversent les repères de l'espèce humaine et augmentent la complexité des questionnements. Qu'en est-il du débat entre l'acquis et l'inné ou encore entre le hasard et la nécessité ? Les concepts de dignité humaine, de personne humaine, sont-ils actuellement utilisés à bon escient ? Quelles devraient être les règles juridiques et éthiques qui encadreront les assureurs, les employeurs, les chercheurs dont on pense qu'ils pourraient faire une utilisation inadéquate de ces possibilités nouvelles ? Faisons-nous face à un nouvel eugénisme ou encore à une instru-

BAT_IaVI-001a184.indd 5 28/10/08 13:43:17

mentalisation de l'être humain ? Comment assurer le respect des droits de la personne et de la vie privée ? Comme l'a écrit Hubert Doucet : « La génétique, en raison de son pouvoir de transformation de l'être humain, oblige à poser des questions de nature anthropologique. Quelle humanité sommes-nous en train de devenir ? Quelle humanité voulons-nous devenir ? Quelle humanité devons-nous favoriser[1] ? »

Le séminaire visait donc à s'interroger sur les conséquences des innovations génétiques au point de vue humain, social, mais aussi juridique, sociologique, anthropologique ou philosophique. Poursuivant ces questionnements dans un contexte multi et interdisciplinaire, le séminaire a permis, encore une fois, d'identifier et d'explorer plusieurs pistes de recherche.

Les textes proposés ici nous offrent des éclairages disciplinaires qui, en se combinant, nous présentent une spectrographie des questions éthiques et juridiques qui se posent maintenant à nous dans des sociétés multiculturelles constamment en contact les unes avec les autres grâce aux avancées des communications.

Ce contexte rend encore plus difficile les choix normatifs qui doivent se faire comme le démontre le texte de Guillaume Bernard sur *L'évolution de la notion de dignité en droit*. Ce texte illustre de façon éclairante les difficultés de l'application légale de la notion de dignité. Pour lui, le concept de dignité de la personne humaine est une ancienne notion qui est maintenant consacrée par le droit positif. Il explique que, contrairement à la conception de la dignité comme inhérente à la personne humaine, « le droit au respect de la dignité semble en train de devenir un droit (civil et politique) à l'autodétermination ». Le droit positif tendrait donc à rompre définitivement avec l'idée que la nature humaine est immuable. De ce fait, l'homme deviendrait son propre créateur et « la généticisation du droit apparaîtrait comme la conséquence logique de la conception anthropocentriste du droit moderne ».

Stéphane Bauzon reprend le thème de la dignité en traitant *Du bon usage juridique de l'identité génétique de la personne*. Pour lui l'identité génétique d'une personne peut être protégée en droit. À l'aide du droit de la famille, du droit du travail et du droit de la libre circulation de la personne, il présente l'identité génétique comme une aide à la préservation de l'identité de la personne et non comme une menace. Il propose d'amender la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* afin d'y intégrer le droit de connaître son identité génétique. Prenant sur plusieurs points le contre-pied des affirmations alarmistes, il démontre les côtés positifs de l'utilisation de l'identité génétique, le droit se devant de protéger l'individu contre les possibles dérives. En choisissant comme thème *Le gouvernement des corps suspects*, Rachid Mendjeli aborde la question de la violence du regard de l'État envers le corps de l'immigré. Il pose ainsi la question du passage d'une représentation des populations immigrées fondée sur l'identité génétique, et des conséquences de cette dérive en matière de gouvernement des corps suspects.

---

1. H. Doucet, « Le développement de la génétique : quelles tâches pour l'éthique ? », *Isuma*, 2001, vol. 2, n° 3, [http://www.isuma.net/no2n03/doucet/doucet/_f.shtml].

BAT_laVI-001a184.indd 6 28/10/08 13:43:17

Illustrant combien il est ardu de prendre des décisions dans des situations concrètes, Éric-Alain Laville étudie sous l'angle juridique la question de la *Communication de renseignements médicaux sans consentement à des tiers dans une logique de généticisation*. Il souligne que, même si des lois, règlements et politiques protègent la circulation des renseignements médicaux, cet appareillage juridique ne semble pas toujours clair lorsque surgissent de nouvelles situations liées par exemple à la santé publique ou à des actes criminels. Claude Ricour, de son côté, en abordant la question de *L'épidémie de l'obésité de l'enfant à l'épreuve de la « généticisation »* souligne les dangers d'une vision réductrice de la question, qui en fait une maladie constitutionnelle s'exprimant chez des enfants génétiquement déterminés soumis à un environnement obèsogène. Ceci reflète une généticisation de la question. Il y a donc nécessité de dénoncer une telle approche déterministe qui pourrait mener à un racisme intolérable.

Dans son travail, *Généticisation et responsabilité : les habits neufs de la gouvernance néolibérale*, Antoinette Rouvroy s'attarde sur le regard induit par la généticisation que porte la société sur l'humain : les conséquences en matière de politique et d'économie de la santé tendent alors vers une responsabilisation de l'individu face aux choix qui s'offrent à lui dès lors qu'il est en mesure de connaître ses propres risques en matière de santé. La légitimité des institutions qui sous-tendent l'État providence est alors mise en jeu.

Inscrivant la philosophie dans ce débat, Daniel Jacques, dans sa réflexion intitulée *Humanisme, anthropologie et génétique*, examine ce qui semble être la responsabilité de la philosophie dans le débat sur la généticisation et la responsabilité. Pour lui les appels à l'humanisme que suscitent les progrès fulgurants de la génétique ne constituent pas une réponse adéquate à nos problèmes. Il cherche plutôt les voies philosophiques possibles d'un nouvel humanisme qui marque la fin de l'exception humaine et l'estompement des « frontières tracées par la tradition métaphysique et religieuse entre les mondes humain et non humain ». La philosophie aurait donc la responsabilité de repenser la question portée par la tradition humaniste de savoir ce qui constitue l'humanité de l'homme.

Abordant la question du point de vue de l'épistémologie du corps, Bernard Andrieu pose la question suivante : *Faut-il avoir peur des hybrides ?* Il souligne fort justement que chacun veut, aujourd'hui, se construire un corps à soi en utilisant les progrès technoscientifiques.

Joël Monzée souligne, dans sa présentation intitulée *Neuropsychologie et généticisation : limites scientifiques et éthiques*, que l'influence génétique sur les processus neurophysiologiques est indéniable mais qu'elle ne doit pas conduire à une stigmatisation génétique car elle est basée sur des probabilités.

Trois autres interventions, ont abordé des situations concrètes qui suscitent des questionnements éthiques importants. Romain Favre et Grégoire Moutel ont étudié *En quoi le niveau de connaissance médicale et la position des médecins respectent-ils ou non le consentement des patientes dans le cadre du dépistage de la trisomie 21 ?* L'une des hypothèses de leur travail consistait à se demander si une insuffisance d'informa-

BAT_IaVI-001a184.indd 7 28/10/08 13:43:17

tion donnée à la patiente pouvait faire en sorte que l'autonomie des patientes n'était pas respectée. Ils examinent aussi, à l'aide des résultats de leur recherche, si les principes éthiques de compétence médicale, de justice et d'autonomie sont respectés et en arrivent à la conclusion qu'aucun d'entre eux ne l'est dans le cadre du dépistage prénatal par l'échographie du premier trimestre. Béatrice Godard, Béatrice Launay et Vural Ozdemir, ayant étudié les *Facteurs influençant la responsabilité perçue par des patientes en vue de recontacter un professionnel de santé pour de nouveaux résultat*s se demandent s'il y a des considérations socio-éthiques spécifiques entre la responsabilité perçue et la responsabilité exprimée ou « concrète » et quelles sont à la fois les fondations et l'architecture de la responsabilité ? La responsabilité est-elle un construit socio-éthique dans le cas d'innovations scientifiques ? De son côté, Michèle Marchand, suite à un examen de la question de l'*Importance et des limites de l'encadrement professionnel dans le domaine de la génétique au Québec*, conclut, entre autre, que les tests génétiques devraient être considérés comme des actes médicaux et faire partie des responsabilités des médecins. Ceci étant susceptible de permettre une réflexion éthique calquée sur la réalité quotidienne des intervenants et non laissée à des observateurs-juges.

* *
*

Les questions épistémologiques que soulèvent les nouvelles avancées scientifiques interrogent les fondements de la modernité et la signification des concepts utilisés pour parler de l'être humain. Les éclairages variés apportés durant ce séminaire sur des concepts comme la personne, la dignité, la nature humaine, la responsabilité, les droits collectifs ou individuels démontrent que la réflexion est en plein bouillonnement et que les réponses qui nous semblaient claires il n'y a pas si longtemps, deviennent inadéquates face à la complexification des possibles.

Les débats qui ont entouré chacune de ces présentations n'épuisent pas le champ des questionnements et encore moins celui des réponses. Ils ont cependant permis de faire avancer la discussion interdisciplinaire sur la problématique du lien entre généticisation et responsabilité en mettant en évidence les difficultés et les embûches mais aussi les pistes porteuses de questions heuristiques et épistémologiques auxquelles on ne peut échapper. Ces textes ont aussi contribué à illustrer des aspects positifs de la génétique qui suscitent trop souvent des réactions trop alarmistes et, de ce fait, ils contribueront sans doute à un débat public plus éclairé sur ces questions complexes.

BAT_laVI-001a184.indd 8 28/10/08 13:43:17

L'évolution de la notion de dignité en droit*

Guillaume Bernard

Docteur en droit (HDR), maître de conférences à l'IEP de Paris, chargé de cours dans l'enseignement supérieur privé (ICES, IPC, FACO)

« Dignité et justice pour tous » : telle est la devise choisie par les Nations unies pour la commémoration du soixantième anniversaire de la *Déclaration universelle des droits de l'homme*[1]. En effet, le droit au respect de la dignité a été juridiquement consacré après la Seconde Guerre mondiale. Ce fut d'abord le cas en droit international, notamment dans la *Charte des Nations unies* (26 juin 1945)[2], la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (10 déc. 1948)[3] ou encore le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* (16 déc. 1966)[4]. En droit interne français, la loi du 30 septembre 1986 relative à la liberté de communication a d'abord envisagé la dignité de façon très générale[5]. Puis, dans le Code pénal de 1994 (issu des lois du 22 juillet 1992), un

---

* Intervention, à l'invitation de M. le professeur Christian Hervé, dans le cadre du 7e séminaire d'experts (Paris, 5-6 déc. 2007) organisé par l'*Institut international de recherche en éthique biomédicale* sur le thème « *Généticisation* et responsabilités ».

1. K. Matsuura, « Dignité et justice pour tous », *Le Figaro*, 8-9 déc. 2007, p. 18.

2. Préambule : « Nous, peuple des Nations Unies, résolus [...] à proclamer à nouveau notre foi dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la personne humaine [...]. »

3. Préambule : « ... la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde » ; art. 1er : « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit ».

4. Art. 10 : « ... toute personne privée de sa liberté est traitée avec l'humanité et avec le respect de la dignité inhérente à la nature humaine ».

5. Art. 1er : « La communication au public par voie électronique est libre. L'exercice de cette liberté ne peut être limité que dans la mesure requise, d'une part, par le respect de la dignité de la personne humaine, de la liberté et de la propriété d'autrui, du caractère pluraliste de l'expression des courants de pensée et d'opinion et, d'autre part, par la protection de l'enfance et de l'adolescence, par la sauvegarde de l'ordre public, par les besoins de la défense nationale, par les exigences de service public, par les contraintes techniques inhérentes aux moyens de communication, ainsi que par la nécessité, pour les services audiovisuels, de développer la production audiovisuelle. »

BAT_laVI-001a184.indd 9 28/10/08 13:43:18

(nouveau) chapitre (V) — au sein du livre II concernant les « crimes et délits contre les personnes » —, a été consacré aux « atteintes à la dignité de la personne » ; les infractions qui y sont regroupées sont hétérogènes : le proxénétisme, la discrimination, les actes de bizutage organisé, la violation de sépulture, les conditions de travail ou d'hébergement contraires à la dignité de la personne humaine. Enfin, l'article 16 du Code civil, issu des lois bioéthique du 29 juillet 1994, indique que la loi interdit toute atteinte à la dignité de la personne[6]. Ces lois ont été l'occasion de la constitutionnalisation du principe de dignité. En effet, le Conseil constitutionnel, en se fondant sur le Préambule de la Constitution de 1946, a imposé comme principe à valeur constitutionnelle « la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation[7] ».

Le concept de dignité de la personne humaine a donc été, assez récemment, consacré par le droit positif[8] ; la doctrine s'y est rapidement intéressée[9]. Il apparaît comme un « principe matriciel[10] », non démontré, mais duquel découlent des conséquences juridiques. Cependant, cette notion est loin d'être nouvelle. Sur le long terme, le sens du mot « dignité » a connu une double évolution. Avec le passage de la philosophie classique (aristotélo-thomiste) à la conception moderne (jusnaturaliste et positiviste) du droit, la dignité de la personne (au sens de *persona*) s'est transformée en dignité de l'homme (I). Puis, au sein du système juridique moderne, la dignité relevant d'abord de l'ordre public a été relativisée et subjectivisée (II).

I. DE LA *DIGNITAS* DE LA *PERSONA* À LA DIGNITÉ DE L'HOMME

Pourquoi la dignité de l'homme est-elle théoriquement indépendante de ses actes dans la philosophie moderne, alors que celle de la personne ne l'était pas dans le monde classique ? Du domaine de l'acte, la dignité est passée à celui de l'être : d'une part, de juridique cette notion est devenue morale (A) et, d'autre part, de dynamique

6. Art. 16 C. civ. : « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. »

7. Cons. const. 27 juill. 1994, *Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*. Ce principe à valeur constitutionnelle de sauvegarde de la dignité de la personne humaine a été confirmé par une décision du 19 janvier 1995 (*Loi relative à la diversité de l'habitat*) dans laquelle le Conseil constitutionnel, en l'invoquant, a consacré, comme « objectif à valeur constitutionnelle », le droit au logement décent : « la possibilité pour toute personne de disposer d'un logement décent ».

8. V. not. B. Edelman, *La personne en danger*, PUF, coll. « Doctrine juridique », 1999.

9. M.-L. Pavia et T. Revet (dir.), *La dignité de la personne humaine*, Economica, coll. « Études juridiques », 1999 ; P. Pédrot (dir.), *Éthique, droit et dignité de la personne. Mélanges C. Bolze*, Economica, 1999 ; J.-M. Pontier (dir.), *La dignité*, Presses universitaires d'Aix-Marseille, 2003.

10. B. Mathieu, « Pour une reconnaissance de *principes matriciels* en matière de protection constitutionnelle des droits de l'homme », *D.* 1995. 211 ; du même auteur, sur le sujet de cette étude, v. not. *Génome humain et droits fondamentaux*, Economica-Presses universitaires d'Aix-Marseille, 2000.

BAT_IaVI-001a184.indd 10 28/10/08 13:43:18

elle est devenue statique (B). Alors que la dignité classique était différente pour chaque personne[11], la dignité moderne est la même pour tous les hommes[12].

A. Du droit attribué à la personne au droit attribut de l'homme

Dans le système juridique classique, les droits sont attribués à la personne en fonction de ses mérites (*dignitas*)[13], des rôles qu'elle joue dans la société. Toutes les personnes n'ayant pas les mêmes mérites, elles n'ont pas les mêmes droits. L'inégalité des droits n'implique pas une plus ou moins grande humanité reconnue aux personnes. En droit romain, le fils de famille reste *alieni juris* tant que son père est vivant ; mais, cela ne signifie pas qu'il n'appartient pas à l'espèce humaine ! En revanche, le système moderne du droit repose sur un autre critère : ce n'est plus la fonction sociale, mais l'humanité qui permet la reconnaissance des droits (ce qui a pour conséquence que la personne qui n'est pas considérée comme un être humain à part entière n'est, *de facto*, qu'une chose). Comme leur nom l'indique, les droits de l'homme sont des attributs de la nature humaine à laquelle la dignité est attachée. Tous les êtres qui partagent la même nature humaine doivent avoir les mêmes droits fondamentaux parce qu'ils ont la même dignité.

Cette évolution est le résultat de la transposition d'une conception morale dans le droit. Le christianisme a introduit l'idée que, malgré les différences de droits attribués, tous les hommes appartiennent, du point de vue de la morale, à la même espèce : « Il n'y a plus ni gentil, ni juif, ni barbare, ni Scythe, ni esclave, ni homme libre, mais le Christ qui est tout et en tous[14]. » C'est la ressemblance avec l'hypostase divine[15] qui confère sa dignité originaire à l'homme. Dans la pensée classique (chrétienne), l'humanité exprime ce qui est commun, la personne ce qui est particulier[16]. L'humanité et la personnalité sont deux notions connexes mais distinctes : l'humanité renvoie au devoir moral de fraternité en raison de l'appartenance à la même espèce ; la personnalité renvoie au lien juridique d'altérité[17]. Le prochain, celui avec qui l'individu est lié par la morale, est un homme[18] ; mais l'être (individuel ou collectif) avec qui chacun est en relation par un lien social est une personne.

La modernité a notamment consisté à transférer la dignité (humaine) du domaine de la morale (relation des hommes entre eux médiatisée par le divin) à

---

11. V., J.-M. Trigeaud, « La personne », in *APD*, 1989, n° 34, p. 103-121.

12. V., R. Andorno, *La bioéthique et la dignité de la personne*, PUF, coll. « Médecine et Société », 1997 ; du même auteur, v. *La distinction juridique entre les personnes et les choses à l'épreuve des procréations artificielles*, préf. F. Chabas, LGDJ, coll. « Bibliothèque de droit privé », 1996.

13. C. Lecomte, « Des dignités à la dignité », *in* J. Ferrand et H. Petit (dir.), *L'odyssée des droits de l'homme*, L'Harmattan, coll. « La Librairie des humanités », 2003, 3 vol., t. I, p. 159-166.

14. *Col.*, III, 11.

15. *Gn.*, I, 26-27.

16. V. saint Thomas d'Aquin, *Somme théologique*, Ia, qu. 29, art. 4.

17. Sur la relation de la *persona* et de la *dignitas*, v. *ibid.*, Ia, qu. 29, art. 3, ad. 2.

18. Sur cette question, v. not. G. Bernard, « Approches dialectiques sur la charité et la pauvreté », in *Philosophia* (Athènes), 2008, V, p. 11-28.

BAT_IaVI-001a184.indd 11 28/10/08 13:43:18

celui du droit (relation des personnes entre elles dans le cadre de la société) qui, dans la pensée classique, s'appliquait à déterminer le mérite de chacun et non à prendre en compte la substance commune à tous les êtres (humains). Que les hommes diffèrent en tant qu'individus mais participent tous de la même essence (caractérisée par la rationalité) n'implique pas que le droit soit tiré de la nature humaine (ni de sa raison)[19]. L'ambiguïté du système juridique moderne réside dans le fait que sa notion centrale (la dignité intrinsèque de l'être humain) est une notion authentiquement morale, d'une part, qui n'a plus de fondement extérieur à elle-même, d'autre part.

B. De l'égalité comme moyen à l'égalité comme fondement

Dans la conception classique du droit, l'égalité était un moyen permettant la répartition des choses extérieures entre les *personæ*. Deux types d'égalités étaient envisagées en fonction des répartitions à faire[20] : d'une part, dans les relations entre les personnes (les parties) et la société (le tout) et, d'autre part, dans les relations des personnes entre elles. Dans le premier cas, la répartition se réalisait par le biais d'une commutation : l'égalité utilisée était arithmétique. Dans le second cas, la répartition était établie dans le cadre d'une distribution : l'égalité mise en œuvre était géométrique.

Dans le système moderne, l'égalité a, bien évidemment, changé de sens. L'identité de nature des hommes fonde leur égalité juridique. Tous les hommes disposent des mêmes droits fondamentaux (considérés comme naturels à l'homme) : il s'agit d'une égalité d'origine. À ce stade, pour ce qui concerne le droit positif, deux systèmes sont envisageables. Dans la version libérale du système moderne, le droit positif doit préserver l'égalité d'origine mais permettre aux libertés (les droits naturels que les individus n'ont pas abandonnés lors de la formation du contrat social) de s'exprimer dans la vie civile et politique. L'égalité d'origine suppose la mise en œuvre pratique de l'égalité des chances. La liberté se manifeste en dehors des contraintes du droit positif : elle est une expression de la volonté individuelle. Dans la version étatiste du système moderne, le droit positif doit rétablir l'égalité d'origine qui est (re)mise en cause par la vie sociale. Cette égalité nécessite la redistribution de certains droits (les individus les ayant tous abandonnés lors de la formation du contrat social) afin d'obtenir une égalité de résultat (ou, pour le moins, la réduction des inégalités). La liberté s'exprime dans le cadre du droit positif : elle se manifeste par la volonté générale.

En ce qui concerne les droits fondamentaux, l'égalité est donc une nécessité intrinsèque du système juridique moderne puisque tous les êtres humains partagent la

---

19. Sur cette question, v. not. G. Bernard, « Garder la mémoire de l'homme ou de la personne ? Les enjeux sociétaux de la bioéthique à travers la question de l'enfant à naître », *in* S. Tzitzis (dir.), *La mémoire, Entre silence et oubli*, Québec (Canada), Les Presses de l'Université Laval, 2006, coll. « Inter-Sophia », 2006, p. 261-325.

20. Aristote, *Éthique à Nicomaque*, V, 5, 1130 b ; V, 6, 1131 a ; V, 7, 1131 b, 1132 a ; saint Thomas d'Aquin, *op. cit.*, IIa, IIae, qu. 61, art. 1-2.

BAT_IaVI-001a184.indd 12 28/10/08 13:43:18

même essence et donc la même dignité. Ils viennent à égalité au contrat social. Cependant, malgré son affirmation comme une exigence de l'ordre social, cette identité de la dignité de chaque homme apparaît susceptible d'être facilement remise en cause...

II. DE LA DIGNITÉ COMPOSANTE DE L'ORDRE PUBLIC À LA DIGNITÉ APPRÉCIÉE INDIVIDUELLEMENT

La dignité qui est au fondement du système juridique moderne découle de la nature humaine[21]. Cette dernière semble donc offrir un fondement universel et intangible au respect de la dignité (A). Cependant, le droit positif évolue vers une appréciation sélective de la dignité de l'être humain. Faut-il conclure à une remise en cause de la dignité inhérente à la nature humaine ? Il semble que non, car l'évolution en cours ne porte pas sur la dignité intrinsèque de l'homme mais sur les bénéficiaires de cette dignité. La nature humaine est-elle un donné (sous-entendu d'un ordre naturel) ou un construit (de l'homme) ? Le droit positif (en raison même de son principe volontariste) s'oriente vers un système où l'homme peut déterminer qui est humain[22] et donc digne. Dans ces conditions, la dignité humaine ne peut qu'être relativisée et subjectivisée (B). D'aucuns analysent cette évolution comme un passage insidieux d'un droit objectif de la dignité (principe de respect de la dignité) à un droit subjectif de la dignité (« droit à » la dignité)[23].

A. L'universalité et l'intangibilité de la dignité humaine

Dans la logique des droits de l'homme, la dignité est uniquement inhérente à l'humanité. En ce qui concerne la condition de la vie humaine, le droit est susceptible de l'appréhender à son début et à sa fin[24]. Dans le premier cas, afin de répondre au fameux arrêt *Perruche*[25], l'article 1er de la loi du 4 mars 2002 (relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) a posé comme principe que « nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance ». L'être humain est intrinsèquement digne, quelle que soit la qualité de sa vie. Dans le second cas, la Cour de

21. B. Pauvert, « Quel homme pour les droits de l'homme ?, Les droits de l'homme au risque de la bioéthique », *in* J. Ferrand et H. Petit (dir.), *op. cit.*, p. 203-237.

22. Sur cette question, v. dans ce même ouvrage la contribution de D. Jacques qui analyse (à partir des ouvrages de S. Pinker, *Comprendre la nature humaine*, Odile Jacob, 2005 et de P. Sloterdijk, *Règles pour le parc humain*, Mille et une nuits, 2000) l'effacement de la frontière entre l'humain et le non-humain et, par conséquent, l'élaboration d'un humanisme accompagnant la transformation de l'homme.

23. A.-C. Aune, *Le phénomène de multiplication des droits subjectifs en droit des personnes et de la famille*, préf. d'A. Leborgne, Presses universitaires d'Aix-Marseille, 2007, p. 215.

24. V. not. X. Labbée, *La condition juridique du corps humain avant la naissance et après la mort*, préf. J.-J. Taisne, Presses universitaires de Lille, 1990.

25. Ass. plén. 17 nov. 2002, *Perruche*.

cassation considère qu'une personne en état végétatif a droit à réparation d'un préjudice subi[26]. Le mourant, même inconscient (et donc privé de l'exercice de sa raison), est une personne digne du fait de son humanité. Quant à la Cour européenne des droits de l'homme, elle ne reconnaît pas l'existence d'un droit de mourir, que ce soit de la main d'un tiers ou avec l'assistance d'une autorité publique[27].

Pour ce qui regarde la liberté d'expression des idées et des opinions, le juge a considéré que cette dernière pouvait être limitée par respect de la dignité de la personne humaine. La cour d'appel de Paris (28 mai 1996) a interdit la publicité *Benetton* (exposant un torse humain portant la mention « HIV positive ») en déclarant « qu'en imposant au regard, en des lieux de passage public forcé ou dans certains organes de presse, l'image fractionnée et tatouée du corps humain », il était « utilisé une symbolique de stigmatisation dégradante pour la dignité des personnes atteintes de manière implacable dans leur chair et en leur être, de nature à provoquer à leur détriment un phénomène de rejet ou de l'accentuer ». Ainsi, la cour distinguait-elle la protection de la dignité des autres droits (subjectifs) de la personnalité car aucun individu précis ne pouvait se prétendre atteint dans son honneur ou sa vie privée. Dans cette affaire, les juges ont considéré la dignité comme une qualité objective inhérente à l'humanité et donc à tout homme[28].

La dignité de la personne humaine a été reconnue comme une composante de l'ordre public à l'occasion de deux arrêts du Conseil d'État[29] : elle doit être protégée même si la victime est consentante. La Haute juridiction a confirmé la légalité d'arrêtés municipaux interdisant les spectacles de « lancer de nain » ; en procédant à l'analyse de la nature du spectacle, elle a considéré que la dignité relevait de l'ordre public. Alors même que le nain requérant soulignait que ces activités lui avaient permis de s'intégrer dans un milieu professionnel et de n'être plus au chômage, le commissaire du gouvernement (M. Frydman) a affirmé que le respect de la dignité humaine ne saurait s'accommoder d'une quelconque concession en fonction d'appréciations subjectives. Ainsi, la personne humaine ne peut-elle se soustraire à son humanité en consentant à des actes indignes[30].

---

26. Civ. 2e, 22 févr. 1995 : « Attendu que pour exclure Mme X... de la réparation de son préjudice personnel l'arrêt relève que, selon l'expert, la victime, réduite à l'état végétatif, n'est absolument pas apte à ressentir quoi que ce soit qu'il s'agisse d'une douleur, d'un sentiment de diminution du fait d'une disgrâce esthétique ou d'un phénomène de frustration des plaisirs comme des soucis de l'existence ; que la cour d'appel en déduit qu'il n'existe pas la preuve d'un préjudice certain ; Qu'en statuant ainsi, alors que l'état végétatif d'une personne humaine n'excluant aucun chef d'indemnisation son préjudice doit être réparé dans tous ses éléments, la cour d'appel a violé le texte susvisé [...]. »

27. CEDH 29 avr. 2002, *Pretty c. Royaume-Uni*.

28. A.-C. Aune, *op. cit.*, p. 225-226.

29. CE Ass. 27 oct. 1995, *Commune de Morsang-sur-Orge* : « Considérant qu'il appartient à l'autorité investie du pouvoir de police municipale de prendre toute mesure pour prévenir une atteinte à l'ordre public ; que le respect de la dignité de la personne humaine est une des composantes de l'ordre public ; que l'autorité investie du pouvoir de police municipale peut, même en l'absence de circonstances locales particulières, interdire une attraction qui porte atteinte au respect de la dignité de la personne humaine [...] » ; *idem in* CE Ass. 27 oct. 1995, *Ville d'Aix-en-Provence*.

30. A.-C. Aune, *op. cit.*, p. 227-230.

BAT_laVI-001a184.indd 14 28/10/08 13:43:19

La dignité de l'être humain est donc censée être un droit indérogeable[31]. Elle condamne théoriquement toute pratique qui vise à faire de l'homme un objet[32]. Mais encore faut-il être reconnu comme une personne... juridique[33].

B. La relativisation et la subjectivisation de la dignité humaine

La dignité objective des droits de l'homme connaît une curieuse limite en raison de la désignation sélective des bénéficiaires du droit au respect de la dignité. Cette dernière apparaît donc comme relative. En effet, l'embryon humain est protégé *in vivo* dans son intégrité physique, sauf dans les cas où la loi autorise l'interruption volontaire de grossesse. Quant à l'embryon *in vitro*, si le Conseil constitutionnel a affirmé que la sauvegarde de la dignité de la personne humaine était un principe à valeur constitutionnelle, il a considéré que le principe du respect de tout être humain depuis le commencement de la vie ne lui était pas applicable. Par conséquent, la prohibition de l'expérimentation sur l'embryon humain est assortie de nombreuses exceptions[34]. Des embryons humains peuvent donc être utilisés comme matériel de recherche scientifique[35] et sont écartés du champ de protection de la dignité.

Le Code civil proclame que « Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite[36]. » La loi du 6 août 2004 incrimine sévèrement le clonage repro-

---

31. M. Delmas-Marty, « Le crime contre l'humanité, les droits de l'homme et l'irréductible humain », *RSC* 1994. 477.

32. B. Mathieu, « Force et faiblesse des droits fondamentaux comme instrument du droit de la bioéthique : le principe de dignité et les interventions sur le génome humain », *RD publ.* 1999. 100.

33. Sur cette question, v. A. Bertrand-Mirkovic, *La notion de personne, Étude visant à clarifier le statut juridique de l'enfant à naître,* préf. F. Terré, Presses universitaires d'Aix-Marseille, 2003 ; du même auteur, v. *Droit civil, Personnes, Famille*, 2e éd., Studyrama, coll. « Panorama du droit », 2007.

34. Art. L. 2131-4 CSP : « En cas de diagnostic sur un embryon de l'anomalie ou des anomalies responsables d'une des maladies mentionnées au deuxième alinéa, les deux membres du couple, s'ils confirment leur intention de ne pas poursuivre leur projet parental en ce qui concerne cet embryon, peuvent consentir à ce que celui-ci fasse l'objet d'une recherche dans les conditions prévues à l'article L. 2151-5. » Art. 2151-5 CSP : « La recherche sur l'embryon humain est interdite. À titre exceptionnel, lorsque l'homme et la femme qui forment le couple y consentent, des études ne portant pas atteinte à l'embryon peuvent être autorisées sous réserve du respect des conditions posées aux quatrième, cinquième, sixième et septième alinéas. Par dérogation au premier alinéa [...] les recherches peuvent être autorisées sur l'embryon et les cellules embryonnaires lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable, en l'état des connaissances scientifiques. [...] Une recherche ne peut être conduite que sur les embryons conçus in vitro dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation qui ne font plus l'objet d'un projet parental. Elle ne peut être effectuée qu'avec le consentement écrit préalable du couple dont ils sont issus, ou du membre survivant de ce couple, par ailleurs dûment informés des possibilités d'accueil des embryons par un autre couple ou d'arrêt de leur conservation. À l'exception des situations mentionnées au dernier alinéa de l'article L. 2131-4 et au troisième alinéa de l'article L. 2141-3, le consentement doit être confirmé à l'issue d'un délai de réflexion de trois mois. Dans tous les cas, le consentement des deux membres du couple est révocable à tout moment et sans motif. [...] »

35. A.-C. Aune, *op. cit.*, p. 185-188.

36. Art. 16-4 C. civ.

BAT_IaVI-001a184.indd 15 28/10/08 13:43:19

ductif[37]. Mais, si les pratiques eugéniques collectives sont interdites, la loi organise l'eugénisme individuel en permettant aux mères de refuser la naissance d'un enfant atteint d'une maladie génétique. L'IVG n'est pas limitée dans le temps en cas de « forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic[38] ». Il n'y a pas d'avortement (dit thérapeutique !) automatique à la suite d'un test génétique défavorable ; la femme doit être consentante et personne ne peut le lui imposer. Il n'y a donc pas de politique (publique) eugénique, mais la loi permet des pratiques à caractère eugénique. Le diagnostic préimplantatoire et les études de risques génétiques dans le cadre du don de gamètes conduisent incidemment vers la sélection des êtres humains[39].

Pour la pensée classique, la qualité d'être humain est indépendante des actes de la personne (tous les êtres humains ont une identité de nature relevant du domaine de la morale), mais il y a des degrés dans l'existence sociale : les personnes sont hiérarchisées dans l'ordre politique, leurs droits sont différents car la personnalité (juridique) est décomposable. À l'inverse, dans la vision moderne, la reconnaissance de la dignité humaine est intimement liée à l'exercice d'actes considérés comme rationnels et libres. Bien que cela ne soit pas légalement reconnu, il y a, *de facto*, des degrés dans l'humanité en fonction de la capacité de l'être à exercer sa liberté se manifestant par sa raison (Descartes) ou par sa volonté (Kant, Hegel) : cela se traduit concrètement par l'admission d'un eugénisme individuel et par la revendication (bientôt acceptée ?) de l'euthanasie et du « suicide assisté[40] ». La personnalité moderne tend à être identique pour tous ceux à qui est reconnue la qualité d'homme (égalité des droits fondamentaux) quels que soient les actes commis, mais uniquement pour ceux-là[41]. La dignité humaine est relativisée : elle n'appartient qu'aux êtres humains (supposés) autonomes. De là découle la seconde tendance : la subjectivisation de la dignité humaine.

À la vue de la jurisprudence qu'elle dégage dans le cadre d'affaires mettant en jeu la liberté d'expression, la Cour de cassation tend vers une appréciation subjective de la dignité[42]. En effet, la Haute juridiction n'a pas apprécié la dignité de la personne de manière objective mais en veillant à ne pas porter abusivement atteinte à la liberté d'expression. Le droit au respect de la dignité humaine est désormais affai-

37. Art. 511-1 C. pén. : « Est puni de dix ans d'emprisonnement et de 150 000 euros d'amende le fait de se prêter à un prélèvement de cellules ou de gamètes, dans le but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne, vivante ou décédée. »

38. Art. L. 2213-1 CSP.

39. A.-C. Aune, *op. cit.*, p. 215-221.

40. Sur cette question, v. A.-C. Aune, *op. cit.*, p. 340-356 ; du même auteur, « Peut-on légaliser l'euthanasie ? », *Gaz. Pal.* 2004. 7-16 ; L. Israël, « Causes et conséquences sociales de la revendication euthanasique », propos recueillis et appareil critique établi par G. Bernard, in *Euthanasie et responsabilité médicale, Essais de philosophie pénale et de criminologie*, V, Eska, 2005, p. 49-63.

41. V., S. Tzitzis, *La personne, l'humanisme, le droit*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, coll. « Diké », 2001.

42. A.-C. Aune, *op. cit.*, p. 231-236 qui renvoie à : Civ. 1re, 20 déc. 2000, *Erignac* ; Civ. 1re, 20 févr. 2001, *RER Saint-Michel* ; Civ. 2e, 8 avr. 2004 ; Civ. 2e, 4 nov. 2004.

BAT_IaVI-001a184.indd 16 28/10/08 13:43:19

bli par la nécessité du « débat de société ». Par là même, la Cour de cassation a implicitement créé un nouveau droit subjectif (auquel la personne concernée peut renoncer), un droit au respect de sa dignité, en mettant sur le même plan deux droits susceptibles d'entrer en conflit (et d'être conciliées) : la liberté de communication des informations par l'image, liberté collective, et le respect de la dignité humaine, liberté individuelle.

Enfin, la dignité conçue comme une autodétermination semble dominer la philosophie de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH)[43] ; cette dernière n'utilise pas explicitement le concept de dignité car il n'est pas directement protégé par la *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales*, mais elle a eu l'occasion de dire qu'il était « l'essence même de la Convention » (29 avr. 2002). Dans un premier temps, la Cour de Strasbourg a justifié l'intervention de l'État (britannique) pour défendre l'intégrité corporelle d'une personne : elle a, *de facto*, appliqué la notion de dignité afin de protéger une victime adulte, même consentante (en l'occurrence à des pratiques sadomasochistes), à l'atteinte de sa propre dignité[44]. Cependant, la même juridiction en est arrivée à implicitement considérer que le consentement de la victime est susceptible de supprimer l'atteinte à la dignité de la personne humaine. En effet, dans une affaire plus récente, la CEDH a jugé que les condamnations pénales, intervenues en Belgique contre des personnes ayant imposé des pratiques sadomasochistes, ne violaient pas la Convention européenne, non pas parce que les actes incriminés étaient dégradants mais parce que la victime n'avait pas obtenu l'interruption des violences dont elle avait réclamé l'arrêt[45].

Originairement droit fondamental (naturel), le droit au respect de la dignité n'est-il pas en train de devenir un (simple) droit (civil et politique) à l'autodétermination[46] ? Certains peuvent considérer qu'il est aberrant de voir dans la notion de dignité un droit subjectif puisqu'elle est l'attribut de l'humanité de tout homme et non de l'individualité de chacun[47].

* *
*

43. A.-C. Aune, *op. cit.*, p. 237-239.

44. CEDH 19 févr. 1997, *Laskey, Jaggard et Brown c. Royaume-Uni*.

45. CEDH 17 févr. 2005, *KA et AD c. Belgique*.

46. A.-C. Aune, « La consécration d'un droit à l'épanouissement sexuel », in *Essais de philosophie pénale et de criminologie*, VII, Dalloz, 2008, p. 210-213 ; v. égal. M. Levinet, « La Cour européenne des droits de l'homme aux prises avec la pénalisation du sadomasochisme. Réflexions critiques sur les dérives de l'autonomie personnelle », *ibid.*, p. 187-200.

47. N. Molfessis, « La dignité de la personne humaine en droit civil », *in* M.-L. Pavia et T. Revet (dir.), *La dignité de la personne humaine*, *op. cit.*, p. 129 : « on n'est jamais titulaire de *sa* dignité [...] car c'est justement dans l'homme en tant qu'homme et non dans l'individualité de chaque être qu'elle s'incarne. [...] Affirmer l'existence d'un droit au respect de *sa* dignité, ce serait donc faire naître un nouveau droit, sans rapport avec ce que l'on suppose être, encore aujourd'hui, la dignité de la personne humaine. La dignité, en effet, est *inhérente* à la condition de personne [...]. Elle ne saurait s'entendre différemment en fonction du sujet de droit [...]. S'agissant de la dignité de la personne humaine, toute idée de libre disposition des droits doit rester dénuée de signification. »

BAT_laVI-001a184.indd 17 28/10/08 13:43:19

Avec le système étatiste, la dignité apparaît comme un droit naturel accaparé et protégé par l'État, ce dernier refusant de le redistribuer aux individus comme droit civil et politique (afin d'éviter le creusement des inégalités sociales). En revanche, dans le système libéral, la dignité incarne un droit naturel que chacun des individus aurait conservé malgré le passage de l'état naturel à l'état social : tous les hommes peuvent donc user de ce droit (comme d'une liberté individuelle) dans la limite de l'exercice de ses droits par autrui.

Le droit positif balance entre ces deux options, participe des deux systèmes. Cependant, reposant sur la même hypothèse (celle des droits attributs de l'homme), ces deux schémas se rejoignent (que le droit au respect de la dignité soit analysé comme un droit naturel universel ou comme un droit civil subjectif) quant à la signification profonde de la dignité humaine : dans les deux cas, rien n'empêche les promoteurs de la sociabilité artificielle d'exclure certains êtres du contrat et donc de la protection de l'état social. Or, le droit positif tend à rompre définitivement avec l'idée que la nature humaine est un donné, que l'homme est une créature (de Dieu ?) inscrite dans un ordre naturel : l'être humain devient son propre créateur comme il l'est de l'ordre social (par le contractualisme)[48]. La modernité politique est apparue avec la contestation de la sociabilité naturelle. Quelle raison opposer à ce qu'elle ne s'approfondisse, aujourd'hui, en appliquant le « constructivisme » à l'être humain lui-même[49] ?

La « généticisation » du droit peut apparaître comme la conséquence logique, de la conception anthropocentriste du droit moderne[50]. Devant l'évolution de la société contemporaine, en particulier en matière de bioéthique, serait-il prudent de faire l'économie de la réflexion historico-philosophique[51] ?

---

48. D. Le Breton, *L'adieu au corps*, Métaillé, 1999, p. 136-137 : « Le monde est devenu un laboratoire où l'on fait des expériences sans retour en arrière possible. [...] l'ingénierie génétique transforme plus ou moins profondément certaines espèces animales ou végétales, et sans doute bientôt l'homme lui-même, que ne le firent des millions d'années. [...] Ici, ce n'est pas seulement le corps humain qui est méprisable, mais dans une surenchère gnostique le monde lui-même tout entier quand il n'a pas été revu et corrigé. »

49. Sur ce thème, v. C. Hervé et J.-J. Rozenberg (dir.), *Vers la fin de l'homme ?*, préf. F. Dagognet, Bruxelles, De Boeck, 2006 ; G. Boêtsch, C. Hervé, et J.-J. Rozenberg (dir.), *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, préf. F. Dagognet, Bruxelles, De Boeck, 2007.

50. La dénonciation de l'identité génétique comme une menace potentielle contre la dignité de l'homme, par l'art. 2 de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* (11 nov. 1997) de l'Unesco, peut donc apparaître comme quelque peu inconséquente : « Chaque individu a droit au respect de sa dignité et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques. Cette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de respecter le caractère unique de chacun et leur diversité. »

51. V., en particulier, F. d'Agostino, *La bioéthique dans la perspective de la philosophie du droit*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, coll. « Diké », 2006 ; S. Bauzon, *La personne biojuridique*, préf. F. Terré, PUF, coll. « Quadrige », 2006.

BAT_laVI-001a184.indd 18 28/10/08 13:43:20

Humanisme, anthropologie et génétique

Daniel Jacques*
Professeur, collège F.-X.-Garneau, Québec

Plusieurs penseurs contemporains estiment, notamment depuis la parution du *Principe de responsabilité* de Hans Jonas, que notre responsabilité sur le plan éthique s'est non seulement accrue du fait de l'évolution des sciences et des techniques, mais plus encore s'est trouvée transformée dans sa nature même en raison des conséquences possibles, pour l'humanité tout entière, pouvant résulter de leur progrès. Les développements récents de la génétique, et les progrès thérapeutiques qu'ils suscitent, ont largement contribué à repousser les frontières de ce domaine de responsabilité.

Le sujet est si vaste et si complexe qu'il paraît nécessaire de distinguer au sein de cette responsabilité partagée, à titre d'individu, de citoyen ou de savant, les diverses formes qu'elle peut prendre. S'il y a donc une responsabilité collective qui nous incombe également à tous, il est aussi des tâches éthiques en lien avec celle-ci qui appartiennent en propre à une ou plusieurs disciplines et à leurs intervenants respectifs. Pour ma part, j'aimerais aujourd'hui examiner ce qui me semble être la première responsabilité de la philosophie dans ce débat. Pour des raisons qui apparaîtront par la suite, cette responsabilité particulière de la philosophie se laisse appréhender plus aisément dans le domaine de l'éthique fondamentale. La philosophie, depuis l'époque de ses premières manifestations historiques, s'est appliquée à clarifier le sens de nos opinions, laissant apparaître, du moins en est-ce le projet initial, la part de vérité, d'obscurité et d'erreur qu'elles comportent. Il n'en va pas autrement aujourd'hui dès lors que l'opinion se transforme sous l'influence de la science, comme cela se voit dans le cas qui nous préoccupe, celui de la « génomisation ».

Devant les difficultés que soulèvent les progrès fulgurants de la génétique, et d'autres sciences concernées par l'évolution de la médecine, il est fréquent d'entendre de vigoureux appels à l'humanisme, comme si le terme lui-même constituait

---

* Daniel Jacques enseigne la philosophie au collège F.-X.-Garneau (Québec). Il dirige la revue *Argument*, publiée par les Presses de l'Université Laval. Il est aussi l'auteur de *La Révolution technique*, Montréal, Boréal, 2002.

BAT_laVI-001a184.indd 19 28/10/08 13:43:20

une solution convaincante à ces vastes problèmes[1]. J'aimerais ici montrer que l'humanisme, dans l'état actuel de cette figure de la pensée, ne saurait être évoqué comme une réponse à tous nos problèmes, et doit davantage être envisagé comme une tâche qui incombe à la philosophie. À défaut de le reconnaître, le risque me paraît grand que l'usage habituel de cette tradition ne dissimule les difficultés qui s'offrent à nous bien plus qu'il ne contribue à en indiquer le dépassement. J'aimerais illustrer cet aspect du débat au moyen de deux exemples, contraires par le style et par le fond, mais qui nous permettent d'envisager d'un seul coup d'œil tout le spectre des possibilités théoriques que couvre cette problématique.

I. LA NOUVELLE QUERELLE DE L'HUMANISME

On se doit de reconnaître les mérites de Peter Sloterdijk qui, par ses méditations amorcées avec éclat dans *Les Règles pour le parc humain* et poursuivies dans ses œuvres postérieures, nous a pour ainsi dire réveillés, pour reprendre l'expression célèbre de Kant, de notre « sommeil dogmatique[2] ». On se souvient que ses réflexions sur l'avenir de l'espèce humaine ont suscité un débat bien au-delà des cercles académiques, devenant ainsi une affaire publique. Une part considérable des réactions suscitées par cette intervention tient à l'utilisation pour le moins polémique faite par l'auteur de certaines remarques de Platon dans *Le Politique*, concernant l'usage de l'eugénisme dans l'art politique et l'identification sous-jacente de cet art à un « élevage humain[3] ». On peut sans difficulté envisager les résonances possibles d'un tel discours en Europe, et plus particulièrement en Allemagne. Par-delà toutefois cet usage rhétorique du propos de Platon, voire de la querelle d'autorité suscitée par ce débat, les interrogations soulevées par Sloterdijk révèlent certaines insuffisances de notre humanisme.

Il apparaît, en effet, qu'on ne saurait invoquer inlassablement les mêmes principes humanistes devant les tâches que suscite notamment le développement de la génétique, ne serait-ce que parce que les progrès de cette discipline minent la représentation de l'homme qui les a fondés jusqu'à aujourd'hui. À cela s'ajoute, comme le fait remarquer Sloterdijk, que la transmission de l'héritage humaniste, sous les formes moderne ou classique, s'est trouvée interrompue en raison de la « démesure » — le terme est de lui — qui affecte un monde virtuellement sans frontière et traversé de toute part, grâce aux réseaux de communication, par des rumeurs, des opinions et des images foncièrement étrangères à l'esprit de cet héritage. L'humanisme ne peut donc plus être simplement invoqué comme une pure nécessité morale, encore moins comme

1. A. Khan, *Et l'homme dans tout ça ?, Plaidoyer pour un humanisme moderne*, Nil éditions, 2000.
2. P. Sloterdijk, *Règles pour le parc humain ; Une lettre en réponse à la Lettre sur l'humanisme de Heidegger*, Mille et une nuits-Librairie Arthème Fayard, 2000.
3. V. not. dans *Le Politique*, 267c.

BAT_IaVI-001a184.indd 20 28/10/08 13:43:20

étant l'objet d'une certitude philosophique. À cet état de choses, relativement nouveau, puisque la querelle de l'humanisme est historiquement récente, la génétique, en tant que savoir théorique et technique du vivant, a largement contribué. Il convient donc d'examiner le rôle attribué à la génétique dans ce que nous pourrions appeler « la nouvelle querelle de l'humanisme ». Voilà ce que nous nous proposons de faire en examinant les positions respectives de Steven Pinker et de Peter Sloterdijk à ce sujet.

II. LE PROJET D'UN NOUVEL HUMANISME SELON STEVEN PINKER

Les contributions de Steven Pinker, moins connues en Europe qu'en Amérique, où plusieurs de ses livres ont obtenu un certain succès, reposent sur les connaissances acquises dans diverses disciplines scientifiques, comme la linguistique, les sciences cognitives, la biologie et, bien sûr, la génétique. L'intuition maîtresse qui se déploie, notamment dans l'ouvrage intitulé *Comprendre la nature humaine*, consiste à accepter dans toutes ses conséquences théoriques et pratiques le fait fondamental que la frontière symbolique établie dans la tradition occidentale, et plus particulièrement au sein de la modernité, entre le monde humain et celui des non-humains, non seulement s'estompe dans la conscience commune, mais n'a plus aucune validité sur le plan scientifique[4]. La proposition de Pinker en faveur d'un monisme conséquent n'est pas nouvelle en soi, mais elle a le mérite de mettre à contribution les savoirs les plus récents et d'assumer le fait que cette position, la seule légitime selon lui, engage tous les aspects de l'existence humaine, à commencer par l'éthique et la politique, ce qui représente un saut de la théorie à la pratique que se refusent à accomplir la plupart des scientifiques.

Au cœur de cette discussion portant sur la frontière des mondes humains et non-humains, c'est-à-dire habituellement, dans notre culture, les choses, les plantes et les animaux, se trouvent bien sûr invoquées les connaissances résultant des progrès récents de la génétique. Il s'est agi, sur la base de ce savoir, en relation avec l'étude de la cognition et de l'évolution, de réexaminer l'ancien débat sur la part respective de l'inné et de l'acquis dans la réalité humaine. Pinker cherche à montrer, après bien d'autres, que le cerveau est formé d'un ensemble de systèmes de traitement de l'information constitué au fil de l'évolution de l'espèce en vue de sa survie. C'est sur la base de ces dispositifs cognitifs que se forme une représentation de la réalité, fondée ultimement sur les saillances perceptibles dans le monde qui nous entoure. La génétique joue un rôle crucial dans la construction de cet argument puisqu'elle permet d'expliquer la transmission de ces dispositions intellectuelles, voire morales, qui appartiennent à l'espèce en tant que bagage commun, et à chacun des individus.

4. S. Pinker, *Comprendre la nature humaine*, Odile Jacob, 2005, p. 49-50.

BAT_laVI-001a184.indd 21 28/10/08 13:43:20

Ces considérations, tirées encore une fois de la connaissance scientifique contemporaine, ne sauraient nous étonner. Ce qui mérite davantage notre attention, c'est la tentative poursuivie par Pinker d'appliquer ces savoirs aux domaines de la philosophie, de l'éthique et, plus généralement encore, des sciences humaines. Il tente ainsi de montrer que l'ensemble de ces savoirs repose sur la conviction, erronée au regard des sciences naturelles, que l'homme représente une exception ontologique. En d'autres termes, dans la perspective que récuse Pinker, l'homme, en raison même de sa liberté intrinsèque — on reconnaîtra ici l'héritage kantien — est présenté comme un être sans nature, qui se constitue à l'encontre de la nature dans la sphère des symboles et des représentations qu'il engendre à partir de lui-même, c'est-à-dire ce que l'on nomme généralement la culture. De ce point de vue, que conteste Pinker, l'esprit humain peut être décrit, à la naissance, comme une *tabula rasa*, sur laquelle s'inscrivent par la suite les déterminations psychologiques et sociales acquises[5]. C'est sur la base de tels arguments que l'être humain, à la différence des non-humains, a pu être décrit comme un être essentiellement symbolique, dont la réalité propre est faite de représentations.

Tout le projet de Pinker s'inscrit à l'encontre de cette représentation de l'exception humaine, comme être symbolique, si couramment acceptée dans les sciences humaines et la philosophie[6]. Il s'agit, en retour, de montrer que l'esprit de l'individu n'est pas vide à la naissance, mais qu'il est bien au contraire chargé de programmes cognitifs qui lui ont été transmis par la voie de ses gènes. L'essentiel du propos tenu dans *Comprendre la nature humaine* vise, pour une part, à falsifier la représentation de l'homme courante dans les sciences humaines, à établir ensuite la pertinence du concept de nature chez l'homme et à démontrer, enfin, les conséquences pratiques découlant de cette reconnaissance des caractéristiques naturelles de notre être. Ce sont ainsi toutes les questions qui agitent notre société qui sont abordées sous cet éclairage naturaliste, à commencer par le clonage, l'eugénisme, les droits des animaux, l'avortement et autres sujets semblables[7]. Il s'agit, ni plus ni moins, selon les mots de l'auteur, de reconstituer les principes de l'humanisme sur la base d'un tel monisme sans restes.

Les conséquences d'un tel discours sur la nature humaine apparaissent dès lors que l'on examine les aspects proprement politiques de la discussion. D'une manière générale, les scientifiques, même ceux qui soutiennent sur le plan philosophique un monisme comparable à celui examiné ici, s'abstiennent d'intervenir dans le champ politique, estimant que l'élaboration des normes sociales échappe à leur expertise. Il n'en va pas ainsi ici, puisque l'examen de notre constitution physique, au moyen des instruments de la science, doit permettre, selon Pinker, de départager les propositions politiques, ne serait-ce qu'en signalant celles qui s'accordent avec les possibilités définies par notre nature. C'est ainsi qu'un certain radicalisme de gauche s'est

5. S. Pinker, *ibid.*, chap. 2.

6. J'emprunte ici l'expression « l'exception humaine » au titre de l'ouvrage de J.-M. Schaeffer, paru chez Gallimard en 2007.

7. S. Pinker, *op. cit.*, p. 269-274.

BAT_laVI-001a184.indd 22 28/10/08 13:43:20

révélé non seulement inefficace, mais davantage néfaste en raison justement de la représentation de l'être humain qui le sous-tendait[8]. Le jugement de l'histoire, avec la chute des régimes communistes de l'Est, rejoint la réalité des choses humaines dans leurs limites, disons, naturelles. Ce qui permet à Pinker de conclure que les politiques de droite, c'est-à-dire en l'occurrence libérales, sans être parfaites, bien sûr, manifestent une plus grande affinité avec la constitution véritable de notre être. Sur la base de ces remarques, qui appartiennent à l'histoire générale des idées politiques, il devient nécessaire aujourd'hui de reconsidérer l'ensemble des politiques en matière de santé publique comme dans tous les autres domaines d'intervention de l'État. Il apparaît inutile d'investir, sous l'influence d'idéologies contraires à notre nature, dans des programmes d'éducation et de réhabilitation sociale qui ne sauraient, en définitive, affecter les processus réels, cognitifs ou autres, déterminés notamment par la génétique des individus et des populations. À cela s'ajoute qu'une telle réévaluation de nos politiques, à l'aune de cet humanisme renouvelé, devrait favoriser, à terme, un usage plus libéral des nouvelles technologies résultant de la recherche en génomique, comme le clonage[9].

Encore une fois, le projet de Pinker n'est pas nouveau, ce qui l'est davantage ce sont les arguments tirés des progrès récents des sciences cognitives et de la génétique en faveur d'une conception renouvelée de la nature humaine. Il s'agit là d'une proposition qui reçoit aujourd'hui un accueil toujours plus favorable, notamment dans le monde anglo-saxon, et qui acquiert ainsi une évidence plus étendue dans l'opinion commune. Francis Fukuyama, auteur de plusieurs essais philosophiques à succès, dans sa critique du projet de la posthumanité, emprunte la même voie et cherche à rétablir, selon des arguments parallèles, une nature pour l'homme[10]. Ce qui m'intéresse tout particulièrement dans ce cas de figure, c'est, d'une part, la volonté de reformuler le projet d'une anthropologie naturaliste, malgré les dérives connues par cette discipline dans le siècle précédent, et, d'autre part, de prendre appui sur celle-ci pour constituer un humanisme nouveau, sans doute, mais tout aussi libéral et égalitaire que l'ancien. Il y a lieu, nous y reviendrons par la suite, d'examiner avec le plus grand soin la jointure proposée de ces savoirs sur l'homme que sont respectivement l'anthropologie et l'humanisme.

III. LE PROJET D'UN NOUVEL HUMANISME SELON PETER SLOTERDIJK

La contribution de Peter Sloterdijk, mieux connue en Europe qu'en Amérique, où elle n'a pas eu beaucoup d'échos, porte principalement sur les implications futures résultant du développement du génie génétique. Il ne s'agit pas, comme dans le cas

8. S. Pinker, *ibid.*, p. 352.
9. S. Pinker, *ibid.*, p. 271.
10. F. Fukuyama, *Our Posthuman Future*, New York, Farrar, Straus and Giroux, 2002.

BAT_IaVI-001a184.indd 23 28/10/08 13:43:20

précédent, de proposer une restitution du concept de nature humaine, pas plus qu'il n'est question ici de prendre appui sur les nouvelles connaissances scientifiques afin de revisiter l'ancien débat de l'acquis et de l'inné. Tout autrement, dans un style et un esprit très éloignés de ceux de Pinker, il se propose d'examiner les conséquences morales et politiques pouvant découler dans l'avenir du développement des techniques génétiques. Le propos de Sloterdijk, en ce qui concerne notre sujet, n'est donc pas de penser la génétique comme savoir sur l'homme, mais bien davantage comme technique permettant d'envisager la transformation de l'espèce humaine dans un avenir encore imprévisible, mais apparemment inéluctable.

Sloterdijk n'est ni généticien ni médecin, il intervient dans cette discussion en tant que philosophe de la culture et s'interroge sur les défis que nous pose, dès aujourd'hui, la croissance exponentielle de notre pouvoir sur la nature, bien sûr, sur les autres vivants, mais plus encore sur le devenir de notre propre espèce. Dans ce contexte, quelque peu futuriste, puisque les instruments d'une telle transformation nous manquent, il s'est agi de s'interroger sur les règles qui devraient présider à cette amélioration de l'espèce par des moyens techniques, et non pas par le fait d'une pédagogie relevant d'un projet humaniste[11]. C'est ici que prend place le propos de Sloterdijk sur la nécessité d'envisager la possibilité de ce que d'autres qualifieront par la suite d'eugénisme libéral[12]. Plusieurs savants et éthiciens, spécialistes de ces questions, seront sans doute portés à rejeter ces spéculations, très peu pragmatiques, en estimant que de tels projets appartiennent encore à un avenir qui nous échappe. Sans doute, mais reconnaissons aussi que plusieurs scientifiques de réputation internationale se sont déjà commis en faveur d'un tel eugénisme, et la commission présidentielle américaine sur la biotechnologie, présidée par Leon Kass de l'université de Chicago, a jugé nécessaire d'inclure dans son rapport final, intitulé *Beyond Therapy*, plusieurs sections traitant de cette éventualité[13].

La possibilité toute théorique d'un tel eugénisme ouvre la voie à ce que l'on qualifie parfois de posthumanité. La posthumanité est un courant philosophique, principalement présent dans le monde anglophone, qui prône l'utilisation de toutes les technologies — robotique, génie génétique, neurosciences — afin de conduire l'humanité à prendre en main sa propre évolution biologique et s'engager ainsi dans le dépassement de sa condition actuelle[14]. Il s'agirait, sous l'influence de ce phantasme technophile qui anime les protagonistes de cette pensée audacieuse, de prôner l'avènement d'une nouvelle espèce humaine. La pensée de Peter Sloterdijk n'est pas étrangère à un tel prophétisme, mais l'essentiel de son propos est ailleurs. La question n'est pas tant de savoir si l'espèce humaine sera transformée techniquement, encore mois de déterminer par quels moyens cela pourrait se produire, mais plutôt de chercher à déterminer selon quelles règles politiques une telle transformation devrait, si

11. P. Sloterdijk, *op. cit.*, p. 50.
12. G. Stock, *Redesigning Humans, Taking Charge of Our Own Heredity*, New York, Houghton Mifflin Company, 2002.
13. *Beyond Therapy*, A Report of The President's Council on Bioethics, 2003.
14. A. Robitaille, *Le nouvel homme nouveau*, Montréal, Boréal, 2007.

BAT_laVI-001a184.indd 24 28/10/08 13:43:21

elle survient un jour, s'effectuer. La problématique de Sloterdijk est donc politique dans le sens le plus noble, puisqu'il s'agit de déterminer les principes devant guider l'art politique qui permettra à l'humanité tout entière de prendre en charge son propre destin biologique.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la thèse de Sloterdijk consiste à prétendre que, dans l'établissement de ces règles pour l'avenir — ce qui constitue à ses yeux notre première tâche, notre ultime responsabilité —, l'humanisme, sous toutes ses formes, nous est désormais sans utilité, car les principes qui le sous-tendent ont perdu toute évidence au sein de notre culture, ou sont sur le point de la perdre, ce qui revient au même en regard de cette problématique tournée vers l'avenir. Dès lors, que devons-nous faire si ce n'est envisager de nouvelles règles fondées cette fois sur une représentation plus adéquate de notre être propre, c'est-à-dire plus en accord avec le mouvement de notre temps ? Dans cette entreprise, il s'agit donc, tout comme pour Pinker, de reconnaître l'effacement inéluctable de la frontière entre l'humain et le non-humain et d'élaborer, à partir de ce savoir, une anthropologie différente. Dans un petit ouvrage fort révélateur, intitulé *La domestication de l'être*, Sloterdijk a tenté d'esquisser à grands traits le projet d'une telle anthropologie philosophique[15].

En résumé, Sloterdijk cherche, au moyen parfois d'expressions provocantes, à soulever les consciences endormies sous l'accumulation des consensus, pour attirer l'attention sur les deux considérations suivantes : d'une part, le génie génétique, comme savoir permettant l'élaboration d'instruments techniques conduisant à la maîtrise de notre évolution, ouvre devant nous un domaine de responsabilité proprement illimité, et, d'autre part, l'humanisme, dans ses configurations traditionnelles, se révèle incapable de nous aider à assumer cette responsabilité. À cela s'ajoute que Sloterdijk ne croit pas qu'une telle problématique puisse être résolue par un recours démocratique à la discussion publique, puisque l'opinion, des citoyens et des spécialistes, est soumise à des contraintes qui les dépassent. En conséquence, il appartient à la philosophie politique d'élaborer un nouveau code réglementant l'utilisation de ces nouveaux pouvoirs nés de la génétique et des autres sciences concernées par le devenir biologique de notre espèce. On remarquera, enfin, que ce nouveau code, fondé sur la genèse anthropologie de notre être, s'apparente au final à un nouvel humanisme, mais d'un humanisme qui ne s'oppose pas, au nom d'une certaine « dignité » humaine, à la transformation de l'homme, mais plutôt qui l'accompagne dans l'aventure que constituera pour celui-ci l'engendrement de son successeur.

15. P. Sloterdijk, *La domestication de l'être*, Mille et une nuits-Librairie Arthème Fayard, 2000.

BAT_laVI-001a184.indd 25 28/10/08 13:43:21

IV. ANTHROPOLOGIE ET HUMANISME AUJOURD'HUI

On notera d'abord, au terme de cette brève présentation des propositions de Sloterdijk et de Pinker, fort différentes par l'intention et la forme, qu'elles reposent, l'une et l'autre, sur une même intuition fondamentale. Il s'agit, chaque fois, de prendre acte de la fin de l'exception humaine, c'est-à-dire du principe sur lequel se sont construites la majorité des sciences humaines ainsi que la philosophie moderne, lesquelles ont proclamé l'unicité du phénomène humain. Pour Pinker et pour Sloterdijk, le phénomène de la culture s'inscrit dans une logique du vivant révélée par l'étude de l'évolution. Du reste, l'évidence qui recouvre aujourd'hui une telle proposition pour la majorité d'entre nous, spécialistes ou non de ces questions, suffit à faire comprendre que les frontières tracées par la tradition métaphysique et religieuse entre les mondes humain et non-humain s'estompent aujourd'hui.

Un examen plus systématique de cette vaste problématique nous est offert dans les travaux récents de l'anthropologue Philippe Descola. Bien que l'objet premier de ses analyses, notamment dans l'ouvrage *Par-delà nature et culture*, soit l'élaboration d'une typologie générale des divers « régimes d'identification », il appert que cette catégorisation permet de cerner certains aspects essentiels de notre situation actuelle[16]. En effet, Descola tente, dans le cadre de cette vaste enquête, de montrer que les modernes ont élaboré une solution inédite à une difficulté récurrente à laquelle tout être humain doit offrir une réponse. Chacun d'entre nous, à partir du cadre symbolique établi dans la société, doit ordonner les éléments de son expérience du monde afin que celui-ci acquière un sens. La réponse des modernes à cette irréductible nécessité a pour nom le « naturalisme ». Le naturalisme se caractérise par une disposition particulière des deux composantes initiales de l'expérience humaine que sont l'intentionnalité et la corporalité. Pour les modernes, les humains ne se distinguent pas des non-humains par le corps, qui établit autrement une filiation par similitude, mais plutôt par leur intériorité spécifique. Or, ce que laissent à penser les analyses de Descola, c'est que ce dispositif constitutif de notre manière d'être dans l'histoire a perdu aujourd'hui une part de son efficacité symbolique, de sorte que la frontière qui nous sépare des autres êtres devient ainsi plus ténue, voire incertaine[17]. Sans permettre d'affirmer qu'une sortie de l'ontologie naturaliste soit à l'horizon de notre époque, ces analyses de nature anthropologique permettent d'envisager que nous sommes entrés dans une ère de transition marquée par des clivages symboliques nouveaux et une multiplication des incertitudes quant à notre identité comme espèce.

Une telle transformation des règles qui président à notre relation au monde, on en conviendra aisément, représente un phénomène de civilisation majeur. À chaque époque, il nous est donné de disposer du *même* et de l'*autre* parmi les êtres, selon un

16. P. Descola, *Par-delà nature et culture*, Gallimard, 2005.
17. P. Descola, *ibid.*, p. 268.

BAT_laVI-001a184.indd 26 28/10/08 13:43:21

régime d'appréhension partagé. L'humanisme moderne ne fait pas exception et s'est constitué à partir de la conviction que l'homme doit être ontologiquement distingué de tous les autres êtres naturels en raison de son esprit, une prémisse qui est loin d'être partagée dans toutes les cultures. En outre, la posthumanité, ou le transhumanisme, quelle que soit la vérité de ces prophéties technophiles, constitue un fait de culture qui témoigne, à lui seul, d'une métamorphose de nos repères, puisqu'il s'agit, dans ces courants de pensée, d'inscrire l'histoire humaine dans le grand récit de l'évolution des espèces. Ce qu'annonce un tel déplacement de nos repères symboliques, c'est un réaménagement possible de l'articulation de ces termes fondamentaux de notre expérience de nous-mêmes et d'autrui, que cet autrui soit humain, animal ou chose.

C'est, dans ce contexte général, nouveau à bien des égards, que se pose à nous la question ancienne de l'humanisme. Pour l'essentiel, comme en témoignent encore une fois les projets respectifs de Sloterdijk et de Pinker, il semble que la prise en charge de cette question, dans ce contexte particulier, nécessite l'élaboration d'une anthropologie. C'est le lien entre ces divers domaines de la pensée de l'homme que nous devons pourtant interroger. Le sujet abordé ici est bien sûr bien trop vaste pour être examiné dans tous ses aspects. Les quelques remarques qui suivent n'ont pour but que d'indiquer les pistes de recherche ouvertes par une telle approche de la question de l'humanisme.

Le projet, dont la pensée de Steven Pinker constitue une illustration remarquable, consiste à déduire de l'examen scientifique de notre constitution des propositions permettant l'élaboration d'un humanisme, qui pourrait lui-même devenir le fondement d'une éthique et d'une politique. Il s'agit donc en l'occurrence de ramener la question de notre humanité possible à celle de notre humanité effective, qui est bien sûr le seul objet de l'anthropologie. Or, une telle *réduction* de la première de ces problématiques à la seconde présente des difficultés importantes, voire insurmontables, puisque l'idée même d'humanité renvoie chaque fois à une certaine expérience de soi qui sans échapper à la pensée, n'en est pas moins étrangère au champ d'investigation de toute anthropologie. Il nous faut, par conséquent, nous demander si une telle fondation anthropologique constitue le socle approprié à l'érection d'un nouvel humanisme, puisque toute anthropologie, par principe, témoigne d'une volonté de penser l'homme à partir de ce qui se manifeste de lui-même dans l'expérience objective, la seule qui puisse être invoquée dans le cadre de la science moderne. Or, il n'est pas assuré que la dimension objective de notre être puisse servir de fondement à l'élaboration d'une *idée* de ce qui constitue en propre l'humanité de l'homme. Ce n'est pas, à tout le moins, le chemin suivi à ce jour par tous les humanistes, de Platon à Kant, en passant par Montaigne, qui ont cherché à formuler une telle idée, car tous ceux-là ont pris appui, d'une manière ou d'une autre, sur ce qui se donne de nous-mêmes dans l'expérience de soi, une matière pour la réflexion — on en conviendra peut-être — qui demeure aujourd'hui encore irréductible à celle des corps.

En revanche, le projet, dont les méditations de Sloterdick sont le reflet, repose sur la conviction que la réflexion sur l'humanisme, c'est-à-dire sur notre réponse à la question de l'humanité de l'homme comme tel, ne saurait se constituer à l'écart de

BAT_laVI-001a184.indd 27 28/10/08 13:43:21

toute considération sur ce que la science contemporaine nous dit de l'homme et du vivant, notamment par la psychologie évolutionniste, l'éthologie et la paléoanthropologie. Il faut, tout au contraire, envisager, à l'encontre d'une certaine dogmatique humaniste, la nécessité d'établir un *dialogue* entre l'humanisme et l'anthropologie, de manière à ce que les découvertes faites dans l'un de ces champs de savoir éclairent, d'une certaine façon, celles acquises dans l'autre. Que l'éthicien et le généticien, tout comme le philosophe et le physicien, apprennent à se comprendre dans un dialogue qui va bien au-delà de la superposition de leur langage respectif. Il est manifeste qu'un tel dialogue, après bien des tentatives, reste encore à établir et que les bases de cette entreprise sont encore entourées de bien des incertitudes, car les règles d'un tel dialogue demeurent aujourd'hui largement implicites. Les réflexions de Sloterdick sur la conception heideggérienne de l'être de l'homme, c'est-à-dire son humanité propre, envisagée ici à la lumière d'une histoire de la vie, dessinent, sans en fournir la méthode, les contours d'un tel rapprochement salutaire de nos savoirs sur nous-mêmes. Autrement, il y a déjà plusieurs années, Hans Jonas, dans ses travaux sur la philosophie de la biologie, avait lui aussi tenté d'ouvrir un passage dans cet espace de pensée encore à découvrir[18]. Il reste toutefois à déterminer, sur le plan proprement philosophique, si les propositions formulées par Heidegger au sujet de l'être forment le point de départ le plus approprié pour une telle reformulation de l'humanisme.

V. CONCLUSION : UNE TÂCHE POUR L'AVENIR

Ces remarques, malgré leur généralité, nous permettent — telle est du moins la thèse soutenue ici — d'envisager la responsabilité propre de la philosophie devant la croissance, apparemment illimitée, du pouvoir sur l'évolution de notre espèce que nous sommes sur le point d'acquérir, que ce soit par le moyen de la génétique ou de toute autre science. J'estime, tout comme les auteurs mentionnés, que la simple invocation de l'humanisme moderne ne saurait suffire à apporter une réponse convaincante qui présente une efficacité symbolique dans le contexte de représentation qui se dessine pour l'avenir. Notre première responsabilité est donc de repenser la question portée par la tradition humaniste — qui est de chercher à savoir ce qui constitue l'humanité de l'homme — dans le contexte intellectuel et moral résultant de la fin de l'exception humaine. Pour parvenir à assumer correctement cette tâche, il m'apparaît nécessaire d'élaborer un langage approprié à notre temps pour cette très ancienne question. Telle est, me semble-t-il, la tâche, sur le plan philosophique, qu'il nous faudra savoir assumer pleinement afin de ne pas nous retrouver démunis devant l'avenir qui s'annonce.

18. H. Jonas, *The Phenomenon of Life : Toward a Philosophical Biology*, Chicago, Northwestern University Press, 2001.

BAT_laVI-001a184.indd 28 28/10/08 13:43:21

On pourra, en terminant, se demander ce que de telles considérations, si abstraites à bien des égards, peuvent nous apporter aujourd'hui, surtout si l'on prend acte du fait que les praticiens de la médecine et des autres savoirs de la vie qui lui sont rattachés, dont bien sûr en premier lieu la génétique, doivent prendre au quotidien des décisions toujours plus urgentes et décider ainsi de l'usage approprié de toutes ces technologies qui se multiplient à un rythme si rapide. Certains sans doute, prenant appui sur des positions plus pragmatiques, seront tentés d'écarter pareilles réflexions, si incertaines, sur l'anthropologie et sur l'humanisme, confiants en quelque sorte de pouvoir relever les défis qui s'accumulent devant nous par un usage approprié de la raison et de la discussion commune. Pour ma part, je crains qu'un tel refus d'envisager la problématique que pose l'examen de la nature véritable de notre humanité ne nous laisse sans guide, sans mesure, dans l'immense aventure qui se dessine déjà pour notre espèce dans les laboratoires du monde et qui échappe à nos politiques, non pas tant en raison de la faiblesse de nos institutions ou de l'étendue de leurs pouvoirs, mais plutôt de l'insuffisance des raisons qui les déterminent à agir. On peut bien sûr se passer de pareilles discussions sur l'humanité de l'homme, et ses rapports problématiques à l'anthropologie développée dans nos sciences, lorsqu'il s'agit d'élaborer quelque directive au sein d'un comité d'éthique, mais le risque paraît grand que ces questions fondamentales, chassées par l'avant, ne réapparaissent par l'arrière, dès lors qu'il nous sera donné de mesurer les lacunes, à long terme, de nos politiques en matière d'organisation de la vie de l'espèce.

BAT_laVI-001a184.indd 29 28/10/08 13:43:22

BAT_IaVI-001a184.indd 30 28/10/08 13:43:22

Communication de renseignements médicaux sans consentement à des tiers dans une logique de généticisation

Éric-Alain Laville

Avocat, M. Sc., responsable de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels au Centre hospitalier de l'Université de Montréal, conférencier à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal

Le droit à la vie privée, auquel on associe les valeurs de dignité et d'autonomie de la personne[1,2], est un principe reconnu au Québec autant qu'en France et diverses dispositions législatives participent à définir sa mise en œuvre dans les différentes sphères de la société. Dans le domaine de la santé en particulier, le droit au respect de la confidentialité des données médicales personnelles est un principe universellement respecté et reconnu comme étant fondamental à une relation thérapeutique adéquate. En effet, si le patient ne peut être certain que le professionnel de santé à qui il confie ses problèmes de santé va traiter le tout avec le plus grand secret, il hésitera à dévoiler des faits qu'il considérera plus sensibles et ne pourra être traité convenablement puisque le médecin, ou autre, n'aura pas un portrait exact de son état de santé[3,4].

---

1. B.M. Knoppers, « Incidences juridiques et éthiques de la biotechnologie. L'information génétique », 18e conférence internationale de protection de la vie privée et des données nominatives, 1996, [http://www.privcom.gc.ca/speech/archive/02_05_a_960918_04_f.asp.] L'auteur traite de « la dignité humaine et du respect de la liberté individuelle » (traduction).

2. T. Lemmens, M. Lacroix et R. Mykitiuk, *Reading the Future? Legal and Ethical Challenges of Predictive Genetic Testing*, Montréal, Les Éditions Thémis, 2007, p. 181.

3. California Health Foundation, « Medical Privacy and Confidentiality Survey », Oakland, Californie, 1999, [http://www.chcf.orgltopicslview.cfm ?itemlD=12500].

4. T.L. Cheng, J.A. Savageau, A.L. Sattler et T.G. DeWitt, « Confidentiality in health care a survey of knowledge, perceptions, and attitudes among high school students », *JAMA*, 1993, no 269, p. 1404-1407.

BAT_laVI-001a184.indd 31 28/10/08 13:43:22

Les lois, règlements et politiques concernant la circulation des renseignements médicaux et la protection des renseignements personnels sur la santé sont bien établis pour les situations d'usage où se traitent des données cliniques conventionnelles via des moyens traditionnels, tel le prêt du dossier physique du patient à un médecin traitant. Toutefois, lorsque de nouvelles situations se pointent, les procédures de protection peuvent ne pas sembler claires aux professionnels de la santé et aux gestionnaires du milieu. Ceci se constate entre autres lorsque l'adoption de nouvelles technologies vient bouleverser les méthodes établies de prodiguer des soins et services ou d'effectuer de la recherche[5].

Ceci amène à se demander si certains progrès de la médecine, les avancées effectuées au niveau des découvertes en génétique plus particulièrement, ne viendraient pas modifier le rapport à la protection des renseignements personnels médicaux.

Cela fait plusieurs années que le milieu juridique se penche sur les incidences de la génétique sur le droit. Il y a dix ans, les recherches portaient particulièrement sur l'identification de l'individu grâce à son ADN et les « risques de dérapages » portaient sur le prélèvement des échantillons et la constitution de banques de données[6], toujours dans une perspective d'identification d'individus. Les progrès de la recherche en génétique depuis ce temps soulèvent de nouvelles questions juridiques relatives à la nature de l'information génétique et à sa communication : l'information est-elle personnelle ou familiale ou sociale ? L'information génétique est-elle de la même nature que tout autre renseignement médical, et se communique-t-elle de la même façon ?

Il est important de tenter de trouver réponse à ces questions dans un contexte où, dans la sphère publique, l'on entend parler de généticisation, ou de « la fausse croyance qui veut que les gènes soient déterministes de qui nous sommes en tant que personne, minimisant et écartant ainsi les facteurs sociaux, économiques et environnementaux pertinents à la condition humaine[7] ». Bien que cette approche soit marginalement acceptée par le milieu scientifique[8], le traitement médiatique des nouvelles découvertes scientifiques peut rendre le public perplexe[9].

---

5. Par ex., un rapport de la commission d'accès à l'information du Québec a fait état du fait que le cadre normatif était inadéquat pour protéger les renseignements personnels dans un contexte d'informatisation du réseau de la santé, Commission d'accès à l'information, « Étude sur l'inforoute de la santé au Québec : enjeux techniques, éthiques et légaux », 2001, p. 3.

6. L. Viau, « La problématique de la preuve d'ADN en droit pénal : la recherche du point d'équilibre entre vérité scientifique et vérité du droit », in *L'analyse génétique à des fins de preuve et les droits de l'homme*, Bruxelles, Bruylant, 1997, p. 257-278.

7. T. Caulfield, « La Génétique, la déontologie et le droit », *L'Encyclopédie canadienne*, Fondation Historica du Canada, 2007, http://www.thecanadianencyclopedia.com/index.cfm?PgNm=TCE&Params=F1ARTF0010734.

8. L. Peltonen etV.A. McKusick, « Genomics and medicine. Dissecting human disease in the postgenomic era », *Science*, 2001, n° 291, p. 1224-1229.

9. Récemment, dans les médias, « Boire et fumer ? C'est génétique », *La Presse*, Montréal, 23 oct. 2007 ; « Le goût dans les gènes », *La Presse*, Montréal, 27 oct. 2007 ; « Lien génétique entre troubles du comportement et QI », *Les Diplômés*, revue des diplômés de l'Université de Montréal, Montréal, édition automne 2007.

BAT_laVI-001a184.indd 32 28/10/08 13:43:22

Il y a lieu de se demander si, dans une perspective caricaturale où le milieu médical se ferait le chantre de la généticisation, cela aurait des incidences sur la communication des renseignements médicaux personnels. L'analyse s'effectuera dans le contexte du milieu de la santé québécois.

II. FONDEMENTS NORMATIFS DE LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS AU QUÉBEC

Tout d'abord, il est nécessaire d'exposer de façon succincte le panorama législatif qui encadre la protection de la vie privée et les renseignements personnels au Québec afin de bien comprendre le contexte dans lequel s'inscrivent les normes plus spécifiques au milieu de la santé. Il sera question de ces normes au point suivant.

A. Les normes générales

Plusieurs lois et règlements doivent être pris en compte lorsqu'il est question de la protection de la vie privée et des renseignements personnels au Québec. La référence ultime en lien avec la protection de la vie privée est la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*[10] où il est dit, à l'article 5, que « Toute personne à droit au respect de sa vie privée. »

Le Code civil du Quebec[11] reprend ce principe à l'article 35 qui édicte que « Toute personne a droit au respect de sa réputation et de sa vie privée. Nulle atteinte ne peut être portée à la vie privée d'une personne sans que celle-ci y consente ou sans que la loi l'autorise. »

De plus, afin de bien cerner la protection des renseignements personnels des individus, le législateur québécois a promulgué la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*[12], ainsi que la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*[13,14].

Il est également important de noter qu'une loi relativement récente, la *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information*[15], promulguée le 21 juin

10. Charte des droits et libertés de la personne (L.R.Q., c. C-12).
11. Code civil du Québec (L.Q., 1991, c. 64).
12. Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, L.R.Q., c. A-2.1.
13. Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé, L.R.Q., P-39.1.
14. Comme leurs noms l'indiquent, ces deux lois balisent l'utilisation des renseignements personnels par l'administration publique et l'entreprise privée. De plus, la première loi prévoit la mise sur pied et le fonctionnement d'un organisme public, la Commission d'accès à l'information, qui a un rôle de tribunal administratif en plus de ses fonctions de surveillance et de contrôle ainsi qu'un rôle de conseil pour les question relevant de la protection des renseignements personnels des citoyens.
15. Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information, L.R.Q., c. C-1.1.

BAT_laVI-001a184.indd 33 28/10/08 13:43:22

2001, vient définir les paramètres de gestion du cycle de l'information et traite de certaines autres considérations telles la biométrie et la certification de documents.

B. Les normes spécifiques au milieu de la santé

Le réseau d'établissements de santé public du Québec est sous la gouverne de la loi sur *les services de santé et services sociaux*[16]. Cette loi établit la règle fondamentale concernant la confidentialité des renseignements médicaux concernant un usager : « Le dossier d'un usager est confidentiel et nul ne peut y avoir accès, si ce n'est avec le consentement de l'usager ou de la personne pouvant donner un consentement en son nom. » Suit, dans le phrasé de l'article, une énumération de cas exceptionnels où les renseignements contenus au dossier du patient peuvent être communiqués sans son consentement (ordre d'un tribunal, inspection, santé publique...). Cette loi comporte d'autres exceptions permettant, dans des circonstances balisées, de communiquer des renseignements médicaux sans consentement. Ces exceptions seront abordées dans la prochaine section où l'on analysera si elles permettent une diffusion de l'information génétique dans une logique de généticisation.

Bien que la précédente loi soit étudiée dans la présente analyse, il est à noter que plusieurs autres lois ont des dispositions relatives à la protection des données médicales, telles que la *Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris*[17] et la *Loi sur la régie de l'assurance-maladie du Québec*[18]. Le panorama juridique se complexifie lorsque l'on tient compte des règlements pertinents[19]. Néanmoins, dans un esprit de concision, l'analyse ne portera que sur les normes les plus courantes.

Il est également utile de noter que des lois proposent certaines dérogations spécifiques aux règles de protection des données médicales. Par exemple, la loi sur les accidents de travail[20] demande qu'un établissement communique des renseignements médicaux à un organisme public, sans consentement du patient et malgré les dispositions de la loi sur les services de santé et les services sociaux. À nouveau, signalons que la présente analyse vise à cerner les cas les plus marquants et il ne sera question de lois dérogatoires que dans cette optique.

Sans en faire une énumération exhaustive, il y a lieu de signaler l'existence de normes non législatives qui peuvent être prises en ligne de compte, tels le Code type sur la protection des renseignements personnels de l'association canadienne de normalisation et le Code de protection des renseignements personnels sur la santé de l'Association médicale canadienne.

---

16. Loi sur les services de santé et services sociaux, L.R.Q., c. S-4,2.
17. Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris, L.R.Q., c. S-5.
18. Loi sur la régie de l'assurance-maladie du Québec, L.R.Q., c. R-5.
19. Dont le règlement sur l'organisation et l'administration des établissements, L.R.Q., c. S-5, r.3.01 et le règlement sur la tenue des dossiers, des cabinets ou bureaux des médecins ainsi que des autres effets, R.Q., c. M-9, r.19.1.
20. Loi sur les accidents de travail, L.R.Q., c. A-3, art. 55.

BAT_laVI-001a184.indd 34 28/10/08 13:43:22

III. COMMUNICATIONS DANS UNE LOGIQUE DE GÉNÉTICISATION

La communication d'un renseignement médical pose peu de problèmes légaux lorsque la personne concernée offre son consentement, et ce, même dans le cas de la communication d'un renseignement de nature génétique. Le renseignement appartient à la personne et il est de son droit de le rendre public si cela est son bon vouloir[21], tant que le consentement à dévoiler l'information le concernant soit libre et éclairé.

Par contre, la communication d'un renseignement médical sans le consentement de la personne concernée n'est pas une activité dénuée d'ambiguïté. En effet, dans un tel cas, le patient n'a pas le contrôle des renseignements personnels et sensibles le concernant et doit se fier à la législation en vigueur ainsi qu'au sens éthique des individus qui manipuleront ses renseignements personnels afin qu'ils soient protégés. Parfois, de surcroît, l'individu concerné est dans l'ignorance et ne sait pas que les renseignements le concernant circulent dans d'autres mains[22].

Dans quels cas les médecins et autres professionnels de santé peuvent-ils communiquer des renseignements médicaux, particulièrement des renseignements génétiques, sans le consentement des personnes concernées ? En mettant l'accent sur le médecin, dans quels cas peut-il avoir la responsabilité, dans une logique de géneticisation, de communiquer des renseignements génétiques sans le consentement de la personne concernée ?

A. La protection de l'individu et des tiers

Certaines recherches en génétique ont pour objectif de découvrir des gènes qui seraient associés à des comportements ou des aspects psychiques tels que l'agressivité ou la dépression. En supposant que de telles caractéristiques génétiques soient découvertes, qu'en est-il de la responsabilité du médecin envers la protection de son patient, des proches du patient et du public en général ?

B. La protection de l'individu

Le médecin fait face à un patient qu'il sent dépressif. En analysant les renseignements médicaux inclus dans le dossier du patient, il constate que ce dernier possède un gène qui, selon certaines études, serait lié à une propension à la violence et à la dépression[23]. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* autorise la communi-

21. Il est possible, toutefois, que des problèmes éthiques surgissent. Par ex., qu'en est-il du droit de ne pas savoir d'un membre de la famille qui partagerait le même gène ?

22. C'est le cas, par exemple, lorsqu'une base de données concernant des patients est envoyée chez un tiers fournisseur de services informatique pour des raisons de développement.

23. L'analyse médicale est fictive et s'inscrit dans une analyse caricaturée de la généticisation.

BAT_laVI-001a184.indd 35 28/10/08 13:43:23

cation de renseignements sans le consentement de la personne « lorsqu'il existe un motif raisonnable de croire qu'un danger imminent de mort ou de blessures graves menace l'usager, une autre personne ou un groupe de personnes identifiable[24] ». Les renseignements « peuvent alors être communiqués à la ou aux personnes exposées à ce danger, à leur représentant ou à toute personne susceptible de leur porter secours ».

Le médecin se verrait donc justifié de communiquer le fait que son patient est suicidaire à des personnes qui pourraient l'aider, que ce soit des proches ou certaines autorités qui auraient les ressources pour l'aider. Dans une logique de généticisation, le médecin privilégierait le typage génétique aux dépens de l'analyse de l'environnement de son patient.

Le médecin trouverait trop restrictive l'exigence d'être confronté à un « danger imminent de mort ou de blessures graves qui menace l'usager » ? Il pourra alors justifier sa communication sans consentement par l'article 20, alinéa 5, de son code de déontologie qui prévoit qu'un médecin « ne peut divulguer les faits ou confidences dont il a eu personnellement connaissance, sauf lorsque le patient ou la loi l'y autorise, ou lorsqu'il y a une raison impérative et juste ayant trait à la santé ou la sécurité du patient ou de son entourage[25] ». Il sera alors éthiquement justifié de communiquer les renseignements lui permettant de venir en aide à son patient, ce que lui permettrait son code de déontologie, tout en sachant qu'il se trouve en conflit avec les dispositions de la loi.

Bien évidemment, dans le but de préserver le plus possible la confidentialité du patient, seuls les renseignements nécessaires seraient communiqués, ce qui serait conforme à la loi. Il y a lieu de se demander quels seraient ces renseignements car l'on ne peut supposer que les proches soient aptes à interpréter des données médicales, encore moins des données génétiques.

C. La protection des proches

La communication de renseignements génétiques sans consentement à des proches du patient dans un but de protection suit la même logique que celle exposée précédemment, à savoir que le médecin aurait la responsabilité de les informer que le patient possède tel gène auquel est rattachée, pour l'exemple, une propension à l'agressivité, ceci dans le but de veiller à leur santé et à leur sécurité. Le même *caveat* que précédemment doit être soulevé en ce qui a trait au conflit potentiel entre le code de déontologie du médecin et la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

Le code de déontologie des médecins permettrait-il d'aller plus loin encore ? Au-delà des risques d'agressivité, serait-il de la responsabilité du médecin qui veut être conforme à son code de déontologie d'avertir les proches que son patient porte

24. Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4,2, art. 19.0.1.
25. Code de déontologie des médecins, code des professions, (L.R.Q., c. C-26, a. 87 ; 2001, c. 78, a. 6).

BAT_laVI-001a184.indd 36 28/10/08 13:43:23

un gène qui le prédispose à telle maladie génétique dégénérative ? Le médecin pourrait concevoir que le fait, pour les proches, de devoir prendre en charge le patient atteint d'une maladie dégénérative sera pour eux un lourd fardeau qui aura des incidences sur leur santé, que ce soit des incidences physiques ou morales.

D. La protection du public

Il serait tentant de faire un parallèle entre la protection du public et la protection des proches dont il vient d'être question. En effet, si un individu possède un gène le prédisposant à l'agressivité, pourquoi ne pas en avertir le public en général pour le protéger ? La question peut prêter à débat mais, de prime abord, il semble qu'agir ainsi constituerait un déni du droit à la vie privée d'un individu et l'exception, permise et balisée permettant d'enfreindre légalement le droit à la protection d'un renseignement personnel médical, perdrait son caractère d'exception.

Par contre, sans informer le public de l'existence de la prédisposition génétique du patient à l'agressivité, le médecin qui aura un patient qu'il considérera comme étant potentiellement agressif et dépressif fera en sorte de protéger le public en demandant une garde en établissement du patient. Comme le « critère retenu par le législateur pour créer ce régime de protection est celui de la dangerosité[26] », une logique de généticisation aiderait le médecin à répondre au critère, et ce, pourrait-on argumenter, même si la dangerosité doit être déterminée dans le cadre d'une expertise psychiatrique. Une demande de garde préventive pourrait suivre la même logique, avec les différences que la demande de garde est conférée aux médecins en établissement et que le potentiel de danger soit considéré comme étant grave et immédiat[27].

La communication de données médicales génétiques sans consentement dans un but de protection du public peut également être possible en vertu du *Code de la sécurité routière*[28] du Québec. Selon cette loi, un médecin à le pouvoir discrétionnaire de signaler à la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ) l'état de santé d'un patient qu'il ne juge pas apte à conduire un véhicule. Pourquoi un médecin ne signalerait-il pas à la SAAQ ses patients porteurs d'un gène les prédisposant à l'alcoolisme ?

E. Informer les proches au-delà d'un devoir de protection

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prévoit le cas où les personnes liées par le sang à un usager décédé peuvent avoir accès aux renseignements génétiques contenus dans un dossier médical « dans la mesure où cette communication est

26. « Les aspects légaux », ALDO-QUÉBEC, collège des médecins du Québec, mai 2006.
27. Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, L.R.Q. c. P-38.001.
28. Code de la sécurité routière, L.R.Q. c. C-24.2.

BAT_laVI-001a184.indd 37 28/10/08 13:43:23

nécessaire pour vérifier l'existence d'une maladie génétique ou d'une maladie à caractère familial[29] ». À ce sujet, il a été jugé que non seulement les renseignements nécessaires à vérifier l'existence d'une maladie à caractère génétique doivent être communiqués, mais aussi ceux qui aident à nuancer ou contredire l'existence de ces maladies[30]. Cela ne s'étend pas, toutefois, aux renseignements ayant trait à l'évolution même de la maladie. Toutefois, cette situation découle d'une démarche entreprise par les proches du patient décédé et la responsabilité médicale se limite à la vérification de l'existence d'une maladie à caractère génétique[31].

Dans une perspective de généticisation, par ailleurs, il y a lieu de tenter de bien cerner les personnes envers qui le médecin a des responsabilités. En effet, le modèle *atomiste* définissant la relation patient-médecin établi que le médecin n'a de responsabilité qu'envers son patient. Ainsi, les règles strictes d'exigences de consentement font que le médecin ne pourra communiquer de l'information de nature génétique à des proches, malgré le fait que ces proches verraient une utilité d'être informés que tel gène est présent dans la famille ou que la progéniture risque de contracter telle maladie de nature génétique. Par contre, la responsabilité du médecin ne s'étend-elle pas à informer les membres de la famille qui peuvent partager telle prédisposition et, poursuivant le raisonnement, informer la société dans laquelle évolue le patient ?

Ce raisonnement tient-il dans une logique de généticisation ? La raison d'être de communiquer à des proches qu'ils ont tel ou tel gène serait de permettre à ceux-ci de pouvoir parer à d'éventuelles maladies ou de faire face à certains comportements. Or, si l'on accepte que la maladie ou le comportement est défini par le gène, et que l'environnement et l'histoire personnelle jouent peu dans son développement ou sa manifestation, l'on doit conclure que divulguer l'information ne servirait à rien puisqu'une tentative pour modifier l'environnement serait superflue pour parer la maladie ou le comportement en cause. À tout le moins, l'individu auquel l'on aura communiqué des renseignements pourra se préparer au scénario de maladie ou faire en sorte de minimiser les situations où le comportement intrinsèque pourrait causer, à lui ou à un autre, un tort, mais ne pourra changer la prédisposition génétique[32]. Il est à noter que ceci ne semble pas satisfaire les exigences permettant les cas d'exception de communication sans consentement, tel que vu précédemment, et qu'une telle communication pourrait s'avérer être une source de stress pour l'individu qui la reçoit.

La donne se complexifie lorsque l'on considère qu'un individu peut invoquer son droit de ne pas savoir, c'est-à-dire son droit de ne pas être informé qu'il possède tel ou tel gène le prédisposant à telle ou telle condition. Le risque qu'il y a à

---

29. Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4.2., art. 23.

30. *Rodrigue c. Centre local de services communautaires et Centre d'hébergement et de soins de longue durée de la municipalité régionale du comté des Etchemins*, 1999, C.A.I. 381.

31. *Grignet c. Hôpital Saint-Charles-Borromée*, 1996, C.A.I. 233.

32. T. Lemmens, M. Lacroix et R. Mykitiuk, *Reading the Future ? ; Legal and Ethical Challenges of Predictive Genetic Testing*, Montréal, Les Éditions Thémis, 2007, p. 198.

BAT_laVI-001a184.indd 38 28/10/08 13:43:23

enfreindre ce droit — non légal — est de provoquer une réaction négative chez cet individu, de l'anxiété, par exemple. L'individu pourra en souffrir même si le médecin lui a communiqué l'information dans le but de veiller à sa santé[33]. Même dans une logique de généticisation, la responsabilité du médecin n'est pas bien définie dans cette perspective.

IV. LES ÉLÉMENTS DU GÉNOME, DES RENSEIGNEMENTS MÉDICAUX COMME LES AUTRES ?

Considérant les cas possibles de communication de renseignements médicaux génétiques sans que la personne concernée ait donné son consentement, il y a lieu de se demander si le cadre juridique actuel est adéquat pour protéger ces dits renseignements. Les renseignements génétiques doivent-ils être gérés comme les autres renseignements personnels, qu'ils soient médicaux ou autres.

Un parallèle peut-il être fait avec les normes légales propres à la biométrie ? Certaines dispositions de la *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information* font de l'information biométrique un type de renseignement personnel particulier avec ses règles particulières, ce que l'on pourrait nommer « l'exception biométrique ». Par exemple, cette loi spécifie que l'on doit avoir le consentement d'une personne avant qu'elle ne participe à un système d'identification par biométrie[34], et que tout autre « renseignement concernant cette personne et qui pourrait être découvert à partir des caractéristiques ou mesures saisies ne peut servir à fonder une décision à son égard ni être utilisé à quelque autre fin que ce soit[35] ».

Ou peut-être qu'un parallèle doit être fait avec les données médicales considérées comme étant « sensibles ». Les renseignements personnels contenus au dossier du patient obéissent déjà à des règles plus strictes que celles édictées par la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*[36]. En même temps, il n'est pas prévu de régime spécifique de protection pour les renseignements médicaux considérés comme étant plus sensibles, tels ceux concernant les diagnostics psychiatriques et les résultats VIH positifs[37].

---

33. *Ibid.*, p. 178.

34. Il est intéressant de noter que dans la province voisine de l'Ontario, où une telle disposition n'existe pas, une sentence arbitrale a conclu que la croyance religieuse d'une personne assimilant le fait d'être fiché par biométrie à une œuvre de l'Antéchrist a permis d'exclure cette personne d'un programme de biométrie de son employeur. 407 *ETR Concession Company v. National Automobile, Aerospace, Transportation and General Workers Union of Canada*, CAW-Canada, 2007 CanLII 1857 (ON L.A.).

35. Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information, L.R.Q. C-1.1, a. 44.

36. Art. 28 de la loi sur les services de santé et les services sociaux, qui concernent la gestion du dossier médical du patient : « Les articles 17 à 27.3 s'appliquent malgré la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (chapitre A-2.1). »

37. Dans la pratique, plusieurs professionnels de santé se demandent pourquoi l'on doit accorder un régime particulier au VIH et non, par exemple, à l'hépatite B.

BAT_laVI-001a184.indd 39 28/10/08 13:43:23

Les éléments du génome d'une personne constituent des renseignements qui concernent cette personne en particulier, mais, contrairement à plusieurs données relatives à la vie privée, concernent également — et directement — des tiers, dont les proches. Donc, est-ce que le régime juridique actuel de protection est adéquat ?

* *
*

Adopter l'angle d'une logique de généticisation pour voir comment pourraient être communiqués des renseignements médicaux concernant des gènes est évidemment caricatural, mais cela permet d'analyser le panorama actuel de protection des renseignements médicaux de nature génétique dans un contexte québécois.

En même temps, il ne serait pas sage de nier les pressions publiques demandant, à tort ou a raison, que la communication de renseignements génétiques soit utilisée à diverses fins, de la condamnation du présumé criminel à l'internement psychiatrique du présumé suicidaire, et ce malgré un certain consensus scientifique rejetant l'idée de généticisation.

Donc, dans une logique de généticisation, comment faire en sorte que les renseignements génétiques d'un individu soient confidentiels ? Le système actuel est-il adéquat ou y a-t-il besoin de mieux baliser la gestion de l'information génétique personnelle ? Si c'est le cas, doit-on invoquer « l'exception génétique » ? Et comment ?

BAT_laVI-001a184.indd 40 28/10/08 13:43:24

L'épidémie de l'obésité de l'enfant à l'épreuve de la « généticisation »

Claude Ricour
Professeur de nutrition, pédiatre, hôpital Necker-Enfants Malades, Paris

Maïté Tauber
Professeur de pédiatrie, hôpital Purpan, Toulouse

L'épidémie d'obésité de l'enfant remonte dans notre pays à moins d'une génération, et elle s'exprime très fortement depuis une dizaine d'années. Elle atteint 1 enfant sur 6, voire 1 enfant sur 4 chez les familles en situation socio-économique difficile. Les données les plus récentes demeurent alarmantes, puisque sa prévalence continue d'augmenter en particulier dans les couches défavorisées de la population[1].

Cette épidémie interpelle l'ensemble de la société par les problèmes sociologiques, culturels, économiques, philosophiques, et conceptuels qu'elle soulève. En terme de santé, elle bouleverse les stratégies « établies » de nos politiques de prévention et de soins. Les professionnels de santé directement concernés sont déroutés par la complexité des processus impliqués dans sa genèse, par son expression de plus en plus précoce, par l'accentuation de sa morbidité et de sa sévérité dès la préadolescence. Ce que renforcent les difficultés pratiques des prises en charge, de sa prévention et de son dépistage précoce.

Face à l'ampleur du phénomène et la complexité des problèmes posés, il apparaît très clairement pour la plupart des professionnels concernés, que les réponses à apporter ne peuvent qu'être modulées par des éclairages croisés de la biologie, la psychologie, la sociologie et l'économie... De cette démarche d'écoute, de concertation, de confrontation, émerge une nouvelle approche tenant compte des grands déterminants de l'épidémie d'obésité de l'enfant. Il en ressort ainsi une stratégie

1. C. Vincelet, J. Galli et I. Gremy, « Surpoids et obésité en Île-de-France », Observatoire régional de santé (ORS) Île-de-France, juin 2006, http//www.ors-idf.org

BAT_laVI-001a184.indd 41 28/10/08 13:43:24

novatrice dynamique, opérationnelle[2], adaptée et rétrocontrôlée par l'expérience « critique » du terrain et le regard des familles... Nous en développerons les principaux axes ultérieurement.

À l'inverse, face à la complexité que nous venons d'évoquer, il est opposé par certains une réponse théorique « simpliste » selon laquelle « ... l'obésité de l'enfant ne serait qu'une maladie constitutionnelle ne s'exprimant que chez des enfants génétiquement déterminés soumis à un environnement obèsogène...[3] ». Une telle vision réductrice illustre de façon exemplaire le prisme caricatural de la « généticisation »... objet de ce séminaire.

Compte tenu de l'absurdité d'une telle théorie, la première réaction est de n'y donner aucune importance, et de penser que cette vision erronée ne peut que rester confinée dans un microcosme scientiste... Une telle attitude serait une erreur car contrairement à ce que l'on peut penser, offrir une explication « simple », basée sur « l'innée » face à un problème de santé publique non contrôlé, pourrait être rassurant, déculpabilisant et démotivant tant pour des professionnels non avertis que pour le grand public ; par ailleurs, un tel « concept » dédouanerait tous les acteurs sociétaux qui, directement ou indirectement, sont impliqués dans la spirale de l'obésité de l'enfant... Pire, ce serait faire preuve d'irresponsabilité que de méconnaître les hauts risques d'impact potentiel d'une telle théorie « déterministe » tant vis-à-vis de la société que de la santé dans notre pays.

Dans un tel contexte, faire face implique donc de décortiquer les « tenants » et les « aboutissants » de cette démarche afin d'informer et d'éclairer notre société des risques qu'elle encoure.

Tout d'abord il y a lieu de passer au crible d'une analyse objective, les principaux déterminants potentiels de l'épidémie d'obésité de l'enfant.

I. LA COMPOSANTE GÉNÉTIQUE

La composante génétique, dans cette théorie déterministe, est avancée comme élément clé de l'obésité de l'enfant. Une telle hypothèse repose sur une interprétation tronquée des travaux interethniques menés depuis quelques années aux États-Unis. Qu'il s'agisse d'études ciblées sur une micro-ethnie d'indiens Pima d'Arizona frappés d'une prévalence exceptionnelle d'obésité et de morbidité par rapport à leurs cousins du Mexique ou, qu'il s'agisse de comparaison du risque d'obésité entre les populations blanches, noires ou hispaniques... Une lecture superficielle réductrice et passéiste, sous-estimant en particulier l'importance et la multiplicité des facteurs de confusion du micro et macro-environnement de l'épidémiologie ou transposant à

2. Circ. DHOS/03/CNAM/2007/88 en matière de réseaux de santé, 2 mars 2007.

3. P. Tounian, « Épidémie d'obésité infantile : un autre point de vue », *Réalités pédiatriques*, 2007, n° 119, p. 6-12.

BAT_laVI-001a184.indd 42 28/10/08 13:43:24

l'échelon général des données, observées au niveau familial, amène à des conclusions erronées et des déductions fallacieuses... En fait, de telles hypothèses sont balayées par les données démographiques et le nouvel éclairage de l'épigénétique.

Les données démographiques et anthropologiques objectivent très clairement que l'épidémie d'obésité est mondiale, récente et contemporaine, n'atteignant qu'une voire deux générations, et que son expression explosive chez l'enfant, pour la première fois de notre histoire, remonte à moins de 20 ans. Dans ce contexte, la composante génétique ne peut donc pas être retenue comme déterminant unique. Le plus vraisemblable est qu'il s'agit, en réalité, d'une composante multifactorielle ; autrement dit l'implication de subtiles interactions sociétales et individuelles, environnementales et génétiques, que nous sommes encore loin d'avoir décrypté mais dont les perspectives tant conceptuelles qu'opérationnelles donnent tout leur sens aux actions engagées de la recherche la plus sophistiquée aux programmes de prévention les plus élaborés[4].

Ainsi il est incontestable que l'approche génétique conventionnelle — mutation monogénique d'une obésité familiale exceptionnelle ou polygénique au sein de cohortes à risque — permet d'avancer dans la compréhension physiopathologique de l'obésité, mais ne permet pas de rendre compte de la mondialisation de l'épidémie d'obésité de l'enfant. Par contre, le champ ouvert par les interrelations entre les « environnements » (psycho-comportementaux, alimentaires, activité-sédentarité, mode de vie...) et les épimutations de gènes offre une tout autre alternative. C'est bien entendu avec beaucoup de prudence qu'il faut interpréter les travaux expérimentaux réalisés chez l'animal, et sur lesquels se base l'épigénétique, mais l'éclairage qu'il donne aux données épidémiologiques les plus récentes est à souligner. Dans ce cadre un faisceau d'arguments expérimentaux de dénutrition ou surnutrition maternelle et/ou post-natale, met clairement en évidence l'origine préconceptionnelle, fœtale ou périnatale de la « programmation » de l'obésité ultérieure de l'enfant voire de l'adulte[5].

Cette programmation porte sur de nombreuses régulations du contrôle de l'appétit, de l'adipogénèse, du rendement métabolique de base, de la thermogenèse, et de l'activité physique... Au niveau moléculaire[6], le déterminant épigénétique rend très vraisemblablement compte des relations gènes-environnement et de leur conséquence épidémique que nous constatons. En effet ces épimutations d'activation ou d'inhibition de l'expression de certains gènes se traduisent ultraprécocement aux premières phases de l'embryogenèse, lors du développement fœtal et post-natal précoce, aboutissant ainsi à une « programmation » dont l'expression clinique se fera

4. P.D. Taylor et L. Poston, « Developmental programming of obesity in mammals », *Exp. Physiol*, 2007, 92, 284-98.

5. T.J. Cole, « Early causes of child obesity and implications for prevention », *Acta Paediatrica Suppl.*, 2007, 92, 287-98.

6. C. Junien et P. Nathanielsz, « Report of the IASO Stock conference 2006 : early and lifelong environmental epigenomic programming of metabolic syndrome, obesity and type II diabetes », *Obes reviews*, 2007, 8(6), 487-502.

BAT_IaVI-001a184.indd 43 28/10/08 13:43:24

dès la naissance ou dès la petite enfance voire ultérieurement. Les caractéristiques de ces « marques » épigénétiques pourraient, pour certaines d'entre elles, être leur transmissibilité transgénérationnelle, expliquant la spirale de développement de l'épidémie. En outre, certaines pourraient être réversibles ce qui renforcerait la justification des actions de prévention ultraprécoces[7]...

II. LA COMPOSANTE SOCIO-ÉCONOMIQUE

La composante socio-économique est, selon la théorie déterministe, considérée non pas tant comme facteur causal, mais comme essentiellement conséquence de l'obésité... Avancer de tels propos témoigne d'une méconnaissance « suspecte » des travaux les plus actuels qui objectivent clairement que la précarité (socio-économique, psychologique, éducationnelle...) est l'un des déterminants clés de l'épidémie. En effet, la totalité des études menées dans les pays de haut niveau de vie en Europe, tel que la France, montrent, de façon indiscutable, que la prévalence de l'obésité chez l'enfant est significativement augmentée dans les familles à bas revenus, en situation socio-économique précaire, avec un taux de chômage élevé et un faible niveau d'étude des mères[8]... sans qu'il soit possible d'évaluer le niveau respectif des facteurs impliqués tels que l'éducation, la sédentarité, et la contrainte budgétaire. En outre, il s'avère que dans la plupart des pays européens, les familles de migrants cumulent, du moins lors des premières années de leur implantation, d'importantes difficultés d'ordre socio-économique et de ce fait leurs enfants sont à plus haut risque d'obésité... Ce constat interprété par une vision « déterministe » amène à avancer le concept fallacieux que l'épidémie d'obésité infantile s'expliquerait par l'augmentation du nombre d'enfants migrants atteints en raison de leur ethnicité à risque d'obésité (v. note 3)... Les données les plus récentes infirment, si cela s'avérait encore nécessaire, de telles hypothèses. Ainsi dans une étude menée en Allemagne chez des enfants âgés de 5 à 6 ans à leur entrée à l'école, il est montré que 14,8 % d'enfants non allemands sont en surpoids par rapport à 7,2 % d'enfants allemands ; mais après analyse multivariée et ajustement en prenant compte le niveau d'étude de la mère et le temps passé devant la télévision..., la différence de prévalence n'est pas due à un facteur ethnique mais lié au niveau socio-économique[9]...

---

7. C. Gallou-Kabani, A. Vige, M.S. Gross et C. Julien, « Nutri-epigenomics : lifelong remodelling of our epigenomes by nutritional and metabolic factors and beyond », *Clin Chem Lab Med.*, 2007, 45, 321-7.

8. M. Romon, A. Duhamel, N. Collinet, et J. Weill, « Influence of social class on time trends in BMI distribution in 5-year-old french children from 1989 to 1999 », *Int. J. Obes*, 2005, 99, 54-9. V. aussi note 1.

9. J. Kuepper-Nybelen *et al.*, « Major differences in prevalence of overweight according to nationality in preschool children living in Germany : determinants and public health implications », *Arch. Dis. Child*, 2005, 90, 359-63.

BAT_IaVI-001a184.indd 44 28/10/08 13:43:24

* *
*

Après avoir mis à nu les hypothèses fallacieuses sur lesquelles se base la « théorie déterministe » de l'épidémie d'obésité, il y a lieu dans une seconde étape de mettre en lumière la « dangerosité » des déductions qui pourraient en être tirées tant dans le domaine de la santé que celui de notre société.

En terme de santé publique, oser proposer un programme de prévention sélective réservée aux enfants de migrants, excluant les enfants français « car la majorité de ces derniers n'a pas de prédisposition constitutionnelle à devenir obèse (v. note 3) »... est bien entendu un non-sens total et intolérable par ce qu'elle sous-tend... Face à une telle absurdité, il y a lieu de rappeler que la prévention de l'épidémie de l'obésité est un défi majeur à relever car l'obésité de l'enfant n'est pas une fatalité... Cela implique une démarche coordonnée, volontariste, dirigée vers l'ensemble de la population sous forme d'une éducation à la santé et en redoublant d'attention face aux situations psycho-socio-économiques fragiles... Pour être opérationnelle cette stratégie partagée par l'ensemble des professionnels, de santé ou non, impliqués dans le suivi des parents et des enfants, doit se développer selon un fil rouge cohérent[10] : ancrée avant la conception, déployée pendant la grossesse[11], et se déroulant depuis la naissance pendant la petite enfance jusqu'à l'adolescence.

En raison des « risques » que fait planer sur notre société cette démarche « déterministe » il est de notre responsabilité de la dénoncer fermement et sans réserve... Par son explication caricaturale, réductrice et « suffisante » de l'épidémie d'obésité qui frappe les enfants de notre pays, cette démarche risque de « démotiver » les responsables de l'environnement des enfants et des parents, de déstabiliser la dynamique menée auprès des familles ; en outre elle projette une ombre négative et démobilisatrice sur l'action des professionnels engagés ; alors que leur mobilisation exemplaire et remarquable doit être soulignée en rappelant que s'occuper de l'obésité de l'enfant est une école de respect, d'humilité, d'humanité, de volonté et de solidarité[12].

En résumé, par ces concepts « scientistes » et « inégalitaires » ciblant des populations fragiles et précaires, que notre pays et d'autres intègrent avec difficulté, cette démarche véhicule le spectre de l'émergence d'un racisme d'autant plus intolérable qu'il serait porté par un courant médical. Notre devoir de médecin responsable est de dénoncer ce type de dérive qui ne tolère aucune concession ni aucun compromis, et de s'y opposer avec détermination claire et affichée.

---

10. Propositions de mesures pratiques pour la mise en œuvre d'une stratégie nationale de prévention de l'obésité infantile. Conseil national de l'alimentation (CNA), avis n° 55, 30 mars 2006, http//. www.agriculture.gouv.fr

11. J.C. King, « Maternal obesity, metabolism and pregnancy outcomes », *Annu. Rev. Nutr.*, 2006, 26, 271-91.

12. M. Tauber, C. Ricour, et A. Bocquet, « L'obésité infantile : nécessité d'un consensus autour de la prévention », *Arch. Fr. Péd.*, 2007, 14, 1279-81.

BAT_laVI-001a184.indd 45 28/10/08 13:43:24

BAT_IaVI-001a184.indd 46 28/10/08 13:43:25

Faut-il avoir peur des hybrides ?*

Bernard Andrieu**
Faculté du sport, Nancy-Université

Être hybride est une nouvelle possibilité de l'être corporel par le mélange des genres, des sexes, des cultures, des techniques et des corps[1]. Accepter l'hybridité c'est admettre que le corps n'est ni entièrement naturel, ni entièrement culturel. Être hybride c'est posséder dans son corps deux aspects qui coexistent, parfois de manière contradictoire. Ce corps composite définit une vie originale qui isole le héros antique dans un destin fatal : ainsi le talon d'Achille lui donne un corps à la fois mortel et immortel car trempé par Thétis dans l'eau du Styx : à la fois vulnérable et invulnérable, l'hybride ne parvient pas à contrôler la dualité dont son unité corporelle est composée.

Roger Caillois précise ce lien entre hybridité, Hubris et Chaos : « En Grèce, en tout cas, la fête arienne de l'échange des vêtements entre garçons et filles porte le nom significatif d'Hybristika. Or l'hybris représente l'atteinte à l'ordre cosmique et social, l'excès qui passe la mesure. Les textes la présentent comme caractérisant les centaures, les monstres mi-hommes, mi-animaux de la mythologie, ravisseurs de femmes et mangeurs de chair crue, incarnés [...] par les membres de confrérie à initiation et à masques intervenant violemment au changement d'année, et à leurs répondants légendaires transgresseurs typiques de toutes les interdictions[2]. » En prenant l'hybride pour du chaos, le refus d'incorporer une différence altérant notre identité nous protège dans une bulle protectrice.

Car l'hybride est composé d'éléments contradictoires synthétisés dans le corps du héros : celui-ci possède des qualités d'origines différentes qui, produites dans un

---

* B. Andrieu, 2008, *Devenir Hybride*, Presses universitaires de Nancy, préf. Stélarc.

** Épistémologie du corps et des pratiques corporelles. Accorps & LHPS UMR 7117 CNRS & GDR 2322 CNRS, bernard.andrieu@wanadoo.fr ; http://www.staps.uhp-nancy.fr/bernard/index.htm ; http://leblogducorps.canalblog.com

1. M. Guillaume, « Les fictions hybrides », in *La contagion des passions. Essai sur l'exotisme intérieur*, Plon, 1989, p. 168-173.

2. R. Caillois, *L'homme et le sacré*, Gallimard, 1950, p. 158.

BAT_laVI-001a184.indd 47 28/10/08 13:43:25

contexte de finitude humaine, révèle sa part divine. Cette supériorité (d'Héraclès à Superman) divine et extraterrestre vient repousser les limites de l'action humaine par des performances sans précédent. Cette intervention des héros dans la vie quotidienne, si elle était convenue dans la culture classique, se révèle problématique dans notre monde rationnel et scientifique. L'efficacité du progrès est mise à mal par l'intervention de l'hybride qui, surnaturel, incarne des forces et des puissances irrationnelles : sans explication causale, l'action de l'hybride modifie le cours du temps, la localisation dans l'espace, la vitesse de déplacement, la puissance physique.

L'hybridité fait peur. Mircea Eliade[3] dresse l'inventaire de ces mutations corporelles : taille gigantesque d'Héraclès, Achille, Oreste et Pélops qui sont thériomorphes ou susceptible de se métamorphoser en animaux. Ils sont androgynes comme Cécrops, changent de sexe comme Tirésias ou se travestissent en femmes comme Héraclès. Acéphalie, polycéphalie, boiteux, borgnes ou aveugles, les dieux basculent dans la folie (Oreste, Bellérophon, Heraclès contre les enfants de Mégare) et/ou ont des comportements sexuels violents et incestueux (Thésée violant Hélène, Ariane).

Monstres, centaures, et chimères présentent des corps indifférenciés là où la culture s'organise par la différenciation. « Il faut penser le monstrueux à partir de l'indifférenciation, c'est-à-dire d'un processus qui n'affecte en rien le réel, bien entendu, mais qui affecte la perception de celui-ci[4]. » René Girard déclarant « Les hybrides culturels, il n'y en a peut-être pas beaucoup. Les cultures ont bien leurs spécificités[5]. » La culture se constituerait lors de la crise par l'exclusion de l'indifférenciation généralisée : la communauté monstrueuse de la femme-chien[6]. Comme la monstruosité physique et la monstruosité morale vont de pair, la justification de la persécution d'un infirme se trouve dans l'imagination mythologique. Si dans la mythologie la monstruosité physique et morale sont inséparables, dans la réalité sociale la difformité physique « doit correspondre à un trait réel de quelque victime[7] » ; « L'affinité particulière pour le monstrueux » favorise la projection victimaire dans le bouc émissaire de la monstruosité morale.

I. LA PEUR DES HYBRIDES

Chacun et chacune veut aujourd'hui se composer un corps à soi[8]. Un corps à soi est la possibilité de se construire une identité en utilisant les progrès technoscientifiques

3. M. Eliade, *Histoire des croyances et des idées religieuses*, Fayard, t. 1, 1978, p. 301.
4. R. Girard, *Le bouc émissaire*, Le livre de poche, 1982, p. 52.
5. Entretien avec R. Girard, Paris, 2 nov. 2007.
6. R. Girard, *op. cit.*, p. 77.
7. *Idem*, p. 53.
8. B. Andrieu, *Un corps à soi. Critique du masochisme*, Éd. InterUniversitaires, 1999.

BAT_laVI-001a184.indd 48 28/10/08 13:43:25

qui transforment les données naturelles. L'hybridation consiste ici à introduire dans son corps des produits, des gènes, des outils, des nanomachines qui donnent une nouvelle identité : l'identité hybridée n'est plus l'identité naturelle dont nous avons héritée de nos parents… ce corps d'identité est composite, mélangé et hybridé comme en témoigne les piercings, les prothèses, les implants, les rôles sociaux, les genres et postures…

Mais ces hybrides ne sont pas à comprendre comme extérieurs au corps, ils sont incorporés en nous par nos savoir-faire, nos habitudes et nos techniques du corps. Ils font désormais partie de la représentation d'un corps amélioré, choisi et individuel. Chacun peut développer une technique de soi, pas tant pour devenir uniquement soi-même, que pour se composer des autres, se mêler avec les objets et se définir une nouvelle image du corps.

La normalisation des corps[9], jusqu'à la technosmose[10] instaure un contrôle ADN des populations, une télésurveillance satellitaire et un marché corporel : changer de corps reste la seule utopie consommable qui maintient chacune devant son miroir et chacun dans l'obsession masculine de la possession. Mais à l'intérieur même ce consumérisme des chairs, le vécu sensoriel est recherché désormais comme l'expérience ultime pour oublier nos souffrances et se construire une nouvelle existence.

Faute d'une construction sensorielle de ces mutations de soi, les addictions et dépendances, « le contre corps des sensations[11] » est une méthode sensorielle de mutation face à la souffrance subie. *L'auto-santé* est cette technique ancienne de médecin de soi-même par laquelle l'individu veut devenir sujet de son évaluation, de sa médication et de sa guérison. Refusant de s'en remettre au diagnostic exogène, le sujet relève sur son propre vécu corporel les signes des déséquilibres et dysfonctionnements.

La transformation du rapport du sujet à son corps a été produite par la libre disposition de soi et par l'incorporation de techniques nouvelles : le corps n'est plus un obstacle à la guérison il participe activement au diagnostic, au protocole thérapeutique et à la résilience psycho-physiologique. L'auto-santé favorise l'autonomie du malade qui doit désormais être pleinement informé et consentant ; mais elle développe aussi la recherche de solutions alternatives (multiples consultations de spécialistes, les médecines alternatives, la définition d'un parcours de santé individualisé).

Le corps doit être actif. Il devient même un actif en bourse, dans le roman de Bernard Mourad[12] : Alexandre Guyot, brillant consultant parisien de 32 ans, est le premier être humain à être coté en bourse, marquant l'avènement d'une « nouvelle économie individuelle » ou « personnalisme ». Désormais tous ses faits et gestes feront varier son cours, qui s'affiche en permanence à son poignet, sur sa « *price*

9. G. Boetsch, C. Hervé et J.-J. Rozenberg (dir.), *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, Bruxelles, De Boeck, 2007.

10. M. Terence, *Technomose*, Gallimard, 2007.

11. D. Le Breton, *En souffrance. Adolescence et entrée dans la vie*, Métailié, 2007, p. 169.

12. B. Mourad, *Les actifs corporels*, J.-C. Lattès, 2006, rééd. Livre de poche 2007.

BAT_laVI-001a184.indd 49 28/10/08 13:43:25

watch ». Son corps et son âme seront alors régulés par les lois du marché et par les volontés de ses actionnaires. Aucun faux pas ne lui est plus permis pour atteindre les performances attendues.

La définition de cibles thérapeutiques divise le corps en autant de secteur de marché. Ce découpage réduit chaque portion du corps au rang de cause pathogène, risque de maladie et potentialité de santé : le défaut d'entretien et de suivi, non plus du corps global, mais de tel organe, muscle, peau... peut être compensé par les prescriptions de cosmocament[13], médicament et gymcament. Ainsi pour un organe comme la peau une multiplicité d'actions thérapeutiques sont disponibles sans qu'il y ait une cohérence interne.

II. UN AUTRE RAPPORT À LA TECHNIQUE

Le téléphone portable fait partie du corps. On voit dans la rue marcher en aveugle les corps téléphonant et smsant avec le portable à bout de mains : le portable est désormais comme greffé au bout des doigts, outil sans lequel la mémoire des numéros ne serait retenue, le message ne pourrait être envoyé pour se retrouver. L'oreillette transmet directement l'information au coureur cycliste, au marcheur, au conducteur avec son système mains-libres. Les voitures désormais équipées de GPS, nous conduisent vers notre destination en confiant la route à un écran interactif et vocal. Conduire revient à regarder un écran plutôt que la route. Pour fermer sa voiture, la télécommande est désormais sur la clé activée à distance et en aveugle, le son confirmant au conducteur garé la fermeture de sa voiture. En portant ces nouvelles technologies, le corps n'est pas automatisé mais délègue ses fonctions à des instruments d'orientation, d'action et d'information.

La technique fait ainsi corps avec nous-même. L'oreillette du portable, Internet sur nos portables, les puces informatiques des cartes d'accès, d'argent et d'identité, le téléchargement des fichiers, la numérisation des données, la webcamisation de la communication installent les médias à même notre corps. Nous lui déléguons un maximum de tâches sans nous en rendre compte ; notre dépendance aux machines à calculer ou à laver, ordinateur, voitures, carte bleue et Internet est si incorporée à notre action quotidienne que nous perdons peu à peu conscience de cette aide. Même si les robots, comme le pensait Isaac Asimov, n'ont pas encore remplacé l'homme, l'hybridation technologique homme-machine explique comment notre corps a intégré dans ses modes d'action, de perception et de relation ces techniques et ces machines.

L'hybride s'inscrit dans le corps en imprégnant en lui des techniques, des procédés, des programmes, des machines qui se substituent aux défaillances organiques et

13. W. Pasini, M. T. Baldini et J. Henry, *Les 7 avantages de la beauté : s'améliorer sans se transformer*, Odile Jacob, 2006.

BAT_IaVI-001a184.indd 50 28/10/08 13:43:25

qui prennent peu à peu la place des savoirs précédemment acquis. Ainsi l'automobiliste appuie sur la télécommande de son parking tout en continuant à rouler sans ralentir, son corps s'hybridant à l'automatisme à la fois confiant et déléguant à la machine la réalisation de la tâche. La télécommande augmente la disponibilité du corps en le libérant de la réalisation de l'action. L'hybridation prend une part du corps fonctionnel en réalisant des tâches en lieu et place du corps. L'hybridation introduit la technique dans le corps en produisant une incorporation inconsciente qui met en œuvre des procédés et des techniques.

La créature bionique de la série télévisée culte américaine des années *L'homme qui valait trois milliards* anticipait la démocratisation de la médecine réparatrice par une série d'implants biomécaniques et électroniques. Aujourd'hui, en France, 700 000 prothèses de hanches, 40 000 prothèses de genoux et 450 000 implants oculaires sont posés chaque année en France ! Sans compter 300 greffes de rein, 1 000 greffes de foie, 339 greffes de cœur, freinées par le manque d'organes comme 9 000 demande de greffes de rein pour 3 300 opérations seulement réalisée en 2006. Chacun espère de la médecine réparatrice le renouvellement indéfini de sa santé, la maladie ne devenant qu'un accident.

L'implantation des prothèses par Ambroise Paré (1509-1590) d'une main artificielle, d'avant-bras, de bras ou de jambe en bois a ouvert la voie d'une restauration de la motricité. Soucieux de proposer aux pauvres des jambes de bois, là où les riches disposaient de jambes mécaniques, Ambroise Paré prépare les corps à continuer à vivre malgré une amputation. Les greffes vont se développer pour remplacer toutes les pièces de notre organisme nous transformant peu à peu en un *Robocop* au cœur artificiel, au visage recomposé, aux jambes articulées, aux implants choléaires, aux hanches prothésées, aux fauteuils pour handicapés moteurs… ; mieux entendre, mieux voir et mieux vivre utilisent ces hybridations technologiques sur notre propre corps pour restaurer son unité motrice et son efficacité maximale.

En favorisant une meilleure adhésion de l'implant, l'hybridation devient plus efficace depuis la mise au point, à la fin des années 1960, du pyrocarborne qui concurrence le métal, le plastique et les céramiques : les phalanges, poignets, épaule, rachis, hanche, en attendant les muscles et les tendons, font de la médecine réparatrice une boîte à outils pour un corps à définir selon des critères, non plus esthétiques mais fonctionnels. Car l'hybridation n'est plus seulement pour se conformer à un idéal esthétique mais une amélioration des conditions d'existence par la stimulation des compensations du corps.

Mais l'hybridation n'a pas que des effets positifs car l'environnement corporel vient modifier la biologie, la santé et le développement de l'espèce et de l'individu. Le virus par la contamination, l'inhalation des gaz toxiques, les radiations de Tchernobyl, les génocides chimiques, la diffusion des OGM, l'augmentation de la pollution, la disparition de la couche d'ozone… autant de processus environnementaux qui viennent modifier notre corps en le forçant soit à l'adaptation par hybridation soit à la disparition par la mort. Pourtant le nuage de Tchernobyl se serait arrêté sur la frontière franco-allemande, le sang n'aurait pas été contaminant, les OGM ne se

BAT_laVI-001a184.indd 51 28/10/08 13:43:25

diffuseraient pas, les radiations n'auraient pas produit d'anomalies chromosomiques chez les enfants de Tchernobyl... L'hybridation est ainsi refusée car elle transforme les corps, modifie les patrimoines génétiques, envahit notre corps par les substances chimiques de notre alimentation non biologique.

Notre corps doit s'adapter à ce nouvel environnement sauf à disparaître par des cancers et autres maladies qui détruisent notre protection immunitaire. En acceptant de s'hybrider avec ce qui lui provient de son environnement, le corps devient hybride en modifiant son fonctionnement biologique ; le corps subit aussi les effets positifs et négatifs dès sa conception et sa vie fœtale, on conseille ainsi aux femmes enceintes de contrôler le tabac, l'alcool, et les médicaments. Celles de Tchernobyl n'ont pas eu d'autres choix que de mettre au monde des enfants hybridés et monstrueux au regard de l'ordre régulier de la nature. Pourtant ces hybrides sont des enfants humains dont le corps a su produire une capacité de transformation suffisante pour supporter un tel degré de radiation. Sans une prise en charge médicalisée, ces hybrides du nucléaire ne peuvent vivre.

Est donc hybride tout dispositif ou disposition qui modifie le corps dans sa matière initiale et ses fonctionnements psychophysiologiques. L'handicapé en fauteuil roulant, l'aveugle à la canne blanche, le malade perfusé, le dyalisé, le séropositif... autant d'existences humaines qui se poursuivent en intégrant les procédés médicaux et technologiques dans le corps : il n'y a pas de handicap ou de déficience, seulement une vie hybridée sans doute moins autonome mais qui témoigne de l'adaptabilité du vivant. La normalisation sociale et économique stigmatise les handicapés comme des personnes déficientes et inadaptées. Car la référence à la rentabilité et à la productivité interdit encore que le quota de handicapés soit respecté dans le monde du travail, qui préfère payer des amendes plutôt que de les embaucher. Appareillées les personnes handicapées ne sont pas infirmes, elles renouvellent la perception et les représentations sociales des capacités du corps.

Cette hybridation installe ainsi une nouvelle interaction avec le monde, l'objet ou autrui, par l'installation de médicaments, techniques et machines à l'intérieur même de notre corps. Le corps naturel, originaire et héréditaire, ne sert plus de référence et de principe pour l'action car les moyens technologiques de l'hybridation complètent la perte des fonctions et les structures corporelles (motricité, cognition, mémoire, traitement de l'information). Les héros de science-fiction sont comme Robocop des êtres hybrides qui bénéficient des greffes, implants et appareillages pour accomplir des actions extraordinaires. L'hybride peut désormais remplacer tout ou partie du corps naturel car il s'incorpore dans des habitus, des postures, des gestes. En s'habituant à son hybridation, le corps acquière une nouvelle autonomie et s'accoutume. La personne handicapée, malade, amputée, âgée, trouve dans les objets techniques un moyen d'acquérir de nouvelles capacités.

BAT_laVI-001a184.indd 52 28/10/08 13:43:26

III. VERS UNE MUTATION SENSORIELLE

Selon ses moyens économiques, car certains n'ont plus que leur corps[14], l'hybride identitaire va incarner les nouvelles propriétés de notre être corporel : en équipant le corps de nouveaux matériaux, produits et technologiques, cette liberté de l'hybridité implique un engagement renouvelable par l'action sur le corps. S'hybrider, comme avec le *pod* d'*Existenz* de David Cronenberg, c'est se brancher sur une interaction corporelle qui vient modifier ses coordonnées esthésiologiques, ses processus mentaux et ses capacités motrices. La chirurgie esthétique propose des implants et autres infiltrations pour modifier de manière provisoire ou définitive l'image de son corps ; l'entretien de son corps utilise des produits naturels ou artificiels (jusqu'au dopage) pour transformer la masse musculaire et améliorer les performances. L'hybridité fait ressentir en nous l'effet révélateur de l'interaction environnementale car elle s'incarne à l'occasion d'un événement.

En pouvant changer ses hybrides et prothèses, l'individu conserve une liberté d'initiative et a l'impression de pouvoir devenir un autre à chaque nouvelle hybridation. L'hybride ne se conserve pas dans l'être, il est en devenir par la mobilité, la fluctuation et la variation des états. Là où Rimbaud affirmait que *je est un autre*, l'hybride propose un devenir indéfini car l'opération peut se renouveler selon le désir et les possibilités offertes par le progrès biotechnologiques. Plus qu'une individualisation, l'hybride identitaire dessine sur le corps lui-même une personnalisation de la matière.

Ce corps mutant[15] créant ses représentations et ses normes n'est plus seulement une manière de travailler son apparence corporelle d'un *corps pour soi*[16] mais une action par corps afin de dessiner ses modes incarnés de subjectivation. La subjectivation hybridée est le résultat de la personnalisation par le tatouage, le piercing, les implants, les prothèses, les compléments alimentaires et les médicaments. Système sémiotique, l'hybride identitaire se montre aux autres en se différenciant d'eux par un corps extraordinaire et artificiel. Le corps biotechnologique modifie les coordonnées subjectives en s'inventant son monde corporel. Le glissement de faire une mutation à être hybride dépend des pratiques corporelles de l'identité. Simple mutant, l'état corporel est seulement transformé de manière provisoire ou au cours d'une évolution biopsychique comme celle du passage de l'enfance à l'adolescence.

Le corps n'est pas une prothèse extérieure à nous-même, il se produit lui-même au moyen de ses hybridations avec son environnement ; l'hybridité performe le soi corporel par un travail, un jeu et un exercice qui actualisent de nouvelles possibilités d'être jusque-là inédites lors de l'ontogenèse et interdites par les normes. Le vivant n'arrête pas de produire de l'être dans le corps en réalisant des capacités par sa plasticité matérielle, la variation étant ainsi obtenue par déprogrammation ou repro-

14. G. Dambuyant-Wargny, *Quand on a plus que son corps*, Armand Colin, 2006, p. 37.
15. *Critique*, 2006, n° 709-710, « Mutants ».
16. C. Bromberger (dir.), *Un corps pour soi*, PUF, 2005.

BAT_IaVI-001a184.indd 53 28/10/08 13:43:26

grammation[17]. Ce corps-devenir fait advenir, en s'hybridant, de nouvelles étapes de réalisation du soi qui ne sont jamais un soi-même.

Cette inventivité fait reculer non seulement les représentations incorporées mais utilise la plasticité de la matière en réalisant de nouvelles constructions matérielles et symboliques. L'assignation de chaque être humain « autour de l'appareil reproducteur externe[18] », femme ou homme, conduit à une séparation des sexes, des genres et des fonctions sociales. L'hybridation produit de nouvelles constructions mixtes par l'appropriation des techniques qui dénaturalise les fonctions, les objets et les modes relationnels. La difficulté de se libérer de la nature tient aux poids des représentations exaltant la domination masculine par « un programme social de perception incorporé[19] » qui s'applique au corps lui-même dans sa réalité biologique. L'hybridation, comprise comme incorporation d'habitus, est un moyen de reproduction politique des représentations et hiérarchies fonctionnelles construites par une culture donnée.

IV. L'AUTOBIODESIGN

En alliant esthétique et biotechnologies, le sujet peut définir son bio-design en dehors des alibis thérapeutiques en invoquant la nécessité du mieux-être. Georges Vigarello a montré combien ce passage de la logique du bien-être au mieux-être déplace la médecine du soin au soi : en effet si la garantie de la propreté et de l'hygiène exige un bio-pouvoir constant et un contrôle par l'hétéro-santé, le désir de mieux être, une fois éloigné le spectre de l'eugénisme positif, place le soi au centre du souci existentiel. Quel corps puis-je avoir ? Dois-je supporter ce corps naturel ? Comment remplacer telle partie par une fonction artificielle ?

La défaillance, la déficience ou le dysfonctionnement ne sont plus les critères déterminant de la modification corporelle : le corps est devenu le lieu et le temps de l'identité existentielle ; la qualité de cette existence doit correspondre à son idéal corporel dès lors que la médecine et les biotechnologies apportent des solutions concrètes. Plutôt que de réparer le corps en restaurant en lui le schéma corporel naturel et initial, l'implantation de biotechnologies dans le corps change la nature pour un environnement ; cet environnement se définit par l'interaction entre l'homme et la machine, démultipliant ainsi les possibilités d'action. Les limites du corps naturel constituent le bien-être sur une gestion prudente de ses ressources : la peur de l'épuisement et le risque de mourir définissent une économie du soin hygiénique.

---

17. C. Malabou, « Les régénérés : cellules souches, thérapie génique, clonage », *Critique*, 2006, n° 709-710, « Mutants », p. 529-540, ici p. 540.

18. C. Guillaumin, 1992, *Le corps construit. Sexe, race et pratique du pouvoir. L'idée de nature*, Éd. Côté-femmes, 1992, p. 117.

19. P. Bourdieu, 1998, *La domination masculine*, Le Seuil, 1998, p. 16.

BAT_laVI-001a184.indd 54 28/10/08 13:43:26

Le soi corporel est devenu un moyen de se séparer de l'argument postmoderne de la crise de l'individualité selon lequel l'hédonisme aurait conduit à un individualisme excessif ; la crise identitaire est souvent interprétée comme une création narcissique d'un moi à la recherche d'une image idéale dans un corps parfait. Le manque ressenti d'une identité correspondant à l'ordre de ses désirs précipite le sujet dans une amélioration indéfinie des conditions matérielles de son existence corporelle. La prospective de l'individu est une construction personnelle d'un autodesign esthétique : par exemple le tatouage, le piercing et les implants participent de cette personnalisation de l'image du corps afin de la faire correspondre à l'idéal mental et culturel. Cet autodesign participe bien d'un mouvement de résilience par lequel le moi s'autorépare en inscrivant dans la peau et à la surface de son corps autant de signes d'identité qui sont des significations.

Mais cet autodesign identitaire n'est qu'une étape dans l'autocréation du soi corporel. Le soi corporel implique que je ne suis qu'à travers mon corps et que toute transformation du corps implique une modification de l'être. Comme l'analyse Margaret Lock, « *the body is a moving target*[20] », car le matérialisme identitaire s'appuie désormais sur les « *new genetics, celle biology, technosciences* », c'est-à-dire des sciences de la mutation du soi. L'identité naturelle est décentrée si bien que la référence à un corps naturel de référence qu'il faudrait retrouver ou maintenir n'est plus constituée en norme car le travail technobiologique de la matière fournit un ensemble indéfini de possibilités de recombinaisons. Le corps devient une possibilité biotechnologique du soi.

En mélangeant la nature et la culture dans « *the production of DNA Hybrids*[21] », l'hybridation biotechnologique est un moyen d'humaniser la nature et de dénaturaliser les lois de la nature en composant des séquences génétiques qui sont « *simultaneously cultural and natural products* ». La possibilité du corps biotechnologique de créer une forme vivante inédite dépend désormais de la créativité génétique des projets de modifications des espèces : « *we are catapulted into an era of commodification and manipulation of body parts on a scale previously unimaginable*[22] ». La peur que peut susciter cette création inimaginable est celle d'une prospective sans normes, ni règles au moins au plan de l'imagination biotechnologique même si deux écarts se maintiennent entre l'idéal et la réalisation, celle des découvertes scientifiques elles-mêmes.

Le soi corporel n'est pas un retour sur un soi constitué, ni la recherche d'un soi perdu que les sciences pourraient retrouver. Là où le corps naturel repose sur les déterminations génétiques de son développement, le soi corporel est le moment de déprise du déterminisme et de reprise de la matière par un projet de subjectivation : le corps doit correspondre moins à l'ordre des désirs qu'à un nouveau type de contrôle de sa biologie qui échapperait à la génétisation.

---

20. M. Lock, « Decentering the Natural Body : Making Difference Matter », *Configuration*, 1997, 5.2, p. 267-292, ici p. 279.

21. *Op. cit.*, « Capitalizing on hybrids », p. 289.

22. *Idem*, p. 292.

BAT_IaVI-001a184.indd 55 28/10/08 13:43:26

BAT_IaVI-001a184.indd 56 28/10/08 13:43:26

Neuropsychologie et généticisation : limites scientifiques et éthiques

Joël Monzée

Ph. D., docteur en neurosciences et psychothérapeute, programmes de bioéthique, Université de Montréal, Institut de psychothérapie corporelle intégrée — Montréal, Centre interuniversitaire de recherche en éthique appliquée

Tous les processus physiologiques et les comportements humains ont une composante génétique indéniable. Si le débat pour déterminer ce qui appartient à l'acquis (apprentissage) et l'inné (génétique) n'est pas nouveau, les recherches sur la détermination génétique des maladies en santé mentale a reçu ces dernières années un éclairage de plus en plus réducteur dans la présentation et l'utilisation des résultats des analyses génétiques en lien avec les indices comportementaux et les outils diagnostiques en santé mentale. Bien sûr, l'empreinte génétique d'une personne peut générer une certaine fragilité ou un potentiel particulier. Pourtant, il n'en reste pas moins qu'elle ne détermine pas nécessairement la « réalité » que développera cette personne. En effet, le contexte de développement durant l'enfance et de réorganisation permanente du système nerveux, ainsi que l'impact des habitudes de vie, semblent avoir une influence au moins aussi grande que la prédisposition génétique.

I. QUELQUES DÉBATS EN SANTÉ MENTALE : SOURCES GÉNÉTIQUES OU CONTEXTUELLES

Les gènes exprimés dans les neurones codent les multiples protéines qui contribuent au développement, à la maintenance et à la régulation des réseaux de neurones[1].

1. Le cerveau compte des milliards de neurones qui globalement font émerger des fonctions spécifiques, telle la motricité, la respiration, la régulation du sommeil, etc. Or, aucun neurone ne peut contenir à lui seul toutes les caractéristiques de ces fonctions spécifiques. Au contraire, une fonction va émerger grâce au fonctionnement global et systémique d'un ensemble de neurones interconnectés en réseaux. Par

BAT_laVI-001a184.indd 57 28/10/08 13:43:26

Chez les organismes rudimentaires, peu de gènes codent leurs comportements qui apparaissent souvent très stéréotypés, alors que, chez les êtres humains, il y a de nombreux gènes qui interviennent pour faire émerger les fonctions simples (marcher, respirer, etc.) et complexes (parler, calculer, réfléchir, etc.) par lesquelles les personnes interagissent avec leur environnement physique et social. Dès lors, une altération chromosomique peut modifier la manière dont une protéine particulière est codée ou régulée. Selon la nature ou l'importance de cette protéine dans le fonctionnement du cerveau, un syndrome ou un trouble peut apparaître chez une personne de manière plus ou moins importante. Ainsi, la recherche en génétique peut devenir un outil de compréhension, de prévention et de soin pour lutter contre les dysfonctionnements biologiques affectant le cerveau.

A. Existe-t-il une concordance entre certaines altérations génétiques et des comportements particuliers ?

Si la corrélation entre certaines altérations génétiques et les comportements reflétant des affections en santé mentale est loin d'être clairement établie pour toutes les affections neurologiques et les syndromes ou les troubles psychologiques, les recherches scientifiques ont pu démontrer plusieurs phénomènes[2] :

– tel que démontré chez la souris mutante, une mutation d'un gène (chromosome 6) encodant la leptine affecte les comportements alimentaires et serait à la source de certains cas d'obésité ; exprimée dans les tissus adipeux et relâchée dans les vaisseaux sanguins, la leptine régule l'expression de neuropeptides et de neurotransmetteurs dans l'hypothalamus, afin de maintenir une variabilité d'un maximum de 5 % de la masse corporelle par rapport à la masse normale ;

– la mutation d'un gène encodant un récepteur sérotoninergique particulier (5HT-1B) amplifie des comportements impulsifs et agressifs chez la souris mutante ;

– la perte d'un gène qui contribue de manière importante à la synthèse de la dopamine, via l'expression de la tyrosine hydroxylase, affecte les comportements moteurs et la motivation chez l'animal (technique *gene knock out*) ;

– des études menées chez des jumeaux monozygotes ont montré que les comportements de recherche de la nouveauté semblent affectés lorsque les gènes codant un récepteur dopaminergique subi une mutation ; ces comportements semblent héréditaires dans 40 % des cas, mais une proportion de 4 % est associée à une configu-

---

exemple, une « tasse » impliquera peut-être des milliers de neurones qui, une fois stimulés, permettent de se représenter la tasse au départ des aspects sensoriels, mais également de son utilité, des souvenirs associés à son utilisation, des mouvements possibles pour l'atteindre ou l'utiliser, etc. Il s'agit d'une représentation interne qui permet d'agir avec la tasse et, conséquemment, le monde extérieur.

2. T.C. Gilliam, E.R. Kandel et T.M. Jessel (2000), « Genes and Behavior », *in* E.R. Kandel, J.H. Schwartz et T.M. Jessel (dir.), *Principles of neural science*, 4e éd., New York (NY), McGraw Hill, 2000, p. 36-66 ; M.F. Bear, B.W. Connors et M.A. Paradiso, *Neurosciences : à la découverte du cerveau*, trad. A. Nieoullon, Éd. Pradel, 2002.

BAT_IaVI-001a184.indd 58 28/10/08 13:43:27

ration particulière du récepteur D4, présent dans le système limbique et l'hypothalamus ;

– la maladie de Huntington, dont la prévalence est de 5 pour 100 000 individus, est une maladie neurodégénérative, invalidante et héréditaire ; elle est associée à une mutation d'un gène sur le chromosome 4 qui encode une protéine dont la fonction n'est pas encore comprise à l'heure actuelle ;

– lorsque les gènes codant l'expression des récepteurs glutamatergiques (NMDA) sont affectés et que leur nombre est nettement réduit chez des souris mutantes, on observe une réduction majeure des interactions sociales ; ces observations contribuent à renforcer l'hypothèse que les comportements schizophréniques seraient associés au blocage de ces récepteurs.

Toutefois, il existe quand même un certain nombre de limites inhérentes aux paradigmes expérimentaux choisis et aux méthodes d'analyses des données qui peuvent réduire la validité des études génético-comportementales. De même, une fois certains liens établis lors d'études dont les variables ont été bien contrôlées, les cliniciens peuvent prendre des raccourcis dans leurs interventions en généralisant trop rapidement les données probantes et en ne tenant pas compte de la complexité des affections en santé mentale. Et encore, il est également intéressant de savoir quelles perceptions vont définir, objectivement, rationnellement ou subjectivement, les différents concepts, comportements ou affects qui sont étudiés en lien avec les aspects biologiques, qui plus est dans une dynamique socio-économique qu'Ehrenberg[3] qualifie de « culture de performance ». Par exemple, Boris Cyrulnik s'interrogeait sur l'évolution de ce qui engendrerait la définition du bonheur et du malheur :

> « Le bonheur au XXI^e^ siècle... Le Moyen Âge nous racontait que le malheur sur terre, dans une vallée de larmes, nous permettait d'espérer le bonheur, ailleurs. Le XIX^e^ nous expliquait que le bonheur, ça se mérite et que les malheureux sont à leur place, puisqu'ils ont échoué dans la conquête de cette faveur. Aujourd'hui, le discours qui légitime nos prouesses techniques nous demande de croire que le malheur est une maladie due à une chute de sérotonine[4]. »

B. Tient-on compte des aspects multifactoriels lors du dépistage ?

De nombreuses études scientifiques cherchent à mettre en lien l'empreinte génétique des personnes avec les troubles ou affections neurologiques et psychiatriques. Dans certains cas, des tests génétiques permettraient d'observer la présence de certains gènes apparaissant spécifiques (hérédité ou altération) pour certains troubles en santé mentale. Ceux-ci sont diagnostiqués généralement via différentes batteries de tests et des grilles d'évaluation des indices comportementaux, dont le *Manuel*

3. A. Ehrenberg, *Le culte de la performance*, Hachette Littératures, 1991.

4. Citation attribuée à B. Cyrulnik par J.-C. Guillebaud, *La refondation du monde*, Éd. du Seuil, 1999.

BAT_IaVI-001a184.indd 59 28/10/08 13:43:27

diagnostique et statistique des troubles mentaux[5] (DSM-IVtr) qui est l'outil diagnostique le plus utilisé en Amérique du Nord. Diffusé depuis l'été 2006, le *Psychodynamic diagnostic manual*[6] (PDM) est un outil diagnostic complémentaire proposé par des associations cliniques professionnelles en psychoanalyse, tant nord-américaines qu'internationales. Ces associations étaient insatisfaites, notamment, de l'Axe 2 du DSM (décrivant les atteintes au niveau de la structure de la personnalité) et qui souhaitaient offrir une vision beaucoup plus globale dans la description des syndromes et troubles psychopathologiques. Leur objectif principal, explique Line Girard[7], est de mieux tenir compte des différentes particularités individuelles des personnes qui consultent en psychothérapie ou psychiatrie. Et, en ce qui concerne les troubles et syndromes cliniques, Girard mentionne également que le PDM « vise à fournir certaines hypothèses de sens pour chacun d'eux ».

Probablement très complémentaires, ces deux outils d'évaluation diagnostique en santé mentale émergent de perspectives cliniques qui apparaissent contradictoires : le DSM tend à proposer une vision statique des étiquettes diagnostiques basée sur de nombreux critères inclusifs, alors que le PDM tend à percevoir la santé mentale de manière dynamique et à se baser sur des critères d'exclusion avant de déterminer quels traits de comportements pathologiques sont éventuellement endogènes et découleraient potentiellement d'une dysfonction de l'encodage ou de la régulation génétique. En d'autres mots, une affection psychopathologique reflète des histoires personnelles et individualisées, ce qui peut avoir un impact important sur les choix qui guideront les cliniciens dans leurs interventions thérapeutiques, mais cette perspective clinique devrait également inviter les différents acteurs (clinique, recherche, assurances, politiques, etc.) à user de circonspection dans l'interprétation et l'utilisation des résultats des études visant à déterminer les origines éventuellement génétiques d'une affection en santé mentale.

De plus, certains auteurs[8] rapportent que le processus d'évaluation diagnostique comprend des risques de subjectivité dus aux considérations personnelles ou socioculturelles, alors que lorsqu'on accroît la rigueur professionnelle ou la qualité des tests neuropsychologiques l'incidence d'un diagnostic diminue fortement. Ce contexte peut dès lors influencer les données épidémiologiques, ainsi que la manière dont ces données doivent être transmises et utilisées par la population en général. De même, ce contexte devrait inviter les experts et les institutions à

5. American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Washington, 2000 ; APA, *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (texte revisé, traduction de l'anglais), Masson, 2003.

6. PDM task forces, Psychodynamic diagnostic manual (PDM). Alliance of psychoanalytic organizations, Silver Spring MD, 2006.

7. L. Girard, « Une réflexion diagnostique au service du processus psychothérapeutique », *Revue québécoise de Gestalt*, vol. 11, sous presse, 2008.

8. J. Sergeant, « The cognitive-energetic model : an empirical approach to ADHD », *Neurosci Biobehav Rev*, 2000, vol. 24(1), p. 7-12 ; G. Corneau, *La guérison du cœur — nos souffrances ont-elles un sens*, Montréal QC, Éd. de l'Homme, 2000 ; J. Monzée, « Problématiques éthiques de la médicalisation des humeurs des enfants », *Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 2006, vol. 8(2), p. 76-88.

BAT_laVI-001a184.indd 60 28/10/08 13:43:27

beaucoup de prudence lorsqu'ils tentent de prédire le développement d'une personne sur la base d'une analyse génétique, d'autant plus que la force de résilience[9] d'une personne et la qualité de son environnement familial, éducatif ou thérapeutique pourraient compenser une éventuelle altération chromosomique.

C. Quelle est la part héréditaire des altérations génétiques ?

Un enfant peut porter génétiquement une « fragilité » à développer un *trouble envahissant du développement*[10] (TED), comme l'autisme. Les indices comportementaux menant au diagnostic ont été clarifiés et jouissent d'un consensus dans les milieux cliniques, malgré les spécificités comportementales de chaque jeune patient. Les éléments en faveur de facteurs génétiques sont associés à la proximité génétique des personnes atteintes : la prévalence d'un TED est inférieure à 1 % pour la population générale, mais on observe une proportion de 3 % pour l'autisme et de 10 % pour un TED chez des frères ou des sœurs d'enfants diagnostiqués ; ces proportions semblent se retrouver chez les jumeaux dizygotes, alors qu'elles atteignent 60 et 90 % chez les jumeaux monozygotes[11]. En outre, plusieurs maladies génétiques, malformations chromosomiques seraient significativement en lien avec l'autisme[12], tels le syndrome de Prader-Willy (altération du chromosome 15 paternel) ou le syndrome d'Angelman (altération du chromosome 15). Également, on suspecte que l'autisme puisse découler d'une altération des chromosomes 2, 7, 11 ou 13, alors que certaines altérations chromosomiques seraient associées avec des gènes impliqués dans le développement du cerveau. D'ailleurs, le site de la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement (FQATED) diffuse un article vulgarisé de Jean-Claude Marion qui mentionnait[13] :

---

9. B. Cyrulnik, *Les Vilains petits canards*, Odile Jacob, 2001 ; B. Cyrulnik et C. Seron, *La résilience ou comment renaître de sa souffrance*, Fabert, coll. « Penser le monde de l'enfant », 2004 ; R. Brooks et S. Golstein, *Le pouvoir de la résilience : mieux traverser les épreuves de la vie*, Montréal QC, Éd. de l'Homme, 2006.

10. Le trouble envahissant du développement regroupe diverses psychopathologies telles l'autisme, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett, le trouble désintégratif de l'enfance et le trouble envahissant du développement non spécifié. L'autisme toucherait 34 enfants sur 10 000, soit 0,34 % des individus.

11. Des jumeaux monozygotes découlent d'une division en deux embryons au départ d'un seul ovule fécondé et ce peu de temps après la fécondation (lors des premières divisions cellulaires). Ainsi, ces jumeaux sont porteurs d'un patrimoine génétique similaire et les jumeaux sont systématiquement de même sexe. Pour leur part, les jumeaux dizygotes sont des enfants nés de deux ovules fécondés qui se nidifient en même temps. La ressemblance de leur patrimoine génétique est comparable à celle d'enfants nés successivement (grossesses différentes) et des jumeaux dizygotes peuvent donc être de sexes différents.

12. Source : [http://www.orpha.net/], consultée en nov. 2007.

13. J.C. Marion, *L'Express*, vol. XVI(1), 2000, p. 22-24. La FQATED mentionne que cet article a été produit à partir d'une revue de la littérature scientifique sur le sujet grâce aux informations diffusées par l'American Psychological Association. V. : [http//:www.autisme.qc.ca], consulté en nov. 2007.

BAT_laVI-001a184.indd 61 28/10/08 13:43:27

> « La grande variation dans la nature et l'intensité des symptômes de l'autisme amène les chercheurs à soupçonner l'implication de différents groupes de gènes (les mutations pourraient survenir dans plusieurs gènes sur la vingtaine de candidats). Par conséquent, il est possible que deux autistes subissent des mutations dans deux groupes de gènes complètement différents. On ne peut donc pas parler DU gène de l'autisme. La diversité de la maladie se reflète logiquement dans le nombre de gènes en cause et dans leur éventuelle combinaison pour créer une prédisposition. »

Si la proportion filles/garçons est identique et ce, quel que soit le niveau socioculturel, il semble toutefois qu'un stress intense vécu par la mère durant la période de gestation, ainsi que l'environnement familial, socioéconomique et culturel joueraient un rôle prépondérant dans l'apparition de cette psychopathologie[14]. D'ailleurs, les travaux menés à l'*École de Palo Alto* soulignent l'importance de la communication entre la mère et l'enfant comme un contexte contribuant au développement des affections sévères en santé mentale. Cette hypothèse a donné naissance à une approche clinique, l'approche systémique[15], dont les outils thérapeutiques semblent améliorer la socialisation de certaines personnes autistes. Pour sa part, la FQATED invite les parents à considérer la méthode Tomatis, une approche clinique visant la rééducation auditive, qui semble donner des résultats encourageants, notamment en permettant une meilleure communication entre l'enfant et ses parents[16]. De plus, une controverse émerge depuis quelques années, alors que des médecins s'inquiètent de la possibilité que l'autisme puisse découler de la pollution de l'environnement physique ou d'une réaction suite à la vaccination de jeunes enfants[17].

Ainsi, on peut supposer que la prédisposition génétique est influencée par l'environnement pour faire émerger un phénotype particulier. En fait, le phénotype d'un individu comprend l'ensemble des traits observables au niveau anatomique, morphologique, moléculaire, physiologique et éthologique[18]. Le phénotype va donc caractériser un être vivant donné au sein d'une même espèce. Il est dépendant du génotype (structures chromosomiques) et de multiples gènes, mais l'environnement

---

14. G. Dawson, S. Webb, G.D. Schellenberg, S. Dager, S. Friedman, E. Aylward et T. Richards, « Defining the broader phenotype of autism : Genetic, brain, and behavioral perspectives », *Development and Psychopathology*, 2002, n° 14, p. 581-611 ; Association médicale du Canada (Éd.). Grand public, Maladies-Autisme, [http://www.ma.ca], consulté en mars 2005.

15. L'École de Palo Alto est considérée comme l'instigatrice de l'approche systémique dans le domaine de la psychothérapie ; leurs recherches initiales découlent des observations effectuées chez des enfants schizophréniques et leur entourage familial. V., P. Watzlawick, J.H. Beavin, et D.D. Jakson, *Une logique de la communication*, Éd. du Seuil, 1972 ; L. Blanchette *et al.*, *L'approche systémique en santé mentale*, Montréal QC, Presses de l'Université de Montréal, , 1999.

16. Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. Comprendre l'autisme, Méthodes éducatives — Les méthodes sensorielles auditives, FQATED. [http//: www.autisme.qc.ca], consulté en nov. 2007.

17. Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement. Points de vue - Le docteur Spitzer demande un débat public, FQATED. [htpp ://www.autisme.qc.ca], consulté en avr. 2002 ; A.J. Wakefield, « Measles, mumps, and rubella vaccination and autism », *N Engl J Med*, 2003, n° 348(10), p. 951-4 ; author reply p. 951-4.

18. T.C. Gilliam, E.R. Kandel et T.M. Jessel, « Genes and Behavior », *op. cit.*, p. 36-66 ; Wikipedia, [http://fr.wikipedia.org/wiki/Ph %C3 %A9notype], consulté en nov. 2007.

BAT_laVI-001a184.indd 62 28/10/08 13:43:27

l'influence de manière plus ou moins importante, selon les caractéristiques ou les conditions de vie. Par exemple, certaines espèces comme la truite commune développent un phénotype spécifique, au départ d'un génotype commun, en fonction de son milieu de vie (croissance en rivière, en lac ou en mer). Les variations phénotypiques sont fondamentales dans la « théorie de l'évolution par sélection naturelle ». L'interaction entre génotype et phénotype est souvent conceptualisée par ce type de relation : « génotype + environnement + variation aléatoire → phénotype ».

L'émergence d'un phénotype, au-delà du génotype, pourrait expliquer pourquoi certaines affections en santé mentale ne sont pas systématiquement présentes chez deux jumeaux monozygotes, comme observé chez les individus ayant un TED. Conséquemment, Geraldine Dawson suggérait qu'une compréhension de la cause de l'affection, de la nature et du traitement de l'autisme (comme de toute autre psychopathologie) exigeait une intégration de différents concepts et de différentes approches, mêlant avec discernement des découvertes empiriques et des connaissances en neurosciences, en génétique et en psychologie effectuées tant chez l'animal qu'à travers des études cliniques :

> « The need for such integration has been a fundamental tenet of the discipline of developmental psychopathology from its inception. It is likely that the discovery of autism susceptibility genes will depend on the development of dimensional measures of broader phenotype autism traits. It is argued that knowledge of the cognitive neuroscience of social and language behavior will provide a useful framework for defining such measures.[19] »

D. Quelle est la validité des inférences héréditaires ?

Des observations comportementales d'un trouble en santé mentale chez plusieurs membres d'une même famille invitent des spécialistes à inférer une origine génétique, sans que cette hypothèse n'ait été nécessairement vérifiée par la découverte d'une configuration particulière de l'acide désoxyribonucléique (ADN). Par exemple, Annick Vincent[20] affirme que le *trouble déficitaire de l'attention a/s hyperactivité* (TDAH) serait d'origine génétique dans 90 % des cas. Le DSM-IVtr souligne quant à lui qu'il existerait plusieurs études qui sous-tendent l'importance de facteurs héréditaires, alors que Aiveen Kirley[21] rapporte des conclusions sur la base de diverses études menées dans des familles (augmentation de 4,0~5,4 des risques), chez des jumeaux (corrélations comprises entre 0,39 et 0,91, alors qu'elles atteignent 0,68 à 0,81 pour des jumeaux monozygotes) ou suite à l'adoption d'enfants. Pour sa part, le

19. G. Dawson, *op. cit.*

20. A. Vincent, *Mon cerveau a besoin de lunettes*, Montréal QC, Éd. Acad. Impact, 2004.

21. A. Kirley, « Scanning the genome for attention deficit hyperactivity disorder », in D. Gozal et D.L. Molfese (dir.), *Attention deficit hyperactivity disorder : from gene to patients*, Totowa NJ, Humana Press Inc., 2005. Il est à signaler toutefois que les études menées dans le cadre de l'adoption d'enfants ont été sévèrement critiquées par l'auteur, car les méthodes d'évaluation diagnostique semblaient peu fiables.

BAT_IaVI-001a184.indd 63 28/10/08 13:43:28

gouvernement du Québec[22] soutient que les facteurs héréditaires semblent contribuer à l'apparition d'un TDAH chez plus de la moitié des personnes atteintes sur la base d'évidences scientifiques suggérant que :

– la plupart des enfants suspectés d'avoir un TDAH ont au moins un membre de leur famille (père, mère ou autre enfant) qui aurait également un TDAH ;

– un tiers des pères montrant des indices comportementaux laissant suspecter la présence d'un TDAH auraient des enfants qui en seraient atteints ;

– chez les jumeaux monozygotes, lorsqu'un jumeau est atteint du TDAH, dans 80 % des cas, l'autre l'est aussi.

L'aspect problématique de ces études repose sur deux éléments qui devraient inviter à plus de circonspection quant à l'affirmation que le TDAH est potentiellement héréditaire :

– aucun test génétique ne semble avoir actuellement validé la présence de gènes spécifiques et ce même si certains indices comportementaux du TDAH sont observables chez plusieurs membres d'une famille ;

– les études sont basées sur l'observation des indices comportementaux et sur une inférence statistique au départ d'une suspicion de TDAH dans un duo parent-enfant ou enfant-enfant, alors que certains groupes de chercheurs remettent en cause la validité du diagnostic posé par les professionnels de santé :

• Joseph Sergeant et ses collaborateurs[23] ont démontré l'importance de la subjectivité des évaluateurs amenés à émettre un diagnostic, alors que, en améliorant la rigueur et l'objectivité de l'évaluation neuropsychologique, la prévalence chute à seulement 1 %, alors que le DSM-IVtr affirme qu'entre 3 et 7 % d'enfants seraient atteints et que la littérature scientifique rapporte une prévalence atteignant 16 % dans certaines régions du monde, voire 24 % selon une étude[24] ;

• Kirley[25] signale également des problématiques similaires dans la manière de donner un diagnostic et de définir les critères d'inclusion, ce qui semble réduire la validité de certaines études visant à mieux comprendre les effets héréditaires et expliquer la grande variabilité des résultats obtenus pour évaluer la prévalence du TDAH dans une famille ou chez des jumeaux ;

• d'ailleurs, une étude de Santé Canada[26] auprès de 636 médecins révèle que

---

22. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, gouvernement du Québec. « Agir ensemble pour mieux soutenir les jeunes : document de soutien à la formation : connaissances et interventions », [http://www.mels.gouv.qc.ca/DGFJ/das/soutienetacc/cd-tdah/index.htm], consulté en août 2007.

23. J. Sergeant, *op. cit.* ; J.M. Swanson, J. Sergeant, E. Taylor, *et al.* (1998), « Attention-deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder », *Lancet*, 1998, vol. 351, p. 429-433 ; J. Monzée, *op. cit.*

24. Deux autres hypothèses peuvent toutefois contribuer aux différences statistiques entre les études épidémiologiques. D'abord, le milieu médical européen tend à ne poser le diagnostic de TDAH que dans le cas où les dix critères du DSM-IV sont rencontrés, à savoir que l'enfant développe des indices sévères de distraction, d'impulsivité et d'hyperactivité. De plus, le DSM-IV regroupe trois sous-types selon l'importance des indices. Les professionnels de la santé nord-américains diagnostiquent le TDAH si l'enfant se retrouve dans l'un des trois sous-types, alors que les Européens ne posent un diagnostic de déficit neurologique que chez les enfants qui ont les trois symptômes combinés. V., J. Monzée, *op. cit.*

25. A. Kirley, *op. cit.*

26. Santé Canada — GPC Factor Research Group, « Survey of attention deficit hyperactivity

BAT_IaVI-001a184.indd 64 28/10/08 13:43:28

les critères d'évaluation diagnostique sont jugés trop facilement inclusifs par ces médecins ;

• sur la base du modèle neurophysiologique des comportements sociaux proposé par Stephen Porges et de leurs propres observations cliniques, Joël Monzée et ses collaborateurs[27] suspectent qu'il y ait une confusion entre les indices comportementaux des patients cérébrolésés au niveau du cortex préfrontal, des personnes suspectées d'avoir un TDAH et ceux des personnes qui ont de la difficulté à gérer leurs émotions (activation des mécanismes défensifs face à une situation perçue comme un danger via l'activation des complexes amygdaliens qui déclenchent des comportements réactifs selon les composantes végétatives « parasympathique » ou « sympathique »).

Également, on pourrait s'interroger sur ce qui est réellement observé chez ces patients. Comme les phénotypes sont beaucoup plus faciles à observer que les génotypes (aucun gros matériel n'est nécessaire pour déterminer la couleur des yeux d'un individu ou repérer un comportement caractéristique), la génétique classique utilise les phénotypes pour déduire les fonctions des gènes, voire les altérations chromosomiques. Or, les phénotypes sont grandement dépendants du milieu dans lequel vit une personne. Dès lors, il est important de tenir compte de cet aspect avant d'inférer toute source héréditaire pour un trouble ou un syndrome en santé mentale. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas de causes génétiques faisant émerger un TDAH, mais plutôt qu'actuellement l'origine génétique du trouble est une « hypothèse scientifique » intéressante, sans nullement être une « vérité scientifique » établie et ce tant que les éventuels gènes impliqués n'auront pas été identifiés clairement. De même, comme le PDM le suggère, il est intéressant d'observer tous les éléments exogènes qui pourraient interférer avec la capacité d'attention ou de contenance de l'impulsivité ou du besoin de bouger.

E. Quels traits de comportements sont transmis par l'hérédité ?

Dans le cas des *troubles du comportement alimentaire*[28] (TCA), une femme a statistiquement 11 fois plus de risques de développer un trouble alimentaire si une personne de sa famille a été atteinte et, dans les familles où il y a des troubles de l'humeur ou

---

disorder (ADHD) diagnosis and treatment with methylphenidate (MPH) among Canadian physicians » (final report), 1999. Document disponible sur [http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/medeff/research-recherche/methylphenidate_adhd-thada_e.html], consulté en nov. 2007.

27. S.W. Porges, « Social engagement and attachment : a phylogenetic perspective », *Ann N Y Acad Sci.*, 2001, vol. 1008, p. 31-47 ; J. Monzée, S. Dagenais, G. Lépine et A. Duchesne, « Approche psychocorporelle pour réduire les comportements d'hyperactivité chez les enfants ayant un trouble déficitaire de l'attention / hyperactivité », 72e congrès de l'ACFAS, Montréal, 2004 ; J. Monzée, *op. cit.* ; J. Monzée, « Développement du Soi et éveil psychocorporel : Action, motricité et intégration émotivo-motrice », *Revue internationale de psychothérapie*, 2008, sous-presse ; J. Monzée, « Développement du Soi et éveil psychocorporel : Implications cliniques », *Revue internationale de psychothérapie*, 2008, sous-presse.

28. Au niveau médical, l'obésité, la boulimie et l'anorexie nerveuse ont reçu une définition précise et des critères objectifs permettant l'évaluation diagnostique, alors que plusieurs autres difficultés, échappant à ces critères, ont dû être réunis sous la dénomination de troubles non spécifiques du comportement alimentaire. Sources : APA, *op. cit* ; PDM, *op. cit.*

BAT_laVI-001a184.indd 65 28/10/08 13:43:28

des troubles d'anxiété, le risque de développer un TCA est environ quatre fois supérieur à la normale, affirme Tania Lemoine[29]. Selon Cynthia Bulik[30] qui a observé des jumeaux suédois, plusieurs facteurs génétiques prédisposent à l'anorexie. Dès lors, différentes équipes de scientifiques cherchent à identifier ces gènes qui contribueraient au développement des troubles alimentaires. Conséquemment, Howard Steiger[31] affirmait récemment « au début, nous pensions que les pressions socioculturelles étaient la principale cause de l'anorexie. Moins maintenant. Les troubles alimentaires sont héréditaires ». Toutefois, il faudrait pouvoir déterminer à la fois ce qui est génétiquement transmis et regarder la situation clinique dans son ensemble, au-delà des gènes ou des interprétations des résultats des études. En effet, on observe que des comportements et des traits de caractère se transmettent de génération en génération sans qu'il n'y ait encore eu d'évidences scientifiques suggérant formellement que la prédisposition génétique supplante l'environnement socioculturel.

Dès lors, on peut s'interroger sur ce qui est exactement transmis de manière héréditaire : la prédisposition à un trouble en santé mentale ou des comportements qui conduisent à un trouble en santé mentale dans un contexte particulier[32] ? En effet, Alain Ehrenberg[33] suspecte que la « valeur » d'un individu se détermine en fonction d'indices déterminés sur la base du culte de la performance. Cette culture générerait continuellement un sentiment de manque (désirs de possession) et d'isolement (nécessité de compétition), ce qui amènerait les personnes à développer des psychopathologies lorsque le niveau de leur stress de performance est largement supérieur à leur capacité de gestion émotive. D'ailleurs, Steiger expliquait : « des traits comme le perfectionnisme sont certainement héréditaires [...], mais si une fille développe un trouble alimentaire, est-ce parce qu'elle a été marquée par le comportement alimentaire de sa mère ou plutôt parce qu'elle a hérité du perfectionnisme maternel ? ».

II. ÉTUDES NEUROPSYCHOLOGIQUES ET BIOMÉDICALES CHEZ LES JUMEAUX

Si les aspects génétiques sont indéniables (un chien est un chien et un être humain est un être humain), la part de l'inné (génétique) ne réduit pas l'importance du contexte de développement d'un enfant ou de vie quotidienne d'une personne. Pour

29. T. Lemoine est la directrice de la Fondation et la clinique de troubles alimentaires Baca, à Montréal. Citée S. Bérubé, « Quand maman mange comme un oiseau », 2007 [http://www.cyberpresse.ca], consulté le 2 sept. 2007.

30. C.M. Bulik, P.F. Sullivan, T.D. Wade et K.S. Kendle, « Twin studies of eating disorders : A review », *International Journal of Eating Disorders*, 2000, vol. 27(1), p. 1-20.

31. H. Steiger est le directeur du programme des troubles alimentaires de l'Institut Douglas à Montréal. Cité par Bérubé, 2007, *op. cit.*

32. J. Guérin, « La place du travail psychocorporel dans le traitement des troubles alimentaires », *Bulletin Entre-Nous*, 2007, vol. 10(3), p. 4-5.

33. A. Ehrenberg, *Le culte de la performance*, Hachette Littératures, 1991.

BAT_IaVI-001a184.indd 66 28/10/08 13:43:28

aborder cet aspect, les études comportementales réalisées chez les jumeaux monozygotes et dizygotes (élevés ensembles ou séparés lors de leur première année d'existence) ou chez des animaux consanguins (modèle animal relativement « proche » de celui des jumeaux) permettent de mieux mettre en lumière ce qui appartient à l'héritage génétique par rapport aux influences contextuelles (interrelations, modes d'éducation, influences socioculturelles, nutrition, facteurs environnementaux, qualité de vie, etc.). Si les études chez les animaux se sont concentrées sur les réactions à la peur et sur l'activité motrice, celles chez les êtres humains se sont intéressées principalement aux habiletés humaines.

A. Études neuropsychologiques chez les jumeaux

Les premières évidences scientifiques suggérant l'importance des facteurs génétiques comme déterminant des comportements humains ont été répertoriées par Francis Galton[34] en 1869. C'est d'ailleurs cet auteur qui développa le principe des études effectuées chez les jumeaux en 1883. L'observation de paires d'enfants semblait un moyen efficace pour discerner les influences de l'hérédité et de l'environnement dans le développement de certaines habiletés humaines, tels l'intelligence, la pratique religieuse, les intérêts personnels, etc. Depuis les années 1970, deux grandes équipes de scientifiques dirigées par Thomas J. Bouchard Jr (Université du Minnesota) et John Loehlin (Université du Texas) ont observé des jumeaux à travers principalement les États-Unis, la Grande-Bretagne et le Canada. Les batteries de tests proposées aux jumeaux peuvent durer plusieurs heures. Outre les évaluations médicales, les tests vont aborder la vie sociale, affective et sexuelle des individus, leur histoire personnelle et celle de leur environnement, les facteurs socioéconomiques, etc. Au niveau des affects, les sujets doivent exprimer leur perception subjective en répondant à des centaines de phrases comme « je me mets facilement en colère », « je suis timide lorsque je rencontre une personne ».

La *figure 1* établi une synthèse de différentes études[35] qui ont été effectuées chez des jumeaux, afin d'exprimer le degré d'importance des facteurs génétiques et environnementaux, via des batteries de tests effectuées par les équipes de Loehlin (A) et Bouchard (B). Ces études abordaient cinq grandes catégories d'habiletés humaines : l'ouverture à l'expérience (aspects culturels), l'extraversion (sociabilité, vivacité et impulsivité), la sympathie (amabilité, comportements amicaux), la rigueur (conformisme, volonté d'atteindre des buts) et les comportements névrotiques (instabilité

34. F. Galton, *Hereditary genius : an inquiry into its laws and consequence*, Londres, Éd. McMillian, 1869 ; rééd. 1962 chez Meridian Books, Cleveland.

35. T.J. Bouchard, D.T. Lykken, M. McGue, N.L. Segal et A. Tellengen, « Sources of human psychological differences : the Minnesota study of twins reared apart », *Science*, 1990, vol. 250(10), p. 223-228 ; T.J. Bouchard, « Genes, environment, and personality », *Science*, 1994, n° 264, p. 1700-1701 ; M. McGue et T.J. Bouchard, « Genetic and environmental influences on human behavioral differences », *Annual Review of Neuroscience*, 1998, vol. 21, p. 1-24 ; T.C. Gilliam, E.R. Kandel et T.M. Jessel, « Genes and Behavior », *op. cit.*, p. 36-66.

BAT_IaVI-001a184.indd 67 28/10/08 13:43:29

émotionnelle, morosité, anxiété, irritabilité). Selon les équipes, les facteurs génétiques seraient primordiaux pour 30 à 50 % des cas, alors que les facteurs environnementaux n'influenceraient spécifiquement les comportements des individus que dans 2 à 15 % des cas (c'est-à-dire que les observations sont observables chez plusieurs membres d'une même famille). Toutefois, ces études soulignent qu'entre 45 et 65 % des différences sont dues à des erreurs de mesures statistiques inhérentes à ce type de recherche et des influences environnementales inexpliquées (variance non partagée), car les observations ne sont pas observables chez plusieurs membres d'une même famille. Le contexte environnemental non partagé toucherait les relations amicales, les expériences en milieu scolaire ou professionnelle et les incidents agréables ou désagréables spécifiques à une personne, mais pas nécessairement à sa famille.

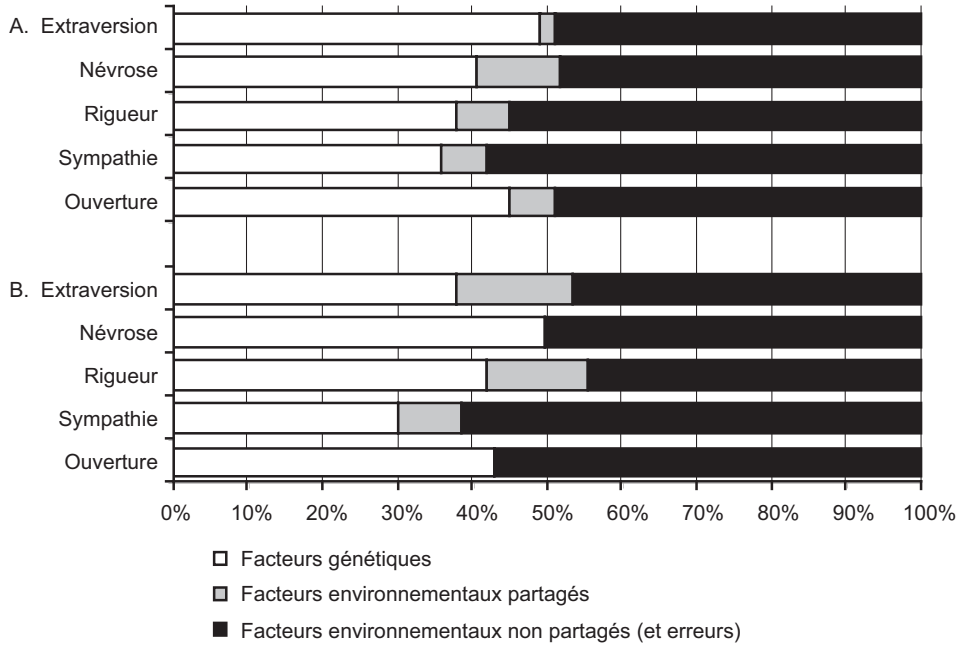


Figure 1 : Importance des facteurs génétiques et environnementaux via les batteries de tests neuropsychologiques effectuées par les équipes de Loehlin (A) et Bouchard (B), figure adaptée de Gilliam *et al.*, 2000.

Pour mieux distinguer les facteurs génétiques et familiaux, Loehlin et ses collaborateurs[36] se sont penchés sur les comportements reflétant l'extraversion et la névrose. La *figure 2* illustre leurs résultats qui montrent une certaine concordance entre les jumeaux monozygotes élevés ensembles, mais les corrélations chutent

36. J. Loehlin (1992), cité *in* R. Plomin, J.C. DeFries, G.E. McClearn et M. Rutter, *Des gènes au comportement : Introduction à la génétique comportementale*, trad. P. Arecchi, De Boeck Université, 1998.

BAT_laVI-001a184.indd 68 28/10/08 13:52:28

drastiquement lorsque les enfants sont élevés dans des familles différentes, ce qui laisse supposer que les facteurs environnementaux influencent fortement les facteurs génétiques. Pour sa part, la *figure 3* montre les résultats d'une étude menée chez des jumeaux élevés ensembles ou séparément depuis leur naissance qui devaient répondre à une batterie de tests permettant de déterminer les ressemblances dans des comportements humains comme la personnalité, la pratique religieuse, les hobbies ou le degré de socialisation, ainsi que la mesure des crêtes dans les empreintes digitales[37]. Ils démontrent qu'il existe une corrélation quasi parfaite au niveau des empreintes digitales, du profil de leur personnalité et de la pratique religieuse laissant suspecter une prédominance génétique pour ces variables, alors que les différences significatives apparaissent en ce qui concerne les attitudes sociales et les hobbies, ce qui suggérerait que l'héritage génétique est influencé par l'environnement socioculturel.

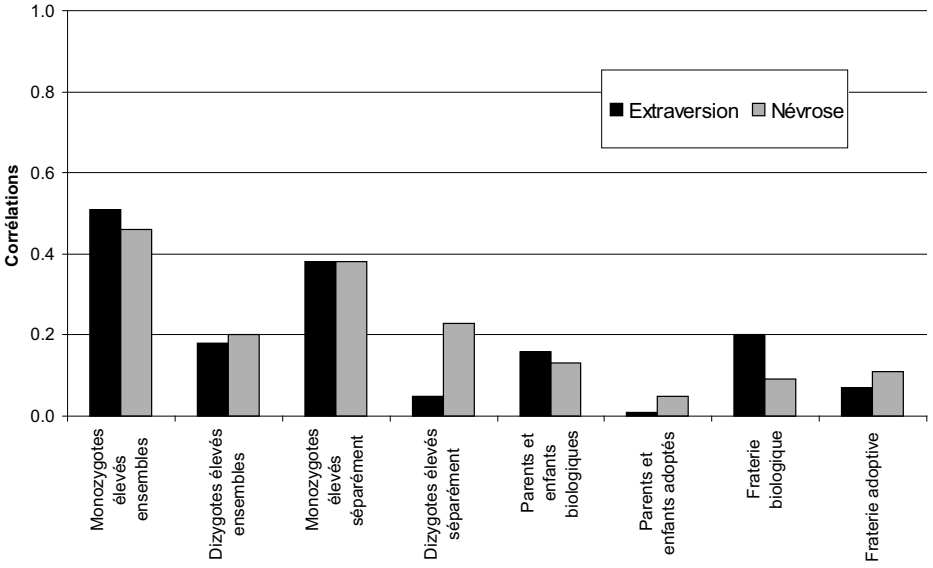


Figure 2 : Synthèse des études menées par Loehlin et ses collaborateurs, d'après Plomin *et al.*, 1998.

Dans une autre étude[38], le *Minnesota Study of Twins Reared Apart* (MISTRA) a permis de discriminer les composantes des habiletés émotionnelles chez des jumeaux élevés séparément, dont 61 monozygotes et 49 dizygotes, et 92 conjoints. Le degré

37. Cette mesure, appelée le « *fingerprint ridge count* », est une méthode d'évaluation des fines lignes des empreintes digitales qui semblent varier selon certains syndromes ou marqueurs génétiques pour des pathologies. Dans le cas des jumeaux monozygotes, la corrélation est quasi égale à 1, ce qui correspond à une ressemblance quasi parfaite.

38. T.J. Bouchard et Y.M. Hur, « Genetic and environmental influences on the continuous scales of the Myers-Briggs type indicator : an analysis based on twins reared apart », *Journal of Personality*, 1998, vol. 66 (2), p. 135-149.

BAT_IaVI-001a184.indd 69 28/10/08 13:43:29

d'extraversion et l'influence affective ont une corrélation reflétant des facteurs héréditaires approximativement égale à 0,6, qu'ils soient mono ou dizygotes. Par contre, les habiletés liées à l'intuition et au jugement sont caractérisées par une corrélation d'environ 0,4, ce qui refléterait une pauvre consistance d'une influence génétique. Par contre, les corrélations effectuées chez les conjoints étaient proches de zéro, donc statistiquement non significatives, pour trois des quatre aspects, alors que la corrélation concernant l'intuition était statistiquement, mais modestement, positive. Bouchard et ses collaborateurs conclurent q malgré tout, les facteurs génétiques ont une influence certaine. Pour sa part, les études menées en ce qui concerne l'extraversion par Loehlin montrent des résultats similaires chez les jumeaux, alors que les différences au niveau des comportements névrotiques ne semblent pas statistiquement significatives.

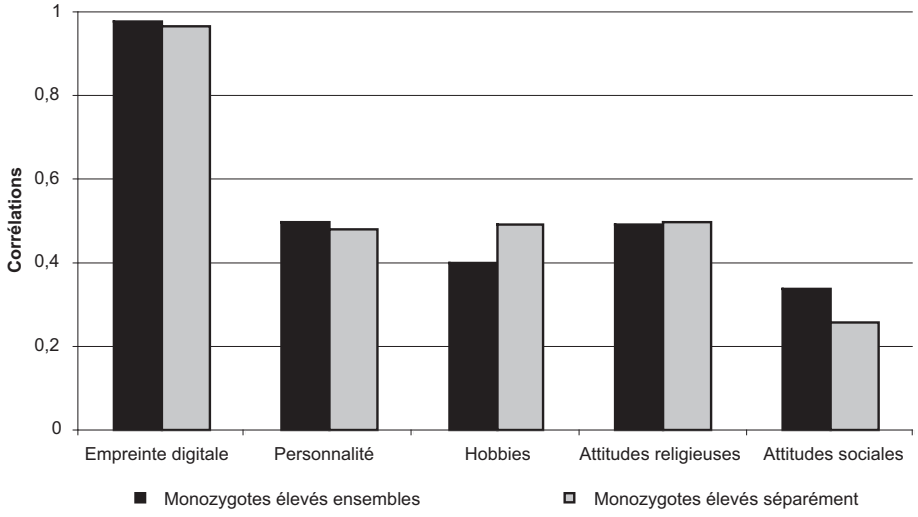


Figure 3 : Étude menée chez des jumeaux monozygotes élevés ensembles ou séparément, d'après Bouchard et ses collaborateurs, figure adaptée de Gilliam *et al.*, 2000.

Récemment, une étude[39] illustrait les résultats de tests évaluant différentes habiletés cognitives plus facilement mesurables par des tests neuropsychologiques que les attitudes religieuses ou les hobbies. Ces batteries de tests ont été menées avec des échantillons comprenant 284 à 5 546 jumeaux monozygotes et dizygotes. Cette étude montrait, comme les études citées précédemment, une meilleure correspondance chez les jumeaux monozygotes que chez les dizygotes, tel qu'illustré par la *figure 4*. Explorant plus précisément une de ces habiletés, une équipe de chercheurs

39. M. Duyme et C. Capron, « L'héritabilité en question », *Sciences & Avenir*, hors-série, déc. 2006-janv. 2007, n° 149, p. 42-46.

BAT_laVI-001a184.indd 70 28/10/08 13:52:29

québécois (U. Laval, U. Montréal et UQAM) dirigée par Michel Boivin a observé quelque 850 jumeaux âgés de 5 ans, dont 350 étaient monozygotes, à travers une batterie de tests pour évaluer leurs aptitudes et les habiletés nécessaires à la préparation et au succès à l'école[40]. Les résultats des enfants aux tests semblent prédire efficacement le rendement scolaire dans les premières années du primaire. Ce qui semble également intéressant, ce sont les écarts observés entre des jumeaux. Selon ces chercheurs, les facteurs environnementaux partagés (niveau socioéconomique des parents, attitudes et comportements des parents vis-à-vis de l'éducation, qualité du milieu de garde, etc.) expliquaient quelque 54 % des différences observées entre les jumeaux. De plus, l'environnement non partagé et donc spécifique à chacun des jumeaux (réseau social, lecture faite par les parents davantage à l'un des deux enfants, etc.) justifiait seulement 17 % des différences observées. Enfin, les facteurs génétiques ne semblaient responsables des différences que dans 29 % des cas.

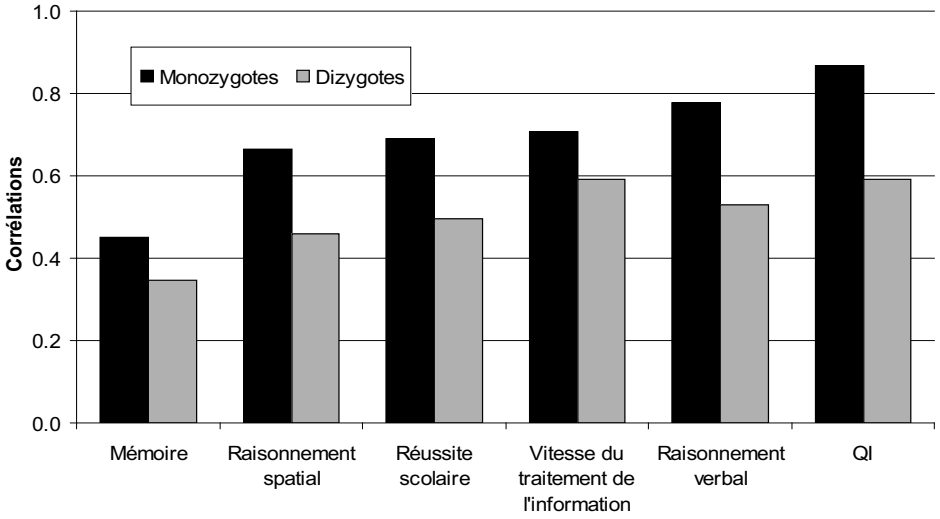


Figure 4 : Synthèse de différentes études menées chez des jumeaux (échantillons de 284 à 5 546 sujets) pour déterminer le taux de concordance pour différentes habiletés cognitives, figure adaptée de Duyme et Capron, 2006.

Dès lors, on peut faire l'hypothèse que, même si les gènes spécifiques ne sont pas encore identifiés, certaines habiletés humaines ont une composante génétique certaine pour un grand nombre de caractéristiques psychologiques ou sociales, mais l'environnement, partagé ou non, va moduler le potentiel de chaque personne, ce qui mène à des différences plus ou moins importantes chez les jumeaux élevés

40. V. Ballivy, « Développement de l'enfant : l'environnement plus important que la génétique », 2007, [http://www.cyberpresse.ca], consulté le vendredi 16 nov. 2007 ; J.P. Lemelin, M. Boivin, N. Forget-Dubois, G. Dionne, J.R. Séguin, M. Brendgen, F. Vitaro, R.E. Tremblay et D. Pérusse, « The Genetic-environmental etiology of cognitive school readiness and later academic achievement in early childhood », *Child Development*, 2007, vol. 78(6), p. 1855-1869.

BAT_laVI-001a184.indd 71 28/10/08 13:43:30

ensemble ou séparément, surtout au niveau du tempérament, des habiletés émotionnelles et des hobbies des personnes. Il y aurait toutefois trois types de corrélations génético-environnementales : passives, évocatives ou actives. Les influences passives seraient très importantes durant l'enfance, alors que les influences évocatives et actives seraient plus importantes à l'adolescence et surtout à l'âge adulte. Il est à noter aussi que, bien que certaines influences sont associées à l'environnement, elles contiennent aussi probablement une part non négligeable d'une transmission génétique de certains comportements pouvant contribuer à l'environnement familial qui va influencer à son tour le risque de développer un trouble particulier, tel que décrit plus haut pour les TCA et le TDAH.

B. Études sur la prédisposition à la santé chez les jumeaux

Rick Turner et ses collaborateurs[41] ont rapporté les différentes évidences en faveur de liens entre le profil génétique et les maladies. Toutefois, ces auteurs signalent que nombre d'études semblent souffrir d'une faible validité puisque les conditions de vie reproduites en laboratoire ne reflètent pas toujours celle de la vie quotidienne et que le comportement des sujets pouvait être influencé par le contexte de la recherche. Cela dit, des études standardisées ont apporté les premières évidences montrant, par exemple en ce qui concerne le rythme cardiaque et la pression artérielle, une influence modérée de la part génétique et très peu d'influence de la part de l'environnement partagé chez les jumeaux. L'influence génétique serait de 30 % dans l'échantillon en général, mais atteindrait 50 % pour les sujets ayant plus de 24 ans, ce qui sous-entendrait un accroissement des contraintes lors du passage à l'âge adulte, sans discerner les habitudes de vie de la génétique. Il est d'ailleurs suspecté que l'héritage génétique et l'environnement partagé pourraient influencer la prise de risque, ce qui module les habitudes de vie et les choix quant à la prévention des troubles de la santé. À nouveau, on ne peut pas encore déterminer ce qui est exactement transmis génétiquement, même si on peut supposer qu'une mutation génétique tend à générer plus de difficultés de santé chez certains individus que chez d'autres qui n'ont pas subi cette altération chromosomique.

Le phénotype des individus est également influencé par les interactions entre l'individu et son environnement familial, culturel, socioéconomique et personnel. Ainsi, même chez deux jumeaux monozygotes, il est courant d'observer des caractéristiques physiques différentes, alors que leur ADN initial était identique. D'ailleurs, il existe des concordances plus ou moins fortes, fonction de certaines altérations chromosomiques responsables de dysfonctions physiologiques. Par exemple, il y a une concordance de 48 % entre jumeaux monozygotes, mais seulement 17 % chez les dizygotes, pour le développement de la schizophrénie, tel qu'illustré par la *figure 5*.

41. R. Plomin, J.C. DeFries, G.E. McClearn et M. Rutter, Des gènes au comportement : Introduction à la génétique comportementale, trad. P. Arecchi, De Boeck Université, 1998.

BAT_IaVI-001a184.indd 72 28/10/08 13:43:30

Bien qu'identiques au niveau de l'ADN, il existe donc des différences entre les phénotypes des jumeaux monozygotes. Ces différences ne peuvent pas nécessairement s'expliquer par les influences contextuelles dues à l'interaction entre un individu et son environnement, mais plutôt par les processus de régulation physiologique d'accès à l'ADN. Cette régulation est opérée par des processus épigénétiques qui sont des facteurs codants moins stables que ceux de la transmission des séquences d'ADN lors des divisions cellulaires successives.

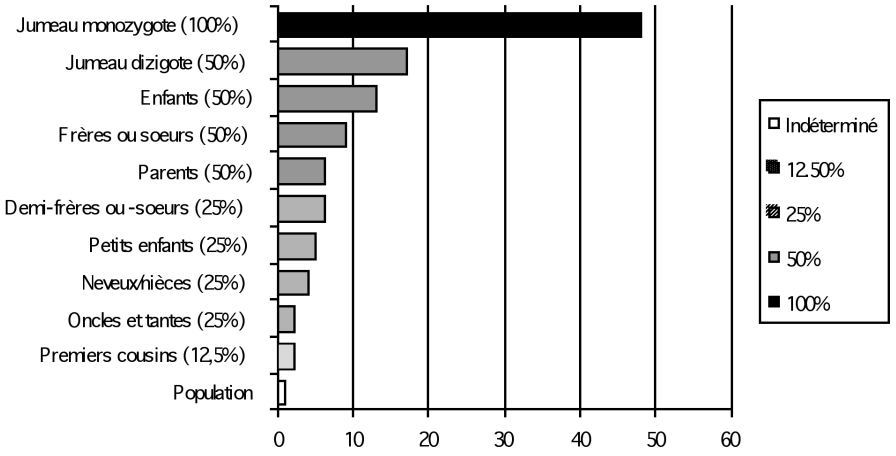


Figure 5 : Étude menée chez différents membres des familles de patients schizophréniques par Gottesman, 1991 ; les pourcentages indiquent la proportion du partage des gènes, figure adaptée de Bear *et al.*, 2002.

En fait, il existe plusieurs formes de modifications naturelles de l'ADN : (a) une mutation des acides aminés substituant une protéine par une autre (« *missense mutation* ») ; (b) une mutation faisant apparaître un « codon stop » à l'intérieur d'une région de l'ADN codant une protéine spécifique, ce qui altère la production de cette protéine qui sera tronquée (« *nonsense mutation* ») ; (c) une transformation majeure d'une région de l'ADN menant à l'altération de la production protéinique, voire la création d'une nouvelle protéine. Si d'importantes mutations peuvent altérer de manière sérieuse plusieurs gènes continus, elles peuvent affecter une fonction physiologique particulière et faire émerger un phénotype qui diffère du strict héritage génétique. Ces modifications sont considérées actuellement comme irréversibles. Toutefois, la grande majorité de ces mutations ne semblent pas avoir d'effet sur le phénotype ou elles sont uniquement effectives à un niveau de régulation rudimentaire des cellules, sans affecter les fonctions physiologiques. Par contre, un petit nombre de ces mutations peut avoir occasionnellement des effets plus néfastes sur l'organisme et générer des pathologies.

Il existe toutefois d'autres processus influençant l'émergence d'un phénotype particulier. En effet, certaines caractéristiques ne peuvent s'expliquer par une mutation génétique ou par l'impact d'un environnement particulier. Celles-ci émergeraient de mécanismes naturels appelés « épigénétiques ». Dans ce cas, l'ADN n'est

BAT_IaVI-001a184.indd 73 28/10/08 13:43:30

pas affecté, mais c'est plutôt la régulation protéinique de l'ADN qui engendrerait des différences physiques, émotives ou mentales chez des individus. Et, contrairement aux altérations chromosomiques courantes, les modifications épigénétiques sont réversibles, ce qui offre la possibilité d'ailleurs de développer des traitements spécifiques pour rétablir une régulation qui seraient à l'origine d'une pathologie. Ces modifications apparaissent selon deux aspects, en créant des liaisons covalentes : (a) une méthylation de l'ADN (accrochage d'une molécule méthyle sur une base cytosine) et (b) une méthylation ou une acétylation des protéines histones autour desquelles s'enroulent les chromosomes (création de nucléosomes, qui représenteraient l'unité fondamentale de la chromatine). Ainsi, un phénotype émergerait d'une interaction entre trois facteurs complémentaires : « génotype + environnement + épigénétique → phénotype ».

Les facteurs épigénétiques semblent importants puisque, tel qu'illustré par la *figure 3*, l'évaluation multidimensionnelle de la personnalité de jumeaux monozigotes élevés ensembles ou séparément montre des ressemblances (corrélations moyennes) approximativement similaire. Dans ces cas de figure, le génotype est similaire et l'environnement ne semble pas influencer outre mesure les résultats des évaluations neuropsychologiques. De même, des études menées chez des souris consanguines élevées ensembles ou séparément montrent autant de différences phénotypiques[42]. On présume que ces facteurs se transmettent également lors des divisions cellulaires, mais de façon moins fidèle que la transmission du génome. En outre, la transmission épigénétique peut être affectée par l'environnement intra et extracellulaire, ainsi que par des événements imprévisibles ou traumatiques.

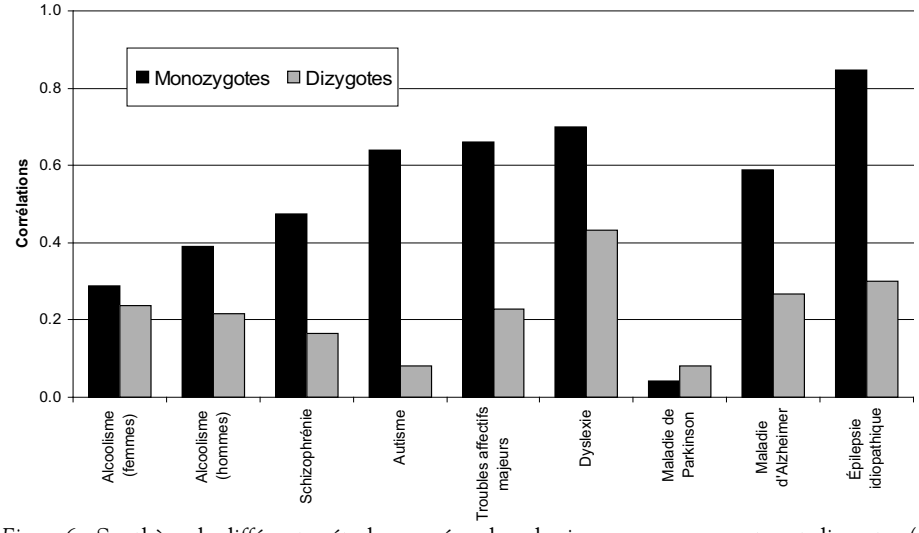


Figure 6 : Synthèse de différentes études menées chez des jumeaux monozygotes et dizygotes (échantillons de 44 à 653 sujets) pour déterminer le taux de concordance pour différents troubles, affections et maladies en santé mental ou neurologique, figure adaptée de Duyme et Capron, 2006.

42. A.H. Wong, I.I. Gottesman et A. Petronis, « Phenotypic differences in genetically identical organisms : the epigenetic perspective », *Hum Mol Genet.*, 2005, vol. 14 (spéc. n° 1), R11-18.

BAT_IaVI-001a184.indd 74 28/10/08 13:43:30

Pour Arturas Petronis[43], les mécanismes épigénétiques imposent dorénavant l'utilisation de maladies plus complexes (schizophrénie, trouble bipolaire, autisme, attaques de panique, etc.) dans les études effectuées chez les jumeaux, puisqu'actuellement on n'a détecté que très rarement des mutations spécifiques au niveau du génome. Les variations entre les jumeaux illustrées par les *figures 6 et 7* pourraient mieux s'expliquer à travers une transmission épigénétique que la vision traditionnelle « mendélienne ». Ces variations seraient donc partiellement dues à l'hérédité (inné) et à l'environnement (acquis). En ce qui concerne les différentes affections neurologiques et psychiatriques, le taux de concordance est compris entre 4 et 85 % chez les jumeaux monozygotes et de 8 à 43 % chez les dizygotes. Pour leur part, les maladies non neurologiques sont présentes dans 11 à 68 % chez les jumeaux monozygotes et de 8 à 52 % chez les dyzigotes. Exception faite de prévalence chez les patients parkinsoniens, on constate que le taux de concordance des maladies chez les jumeaux monozygotes est systématiquement supérieur à celui des dizygotes, mais que les différences phénotypiques sont encore très importantes dans 15 à 89 % des cas chez les monozigotes et dans 48 à 92 % des cas chez les monozigotes.

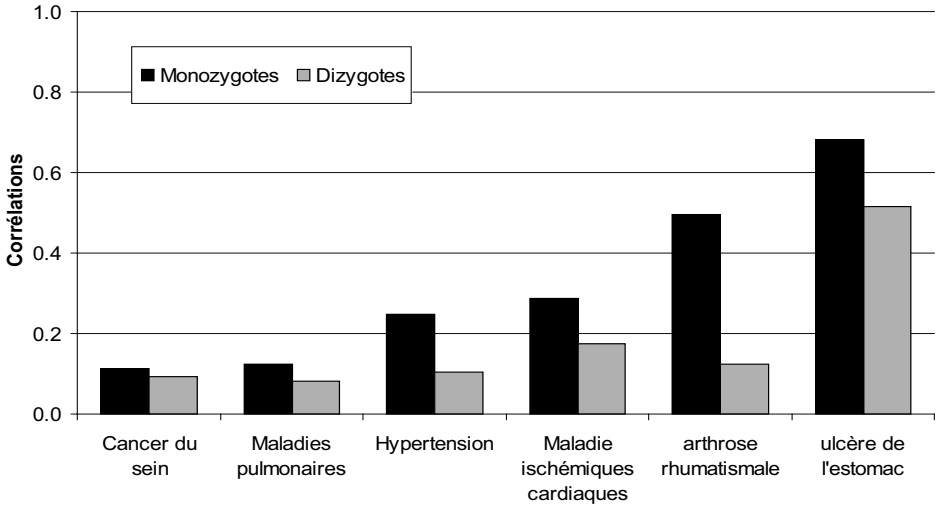


Figure 7 : Synthèse de différentes études menées chez des jumeaux monozygotes et dizygotes (échantillons de 82 à 906 sujets) pour déterminer le taux de concordance pour différentes maladies dégénératives, figure adaptée de Duyme et Capron, 2006.

III. AUTRES PHÉNOMÈNES D'INFLUENCE NEUROPSYCHOLOGIQUE

Il existe d'autres phénomènes qui interagissent avec l'expression des gènes. Plusieurs des phénomènes sont encore peu documentés, mais il apparaît pertinent de les

43. L. Mayet et F. Parot, « Arturas Petronis : le théoricien de l'épigénétique », *in* « L'énigme des vrais jumeaux », *Sciences & Avenir*, hors-série, déc. 2006-janv. 2007, n° 149, p. 12-15.

BAT_laVI-001a184.indd 75 28/10/08 13:43:31

décrire selon les connaissances actuelles dans une perspective éthique et de responsabilisation sociale quant à la stigmatisation de certains individus qui pourraient être porteurs de gènes que l'on associe aux neuropathologies.

A. Influence des habitudes de vie : le cas de la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative très fréquente chez les personnes âgées : la prévalence est d'une personne sur trois à 80 ans et de deux personnes sur trois à 90 ans[44]. Des chercheurs ont aussi observé la présence des protéines ß-amyloïde et Tau dans le cortex cérébral et des noyaux sous-corticaux, alors que la protéine ß-amyloïde est la cause biologique de la mortalité neuronale[45]. Les recherches sur la maladie d'Alzheimer ont montré qu'elle ne faisait pas partie du processus normal de vieillissement, qu'elle n'était pas due à un durcissement des artères ni au stress et qu'elle n'est pas une maladie contagieuse. Par contre, les antécédents familiaux et les facteurs génétiques sont explorés pour comprendre l'origine de la maladie développée par un patient. Par exemple, des chercheurs[46] ont démontré que, lorsque l'histoire génétique familiale agissait de manière prédominante dans cette atteinte neurodégénérative, le facteur génétique semblait systématiquement lié à un désordre du chromosome 19. De même, il existe certaines similitudes avec les patients atteints par le syndrome de Down (trisomie du chromosome 21) qui montrent des atteintes neurologiques similaires, mais 20 ans plus tôt que ceux de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, l'origine génétique de la maladie d'Alzheimer ne serait présente que dans 5 % des cas, alors que les habitudes de vie seraient responsables de la dégénérescence du système nerveux dans 95 % des cas.

Dès lors, l'histoire personnelle des patients est devenue un axe de recherche qui est étudié et les chercheurs peuvent mettre en correspondance divers facteurs représentant les habitudes de vie avec l'apparition des indices comportementaux de la maladie d'Alzheimer, à tel point qu'on n'inclut plus la maladie comme inhérente au processus de vieillissement, mais bien à une pathologie conséquente à des habitudes de vie inadéquates. En effet, les personnes ayant fait uniquement des études primaires ont plus de risque de développer la maladie que celles qui ont fait des études post-secondaires, et la pratique d'activités intellectuelles réduit le risque de développer la maladie. On notera aussi que les risques semblent liés à la pratique de sports violents pouvant occasionner des blessures à la tête. Les chercheurs étudient égale-

---

44. J. Monzée, « Maladie d'Alzheimer : peut-on réduire les risques ? », *Revue Dire*, 2003, vol. 12(3), p. 19-21 ; J. Monzée, « La recherche en neurosciences : définitions et questionnements éthiques », Montréal, ENAP/INRS/CEST, 2006 ; J. Monzée, « Les enjeux des nanotechnologies appliquées aux neurosciences », *in* C. Hervé, B.M. Knoppers *et al.* (dir.), *De la nanomédecine à la nanosanté*, Dalloz, coll. « Thèmes & commentaires », 2007, p. 51-75.

45. B. Dubois et B. Deweer, « Les égarements progressifs de la pensée », *La Recherche*, 1997, n° 303, p. 62-67 ; D. Campion, « Le cerveau est endommagé », *La Recherche*, 1997, n° 303, p. 67.

46. F.J. Dunne, « Alzheimer disease, down syndrome and their relationship », *BMJ*, 1994, n° 309, p. 418.

BAT_IaVI-001a184.indd 76 28/10/08 13:43:31

ment les facteurs de risque liés à l'inflammation dans certaines régions du cerveau. Enfin, la pollution de l'environnement pourrait affecter la neurobiologie des patients, puisque certains métaux, comme l'aluminium et le fer, semblent avoir un effet néfaste sur le cerveau, notamment en augmentant la quantité de radicaux libres, des molécules très acides qui affectent dangereusement la santé des cellules.

Au-delà de l'altération chromosomique, il existe toutefois deux catégories d'études qui soulignent des moyens de réduire les risques de développer cette maladie grâce à de saines habitudes de vie :

– sur le plan de la nutrition[47] : l'importance de l'huile Oméga 3 a été démontrée, puisque des chercheurs français (Université V.-Segalen — INSERM) rapportent que « les personnes qui mangent régulièrement des fruits de mer et du poisson réduisent de 30 % la probabilité de développer la maladie d'Alzheimer » ; de même, la consommation de nutriments antioxydants, dont les vitamines C et E, réduirait la concentration des radicaux libres selon notamment des chercheurs néerlandais (CM Erasmus) et américains (Université de Sud-Floride) ;

– sur le plan psychologique, deux études[48] se sont montrées intéressantes : d'abord, une équipe de chercheurs du *Rush Alzheimer's Disease Center* a évalué plus de 800 sujets (prêtres, religieuses et frères) et ils ont démontré que les personnes qui participent à des activités intellectuelles réduisent de 47 % les risques de développer, avec le temps, les indices comportementaux ; ensuite, des chercheurs de l'*Université du Kentucky* ont rapporté les résultats d'une étude menée chez 678 religieuses et suggéré qu'une attitude positive[49] face à la vie réduisait de façon importante le risque de développer cette maladie.

Dans ces deux dernières études, les seules variables qui expliqueraient les différences entre l'échantillon et la population générale étaient l'influence de la joie, de la démarche spirituelle et des activités intellectuelles. On pourrait toutefois faire également l'hypothèse que ces activités contribueraient à une réorganisation des réseaux de neurones qui compenserait les déficits neurologiques locaux dus à la maladie. Cette réorganisation permanente des réseaux de neurones est d'ailleurs une

---

47. P. Barberger-Gateau, V. Deschamps, K. Pérès, J.F. Dartigues et S. Renaud, « Fish, meat, and risk of dementia : cohort study », *BMJ*, 2002, n° 325, p. 932-933 ; M.J. Engelhart, M.I. Geerlings, A. Ruitenberg, J.C. van Swieten, A. Hofman, J.C.M. Witteman, M.M.B. Breteler, « Dietary intake of antioxidants and risk of Alzheimer disease », *JAMA*, 2002, n° 287, p. 3223-3229 ; D. Josefson, « Foods rich in antioxidants may reduce risk of Alzheimer's disease », *BMJ*, 2002, n° 325, p. 7 ; Radio-Canada, section sciences et santé, [http://www.src.ca], consulté en nov. 2001 ; J. Monzée, 2003, *op. cit.*

48. R.S. Wilson, C.F. Mendes de Leon, L.L. Barnes, J.A. Schneider, J.L. Bienias, D.A. Evans et D.A. Bennett, « Participation in cognitively stimulating activities and risk of incident Alzheimer disease », *JAMA*, 2002, n° 287, p. 742-748. NIH, [http://www.nih.gov/nia/], consulté en nov. 2002 ; Université du Kentucky, [http://www.uky.edu/nunnet/], consulté en nov. 2002.

49. Des études récentes remettent en cause ce type de conclusions liées à l'importance de l'attitude positive face à la vie. Il est important de distinguer, d'une part, les « pensées miracles » ou les « pensées magiques » souvent déconnectées de la réalité de l'individu (c'est-à-dire que la pensée disparaît lorsque l'individu est confronté au « principe de réalité ») et, d'autre part, le processus de développement psychologique ou spirituel préconisé par certaines approches en développement personnel ou les démarches spirituelles, telles qu'on les retrouve chez des personnes engagées religieusement (Occident) ou spirituellement (Orient).

BAT_laVI-001a184.indd 77 28/10/08 13:43:31

des propriétés fondamentales du système nerveux dont le processus dépend du vécu psychomoteur des individus[50]. Dès lors, on peut suspecter que ce vécu individuel pourrait compenser l'expression des facteurs génétiques dans différentes situations où des gènes seraient altérés.

B. Influence des processus de mémorisation

À l'aube des premières études utilisant des molécules pharmacologiques pour perturber les mécanismes d'apprentissage, on s'est rendu compte que l'inhibition de certaines protéines pouvait perturber les processus d'apprentissage. Plus tard, des expériences ont montré que, par exemple, un traumatisme pouvait affecter la transcription des gènes codant une protéine spécifique : par exemple, on observe le remplacement de la protéine CREB-2 par CREB-1, alors qu'elles interagissent avec le site promoteur d'un gène codant une autre protéine ; une fois phosphorilée, CREB-1 stimulerait la transcription de la protéine codée par le gène et amplifierait la mémorisation de l'événement traumatisant pour l'individu. Dans le cas d'un syndrome de stress post-traumatique (PTSD), l'intensité de la réaction émotive augmenterait de manière importante ce phénomène naturel, via une cascade d'interactions biochimiques initiée par la sérotonine.

De plus, même si ces phénomènes sont encore peu compris par les scientifiques, un reportage de la BBC, diffusé par la SRC, montrait récemment que les facteurs épigénétiques pouvaient être transmissibles d'une génération à l'autre :

> « La transmission de l'hérédité ne serait plus le seul fait des gènes. L'alimentation, les traumatismes ou les angoisses seraient déterminants dans le déclenchement de l'action de certains gènes, découvrent les spécialistes de l'épigénétique. Ces déclencheurs ou inhibiteurs se transmettraient d'une génération à l'autre même si leurs causes ne sont pas reproduites. Tout ce que nous mangeons, vivons et éprouvons serait susceptible d'affecter le destin de nos enfants et de nos petits-enfants[51]. »

Ces découvertes peuvent être mises en perspective avec des traits de comportement observés au sein d'une famille, voire d'une ethnie. Elles semblent offrir un substrat physiologique aux observations empiriques issues de la pratique clinique en psychothérapie. Par exemple, Jack Rosenberg était remonté jusqu'à la quatrième génération antérieure avec un de ses patients pour comprendre certaines de ses réactions comportementales[52]. Toutefois, certains traits de comportement ne sont pas nécessairement défavorables à la personne et, de toute façon, l'expérience clinique montre que les expériences individuelles contribuent à moduler cette transmission

---

50. J. Monzée, 2006, 2008ab, *op. cit.*

51. Source : [http://www.radio-canada.ca/actualite/v2/decouverte/niveau2_liste73_200610.shtml], consulté en nov. 2007.

52. Son arrière-arrière-grand-mère avait subi une attaque par les Amérindiens lors de l'immigration de la Côte Est à la Côte Ouest (p. 107 à 109). *In* J. Rosenberg, *Le corps, le Soi et l'Âme*, Montréal QC, Éd. Québec Amérique, 1989.

BAT_laVI-001a184.indd 78 28/10/08 13:43:32

épigénétique, via notamment le développement de saines habiletés sociales qui pourraient compenser éventuellement un encodage pathogène.

C. Influence de la force de résilience

Le concept de résilience en écologie suggère qu'un écosystème ou une espèce possède la capacité de récupérer son fonctionnement normal après avoir subi un traumatisme parfois majeur[53]. Dans le domaine de la psychologie, la résilience est, au niveau primaire, considérée comme un phénomène psychique consistant à accepter la réalité d'une situation traumatisante pour sortir d'un état dépressif. Le traumatisme et ses conséquences sont intégrés de manière consciente ou inconsciente dans la structure de personnalité de l'individu. Pour certains, le traumatisme peut même générer ou amplifier la force de vie face aux aléas de la vie quotidienne ou des drames qui peuvent survenir. Selon les auteurs, la résilience est rendue possible grâce à la réflexion et l'expression, qu'il y ait eu ou non une intervention médicale ou psychothérapeutique.

À l'origine, on trouve les travaux des psychologues Emmy Werner et Ruth Smith qui travaillaient dans des écoles hawaïennes avec des enfants risquant de développer des difficultés émotionnelles et des troubles psychopathologiques[54]. Au bout de trente ans d'observation, les auteurs ont rapporté qu'une proportion de ces enfants avait été capable de construire une vie stable et équilibrée, même s'ils n'avaient pas eu accès à un suivi thérapeutique. La réussite de leur cheminement de vie était attribuée aux habiletés et qualités individuelles développées par ces enfants, ainsi qu'aux opportunités que leur environnement leur avait offertes. Toutefois, on associe aussi grandement la compréhension de ce phénomène psychologique à Boris Cyrulnik[55]. En fait, il développa le concept de résilience en observant des survivants des camps de concentration nazis, puis dans divers groupes de personnes, dont les enfants placés dans les orphelinats roumains et d'autres vivant dans les rues en Bolivie.

La force de résilience apparaît donc comme un processus psychologique qui tend à soutenir une personne ayant une affection en santé mentale. Cette force leur permettrait de compenser, voire de transcender, les épreuves de la vie. Bien sûr, une structure corporelle ou neurologique qui est sérieusement endommagée ne pourra peut-être pas être remplacée, du moins pas naturellement. Toutefois, la force vitale d'un individu lui permettra peut-être de minimiser certaines altérations chromosomiques ou, dans le cas d'une faible résilience, en maximiser les effets indésirables.

---

53. J. Lovelock, *La terre est un être vivant, L'hypothèse Gaïa*, Flammarion, 1993.

54. E.E. Werner et R.S. Smith, « An epidemiologic perspective on some antecedents and consequences of childhood mental health problems and learning disabilities : a report from the Kauai Longitudinal Study », *J Am Acad Child Psychiatry*, 1979, vol. 18(2), p. 292-306.

55. B. Cyrulnik, *Les Vilains petits canards*, *op. cit.* ; B. Cyrulnik et C. Seron, *La résilience ou comment renaître de sa souffrance*, *op. cit.*

BAT_IaVI-001a184.indd 79 28/10/08 13:43:32

C'est peut-être également dans cette optique que les sujets observés dans les deux études observant des religieux ont peut-être pu réduire les risques de développer la maladie d'Alzheimer, par des habitudes de vie saines, le maintien d'activités intellectuelles et le développement psychospirituel permettant d'amplifier la sensation de joie.

Dès lors, comme on le voit à travers de plus en plus de documents de référence[56], les choix de vie semblent pouvoir moduler consciemment le potentiel génétique ou les facteurs environnementaux éventuellement néfastes pour un individu durant son enfance. Le développement personnel, des actions préventives, une psychothérapie et une démarche spirituelle sont autant d'outils qui peuvent stimuler les mécanismes neuropsychologiques de résilience et offrir à un individu des opportunités qui lui permettent de transcender son héritage biochimique et culturel. Réduire son expérience ou prédire sa qualité de vie sur la base d'une analyse de son génotype pourrait dès lors être une vision réductrice de notre compréhension de la vie humaine, voire pourrait s'avérer discriminatoire et potentiellement inacceptable d'un point de vue tant scientifique que clinique.

IV. QUESTIONNEMENTS SUR L'UTILISATION DU BINÔME « GÉNÉTIQUE ET NEUROPSYCHOLOGIE »

En observant les limites des études génético-comportementales, on peut adresser deux premiers questionnements liés à l'utilisation des données génétiques. D'une part, on peut s'étonner des conclusions de certaines études quant aux origines génétiques de certaines maladies psychopathologiques, notamment celles abordant les origines génétiques du TDAH et des TCA, alors que d'autres études tendent à démontrer l'importance du contexte psychosocial dans lequel se développe un enfant (perspective du développement chez les enfants[57]). D'autre part, certaines neuropathologies dégénératives, comme la maladie d'Alzheimer, ont probablement une origine génétique, mais des études[58] montrent que le contexte de vie influence l'apparition précoce ou tardive des indices symptomatiques (perspective préventive des maladies dégénératives).

D'un point de vue clinique, se présente aussi un questionnement relatif au processus diagnostic en santé mental. En effet, le DSM-IVtr[59] est un outil pour aider les professionnels à déterminer quelles interventions psychiatriques, psychothérapeu-

56. R. Brooks et S. Golstein, *Le pouvoir de la résilience : mieux traverser les épreuves de la vie*, *op. cit.* ; G. Corneau, *Le meilleur de Soi*, Montréal (QC), Éd. de l'Homme, 2007.

57. J. Monzée, *Approche psychomotrice de la personne polyhandicapée*, mémoire de fin d'études postgraduées, Liège, CPSE, 1993 ; J. Monzée, 2006, 2008ab, *op. cit.* ; Boivin *et al.*, 2007, *op. cit.*

58. J. Monzée, « Maladie d'Alzheimer : peut-on réduire les risques ? », *Revue Dire*, 2003, vol. 12(3), p. 19-21.

59. American Psychiatric Assosciation, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (texte révisé), Washington, APA, 2000.

BAT_IaVI-001a184.indd 80 28/10/08 13:43:32

tiques ou psychoéducatives seraient nécessaires pour une personne qui traverse une période de crise. Si ce manuel est une ressource incontournable pour les interventions de première ligne, il présente souvent les étiquettes psychiatriques comme des pathologies permanentes. En réaction, différentes écoles de pensée ont proposé récemment un second outil[60] d'évaluation diagnostique qui tend à montrer les aspects dynamiques des pathologies en santé mentale, notamment en ce qui concerne les ressources du système nerveux, mais également des gains dus aux interventions psychothérapeutiques[61]. De même, il existe des différences entre les écoles européennes et les écoles nord-américaines quant au processus diagnostique en santé mentale. Est-ce que ce débat entre experts et professionnels pourrait avoir une influence, directe ou indirecte, sur la manière dont on utilise les données génétiques ?

Il existe également des questionnements quant aux paradigmes expérimentaux utilisant des jumeaux. D'une part, on peut s'interroger sur la puissance prédictive d'un test neuropsychologique particulier. L'exemple le plus évident est lié à l'évaluation diagnostique des personnes suspectées de développer la maladie d'Alzheimer, alors qu'aucun test médical ne peut garantir le diagnostic actuellement[62]. Les tests neuropsychologiques peuvent peut-être indiquer un état observable à un moment donné, mais leur valeur prédictive reste hasardeuse. D'ailleurs, les paradigmes recourant aux jumeaux permettent d'observer des ressemblances phénotypiques lorsqu'un génome est similaire ou identique, mais ils ne permettent pas de prédéterminer les comportements que ces jumeaux développeront lorsqu'ils seront devenus adultes. D'autre part, la nature de ces paradigmes peut être questionnée puisque, bien souvent, les jumeaux observés recrutés car ils sont déjà identifiés comme ayant un problème particulier, alors que les jumeaux « sans histoire » intègrent moins souvent ces études épidémiologiques ou neuropsychologiques. Également, étant donné la nature de ces paradigmes, les tests statistiques utilisés sont plus souvent des tests-t que des analyses de variance, cela peut influencer la portée des données recueillies. Enfin, les études sur les jumeaux ont longtemps centré leurs analyses sur les ressemblances phénotypiques, alors que les différences sont rarement abordées. Ces limites inhérentes n'invalident pas la qualité des études scientifiques menées, mais devraient plutôt inviter les experts et les professionnels à relativiser certaines conclusions proposées.

Également, l'observation des facteurs épigénétiques tend à réduire l'importance des analyses génétiques traditionnelles pour prédire le développement de certains comportements ou de certaines maladies. En effet, on peut faire l'hypothèse que certaines caractéristiques ne peuvent pas s'expliquer par une mutation génétique ou par l'impact d'un environnement particulier. L'ADN n'est pas affecté, c'est plutôt la

---

60. PDM task force, *Psychodynamic Diagnostic Manual*. Silver Spring, MD : Alliance of Psychoanalytic Organizations, 2006.

61. L. Girard, « Une réflexion diagnostique au service du processus psychothérapeutique », *Revue québécoise de Gestalt*, 2008, vol. 11, sous presse.

62. V., à ce propos, J. Monzée, « Les enjeux des nanotechnologies appliquées aux neurosciences », *in* C. Hervé *et al.* (dir.), *La nanomédecine : enjeux éthiques, juridiques et normatifs*, Dalloz, coll. « Thèmes & commentaires », 2007, p. 51-75.

BAT_IaVI-001a184.indd 81 28/10/08 13:43:32

régulation protéinique de l'ADN qui engendrerait des différences physiques, émotives ou mentales chez des individus. D'ailleurs, des journalistes scientifiques de Radio-Canada exposaient récemment[63] :

> « La transmission de l'hérédité ne serait plus le seul fait des gènes. L'alimentation, les traumatismes ou les angoisses seraient déterminants dans le déclenchement de l'action de certains gènes [...]. Ces déclencheurs ou inhibiteurs se transmettraient d'une génération à l'autre même si leurs causes ne sont pas reproduites. Tout ce que nous mangeons, vivons et éprouvons serait susceptible d'affecter le destin de nos enfants et de nos petits-enfants. »

Or, les facteurs épigénétiques sont encore plus difficilement mesurables que les facteurs génétiques. En effet, un gène peut être présent sans pour cela être exprimé ou régulé. Un gène est donc dépendant de facteurs d'activation ou d'inhibition. L'environnement va également influencer la régulation génétique et l'importance de cette modulation va varier en fonction de périodes critiques durant le développement de l'individu. De plus, les régulations épigénétiques sont réversibles et ce, contrairement aux facteurs génomiques. Aussi, les découvertes en épigénétique ne réduisent pas l'importance des facteurs génétiques dans le développement d'affections en santé mentale, mais elles nous soulignent qu'il sera toujours difficile de prédire avec exactitude le risque de développer une affection spécifique. Les analyses des événements ou habitudes de vie de la fratrie et des parents d'un individu (génogramme) pourraient peut-être compenser ces difficultés, mais est-ce éthiquement acceptable de prédéterminer froidement le devenir de cet individu sur la base de génogrammes ? D'ailleurs, on peut s'interroger sur les normes et les indicateurs qui seront privilégiés pour faire ces analyses ? Pire, peut-on accepter qu'un individu soit socialement caractérisé selon son génogramme et que dès lors on puisse déterminer une prime d'assurance ou refuser un engagement professionnel sur la base de cette caractérisation ?

Enfin, la prédétermination des risques de développer une affection particulière est influencée par les aspects définissant socialement les individus, alors que ces aspects sont potentiellement soumis aux subjectivités individuelles et aux représentations culturelles, qu'elles soient conscientes ou non... Est-ce acceptable, par exemple, de déterminer la valeur d'un individu sur la présence de certains stigmates génétiques ou comportementaux ? Quelle est la perception des experts et des cliniciens quant à l'acquis et l'inné : est-ce que leurs perceptions pourraient influencer leurs interventions professionnelles ? Si l'on prédétermine une affection en santé mentale sur la base de tests génétiques, ne risque-t-on pas de prétendre que « puisque c'est génétique, c'est fatal, on ne peut rien y faire, ce n'est pas de ma faute » ? On peut se poser la question du rôle de l'évaluation génétique : est-ce toujours proposé dans une perspective d'aider l'individu ou plutôt dans celle de permettre de déculpabiliser l'entourage familial et la société moderne ? Dès lors, cette vision fataliste pourrait-

63. SRC, « Le fantôme dans vos gènes », [http://www.radio-canada.ca], consulté en nov. 2007 et mars 2008.

BAT_laVI-001a184.indd 82 28/10/08 13:43:32

elle nuire aux remises en questions nécessaires par rapport aux normes sociales, aux moyens mis à la disposition des enfants pour les accompagner dans leur développement, au financement et au fonctionnement du système de santé, etc. ?

* *
*

Si l'influence génétique sur les processus neurophysiologiques est indéniable, et que l'on peut somme toute parler d'une certaine « fragilité » chez certains êtres humains susceptibles de développer une affection en santé mentale, il n'en reste pas moins que cette fragilité ne représente qu'une probabilité, et non une certitude, qu'une maladie puisse se développer réellement, alors que les mécanismes épigénétiques et le contexte de vie (aspects socioculturels, nutritifs ou environnementaux) auront une influence positive ou négative sur l'expression génomique. Cette perspective se doit d'être prise en compte dans la manière dont la société utilisera les données issues des études génétiques en lien avec les affections en santé mentale. Ces découvertes peuvent devenir un vecteur de prévention, de sensibilisation et d'intervention dans l'accompagnement des personnes qui porteraient un « stigmate génétique » ou, si l'on y prend garde, devenir une source de discrimination sociale inacceptable d'un point de vue, tant moral qu'éthique.

BAT_laVI-001a184.indd 83 28/10/08 13:43:33

BAT_IaVI-001a184.indd 84 28/10/08 13:43:33

En quoi le niveau de connaissance médicale et la position des médecins respectent-ils ou non le consentement des patientes dans le cadre du dépistage de la trisomie 21 ?

Romain Favre et Grégoire Moutel
SIHCUS-CMCO Strasbourg, Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale, Faculté de médecine Paris 5

Le consentement est un acte intime, mais jamais solitaire. Il implique un mouvement de dire oui à autrui. Mais la mutualité d'un consentement implique l'égalité des parties. En médecine on constate clairement une asymétrie des rapports. Le consentement peut être obtenu sous diverses contraintes ou être le fruit de pressions diverses. Le consentement est entre accepter et permettre. Geneviève Fraisse dit joliment « Accepter s'est adhérer, permettre c'est supporter[1]. » Cette approche du consentement dans le cadre du couple n'est pas sans pertinence face à la situation du consentement des patientes dans le cadre du dépistage prénatal. La patiente est clairement dans une position d'infériorité face à son médecin.

Deux évolutions majeures ont eu lieu dans les trente dernières années concernant la prise en charge des patientes enceintes. L'extension des indications d'interruption médicale de grossesse et la diffusion à l'ensemble de la population de différents tests de dépistage.

Depuis les années 1992, le diagnostic prénatal a pris une ampleur très importante du fait de l'inscription à la nomenclature du caryotype fœtal. En 1997, après passage à la nomenclature des marqueurs sériques[2], la diffusion de ce test a augmenté

1. G. Fraysse, *Du consentement*, Éd. du Seuil, 2007.
2. Arrêté du 30 sept. 1997 relatif au consentement de la femme enceinte à la réalisation des analyses mentionnées à l'art. R. 162-16-1 CSP.

BAT_IaVI-001a184.indd 85 28/10/08 13:43:33

de manière très importante auprès de toutes les femmes enceintes, plus de 70 % des patientes effectuent ce test au cours du deuxième trimestre[3].

D'autre part, la grande majorité des patientes, dans le cadre du suivi normal de leur grossesse, a une échographie du 1er trimestre. Cette dernière avait comme objectif la datation de la grossesse. Depuis les travaux anglo-saxons de Nicolaides[4], ayant montré une sensibilité élevée de la mesure de la clarté nucale dans le dépistage de la trisomie 21, cette échographie comporte également ce nouvel objectif. Les femmes ne sont pourtant pas toujours informées sur les diverses approches de l'échographie précoce.

Ainsi la diffusion majeure de ces deux tests interroge sur la possible dimension eugéniste de notre pratique de dépistage prénatal. En sachant qu'aucun autre pays n'a fait ce choix à l'échelon national.

L'objectif de ce travail est d'analyser les pratiques médicales et les retentissements auprès des patientes dont nous sommes amenés à suivre la grossesse. Trois questions sont à l'origine de ce travail, soit une évaluation du niveau de connaissance de la population médicale dans le dépistage de la trisomie 21 par l'échographie du premier trimestre et par la prescription des marqueurs sériques, une évaluation des positions personnelles des soignants face à ces deux tests de dépistage. Finalement, évaluer le retentissement de ces deux paramètres sur le niveau de consentement de leurs patientes. L'objectif étant d'évaluer la légitimité au consentement de l'échographie et des marqueurs sériques. Cette évaluation a été réalisée dans la région Est de la France auprès des médecins correspondants (Bas-Rhin, Haut-Rhin, Territoire de Belfort, Moselle).

Deux hypothèses sous-tendent l'ensemble de ce travail :

1. Le niveau des connaissances médicales requis pour ces deux tests n'est pas suffisant. Ce niveau de connaissance conditionne toutefois la prise de décision dans la relation entre le médecin et sa patiente, ainsi ce faible niveau de connaissance pourrait altérer la qualité des informations transmises. Cette insuffisance d'information pourrait faire que l'autonomie des patientes ne soit pas respectée lors de la pratique de l'échographie du premier trimestre et lors de la prescription des marqueurs sériques.

2. La position médicale face au dépistage peut influencer fortement les patientes obérant leur autonomie.

Ainsi, si ces deux hypothèses se vérifient, on peut craindre une impossibilité pour les patientes d'exercer leur autonomie.

---

3. F. Muller, S. Dreux, M. Rebiffé, S. Faïna, V. Mandin et C. Detaverneir, « Marqueurs sériques maternels de la trisomie 21 fœtale au 2e trimestre de la grossesse », *La revue du praticien gynécologie obstétrique*, 2002, no 64, p. 25-9.

4. R.J.M. Snijders, P. Noble, A. Souka et K.H. Nicolaides, « UK multicentre project on assessment of risk of trisomy 21 by maternal age and fetal nuchal-translucency thickness 52 10 — 14 weeks of gestation », *Lancet*, 1998, no 351, p. 343-6.

BAT_IaVI-001a184.indd 86 28/10/08 13:43:33

I. MÉTHODE

Les deux tests analysés sont respectivement l'échographie du premier trimestre et les marqueurs sériques. Brièvement, la mesure de la clarté nucale a prouvé sont intérêt dans le dépistage de la trisomie 21. En effet, pour la population des patientes dont le fœtus présente une clarté nucale supérieure à un certain seuil, la sensibilité de ce test est d'environ 75 %, pour un taux de faux-positif de 5 %. Cette mesure s'effectue lors de l'échographie du 1er trimestre entre la 11e et la 14e semaine d'aménorrhée. Les marqueurs sériques sont dosés dans le sang maternel entre la 14e et la 18e semaine d'aménorrhée. De la même manière que pour la clarté nucale, ce test permet un dépistage de 70 % des trisomies pour un taux de faux-positif de 6 %.

Le niveau de connaissance des médecins et de leurs patientes, ainsi que leurs positions face à ces deux tests ont été évalués par le biais de questionnaires. Les médecins correspondants réguliers de notre structure hospitalière ont reçu un questionnaire. Parallèlement, les patientes de ses médecins ont répondu à un autre questionnaire afin d'estimer leur niveau de connaissance et leur attitude face à ces deux tests. Finalement, le lien entre les médecins et leurs patientes a été exploré.

A. Questionnaire aux médecins

Chaque questionnaire comporte deux parties, l'une portant sur l'échographie du premier trimestre, l'autre sur les marqueurs sériques. La méthodologie utilisée a été celle validée par Theresa Marteau[5] et Suzan Michie[6], soit un questionnaire permettant une évaluation des connaissances, de leur attitude face au test et l'attitude face à leur patiente.

La première partie du questionnaire porte sur une brève description du médecin, son âge, son sexe, le type de pratique médicale ainsi que le lieu d'exercice.

Le niveau de connaissance est testé grâce à 10 questions pour chaque test. Les questions sont ciblées sur les recommandations des sociétés savantes[7], ainsi que le précise l'article 162-16-7 du décret no 95-559 du 6 mai 1995[8]. Il s'agit de notions sur les buts du dépistage, sur la sensibilité des tests, sur le taux de faux-positifs, et sur les conduites à tenir en fonction des résultats. Une somme est effectuée, ainsi que la médiane. Les médecins sont classés en deux populations en fonction du taux de réponses correctes. Le niveau de connaissance est considéré

5. T.M. Marteau, E. Dormandy et S. Michie, « A measure of informed choice », *Health Expectations*, 2001, no 4, p. 99-108.

6. S. Michie, E. Dormandy et T.M. Marteau, « Informed choice : understanding knowledge in the context of screening uptake », *Patient Education and Counseling*, 2003, no 50, p. 247-253.

7. General Medical Council, « Seeking patient's consent : the ethical considerations », London, GMC, 1999.

8. Décr. no 95-559 du 6 mai 1995 relatif aux analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un diagnostic prénatal *in utero* et modifiant le Code de la santé publique.

BAT_IaVI-001a184.indd 87 28/10/08 14:02:25

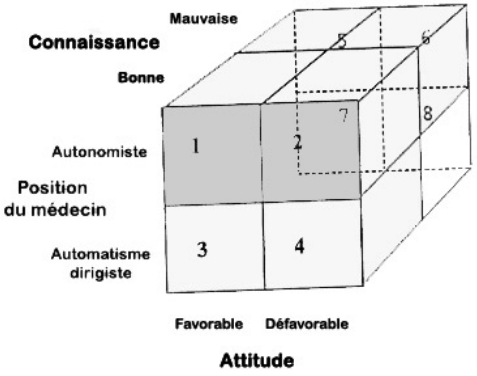
bon pour les médecins ayant une somme de réponse correcte supérieure à la médiane.

La troisième partie tente d'évaluer la position du médecin face à ces deux tests. Nous cherchons par là à appréhender l'opinion personnelle du soignant et non pas ce qu'il dit à ses patientes. Ces questions permettent d'obtenir une note moyenne, la médiane est calculée. Lorsque le médecin a une note inférieure à cette valeur, il est considéré comme défavorable au test. Au contraire, lorsque la note obtenue est supérieure à cette médiane, le médecin est *a priori* favorable à cette démarche de dépistage.

La dernière partie tente d'évaluer la position du médecin face à ses patientes. Nous avons posé ces questions de manière à pouvoir définir deux attitudes opposées, soit une « attitude autonomiste » ou au contraire une « attitude automatiste et dirigiste ». Nous n'avons à dessein pas choisi le terme de paternaliste, car cette position procède d'une attitude qui se veut protectrice de ses patientes. L'attitude automatiste est liée en partie à la pression médico-légale, à la systématisation des pratiques et au manque de discussion. Le dirigisme procède quant à lui d'une intime conviction et d'une négation des capacités de compréhension des patientes. Un score est ainsi obtenu sur la base de ces quatre questions. Plus le score est élevé, plus la position du médecin est autonomiste, à l'inverse, un score faible est en faveur d'une attitude automatiste dirigiste.

Nous avons ainsi utilisé le diagramme tridimensionnel proposé par Marteau en appliquant comme troisième dimension cette position médicale face à leurs patientes (*figure 1*).

Figure 1. Classification des médecins en fonction de leur niveau de connaissance, de leur attitude face au test et de leur position face à leurs patientes.



Le médecin peut favoriser le consentement de ses patientes ou au contraire rendre ce consentement plus difficile. On peut considérer que seuls les médecins appartenant aux cellules 1 et 2 sont réellement dans une position favorisant le consentement de leurs patientes. Il s'agit des médecins ayant un bon niveau de connaissance, favorable ou non au test, mais étant autonomiste. Dans tous les autres

BAT_IaVI-001a184.indd 88 28/10/08 14:02:26

cas de figure, le médecin ne facilite pas le consentement de sa patiente, les positions les plus délicates étant les cellules 7 et 8. Ces médecins sont dirigistes et n'ont pas un niveau de connaissance suffisant. On peut craindre que les patientes de ces médecins fassent l'objet de pressions diverses et ne puissent exercer leur autonomie.

B. Questionnaire aux patientes

Les questionnaires aux patientes ont été diffusés dans deux sites hospitaliers. Ils comportent également deux parties, la première partie porte sur l'échographie du premier trimestre et la seconde sur les marqueurs sériques. La méthodologie est celle proposée par Romain Favre [9, 10]. Les patientes sont réparties en trois groupes en fonction du résultat des marqueurs sériques :

– *Groupe 1* : les patientes ayant eu un test de marqueurs sériques avec un risque élevé (risque > 1/250) ;

– *Groupe 2* : les patientes ayant eu des marqueurs sériques, mais appartenant à un groupe à bas risque ;

– *Groupe 3* : les patientes n'ayant pas réalisé le dosage des marqueurs sériques.

Les patientes du groupe 1 ont reçu le questionnaire le jour de l'amniocentèse avant la réalisation de l'examen (soit entre la 17e et la 20e semaine d'aménorrhée). Les patientes du groupe 2 et 3 l'ont reçu le jour de leur échographie morphologique du deuxième trimestre (entre 21 et 24 semaines d'aménorrhée). Il est remis par la secrétaire du département de diagnostic prénatal qui veille à la bonne compréhension des questions.

Chaque partie comporte quatre sections, la première caractérise la patiente (son âge, son niveau scolaire, ses antécédents obstétricaux et son médecin). La deuxième section porte sur la manière dont le test a été discuté avec le médecin. La troisième section évalue le niveau de connaissance et la dernière tente d'apprécier la position personnelle de la patiente face à ces deux tests de dépistage.

La même approche multidimensionnelle a été appliquée pour évaluer le niveau de consentement des patientes (*figure 2*). Cette fois-ci, seules les patientes appartenant aux cellules 1 et 4 ont un réel consentement. Il s'agit des patientes ayant un bon niveau de connaissance, favorable au test et qui vont le faire (cellule 1) et les patientes n'ayant pas une position favorable et qui ne feront pas ce test (cellule 4). Tous les autres cas de figure représentent des situations de non-consentement. La

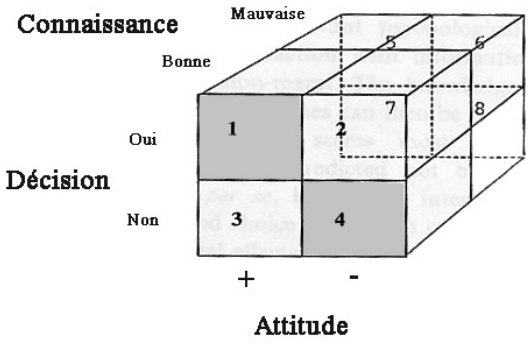
9. R. Favre, N. Duchange, C. Vayssière, M. Kohler, A. Kohler, N. Bouffet, M.C. Hunsinger, M. Tanghe, M. Neumann, C. Vayssière, B. Viville, C. Hervé et G. Moutel, « How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France ? Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome : a French study », *Prenat. Diagn.*, 2007, n° 27(3), p. 197-205.

10. R. Favre, G. Moutel, N. Duchange, C. Vayssière, M. Kohler, N. Bouffet, M.C. Hunsinger, A. Kohler, C. Mager, M. Neumann, C. Vayssière, B. Viville, C. Hervé et I. Nisand, « What about the informed consent in first-trimester ultrasound screening for Down syndrome ? », *Fetal Diagn. Therap*, 2008, n° 23, p. 173-184.

BAT_IaVI-001a184.indd 89 28/10/08 13:43:34

position la plus difficile étant la cellule 6, soit des patientes n'ayant pas compris la démarche de dépistage, qui n'y sont pas favorable et qui vont tout de même effectuer ce test.

Figure 2. Classification des patientes en fonction de leur niveau de connaissance, de leur attitude face au test et de leur décision de faire ou de renoncer à ce test.



C. Évaluation du lien entre le type de médecin et le niveau de consentement de leurs patientes

Le lien entre les patientes et leur médecin est exploré en analysant le lien entre les niveaux de connaissance des soignants et des patientes, entre la position médicale face au test et celle de leurs patientes et finalement entre les médecins facilitant le consentement de leurs patientes et la réalité de ce consentement. Ainsi, nous avons comparé la qualité du niveau de connaissance pour chacun des tests de dépistage en fonction des différents professionnels et des différentes positions personnelles des médecins. Il est alors facile de vérifier quels paramètres ont finalement influé sur le niveau de consentement des patientes.

Les tests statistiques utilisés ont été : le χ^2 pour la comparaison des variables individuelles entre chaque groupe, le test de Student (t-test) et une analyse de régression logistique a été utilisée afin de mieux évaluer le poids respectif et les liens de certains paramètres entre eux. Au cours de cette analyse de régression, les paramètres suivants sont inclus afin de mettre en évidence l'influence de chacun sur le niveau de consentement des patientes : les groupes 1, 2 et 3, l'âge des patientes, le niveau d'étude, la langue usuelle, le nombre d'enfants, le nombre d'IMG, le nombre de FCS, les caractéristiques de son médecin, spécialiste versus généraliste, favorise ou non le consentement, le niveau de connaissance du médecin, son attitude face au test, son sexe, sa tranche d'âge (< ou > 50 ans), le type d'hôpital et finalement le score de l'entretien du médecin préalable au test. Les mêmes paramètres ont été utilisés pour le consentement à la prescription des MS, en remplaçant les paramètres échographiques par les paramètres MS. Un seuil de significativité à 0,05 a été retenu (SPSS 13.0).

BAT_laVI-001a184.indd 90 28/10/08 13:43:34

II. RÉSULTAT

A. 1re partie. Évaluation des médecins

1. Dépistage par l'échographie du 1er trimestre

460 questionnaires ont été envoyés à nos correspondants médecins et sages-femmes pratiquant le suivi de grossesse. 276 médecins ont répondu, soit 60 % des médecins consultés. Il s'agissait de 226 spécialistes gynécologues-obstétriciens (81,9 %), de 46 généralistes (16,7 %) et de 4 sages-femmes (1,4 %).

Évaluation de l'entretien préalable à l'échographie

La première partie du questionnaire permet d'évaluer la manière dont le médecin présente le test de dépistage à sa patiente. La majorité donne des explications soit 257 médecins, toutefois, 19 (6,9 %) ne donnent aucune explication préalable. Seuls 95 médecins utilisent un support pour donner les explications (34,4 %). La majorité des médecins ont conscience du caractère optionnel de cet examen, 183 (66,3 %). Mais 93 médecins considèrent l'échographie comme obligatoire (33,7 %). Ainsi un score lié à cet entretien est établi. 215 médecins ont une note supérieure à la moyenne (77,9 %).

Évaluation du niveau de connaissance de l'échographie

Ce niveau est évalué sur la base de 10 questions précises. 98 médecins ont une note supérieure à la médiane de 10, et peuvent être considérés comme ayant un bon niveau de connaissance (35,5 %). La majorité, soit 178 (64,5 %) ont un mauvais niveau de connaissance.

Évaluation de la position des médecins face à leurs patientes

Les quatre questions ont été posées afin d'appréhender la position du médecin face à sa patiente. La somme maximale est de 12, ainsi tout médecin ayant une note supérieure à 6 est considéré comme « autonomiste », soit 224 médecins (81,2 %). 52 médecins sont donc dans une position d'« automatisme dirigiste » (18,8 %).

Évaluation de la position des médecins face à l'échographie

Ils sont globalement très favorables au dépistage par l'échographie, soit 255 médecins (92,4 %), seuls 21 (7,6 %) y sont défavorables. Ceci est corrélé à la dernière question qui permettait une réponse écrite sur la position des médecins, on retrouve les commentaires suivants : « C'est le désir de la patiente qu'il faut prendre en compte ; c'est de notre devoir de présenter le test ; l'évolution médico-légale rend la prescription de ce test incontournable ; il faut du temps pour expliquer ces données au couple, qui se trouve au final très angoissé ; le dépistage par la nuque est positif s'il s'agit d'une pathologie létale ; s'il s'agit d'une trisomie 21 !!! ; faut-il les éradiquer ? ;

BAT_IaVI-001a184.indd 91 28/10/08 13:43:34

où est la tolérance ?; je propose tous les tests; je suis mal à l'aise avec l'évolution eugénique de notre profession, et de la société française qui a un vrai problème avec le handicap; le risque médico-légal passe avant le problème éthique... » On voit bien là les différentes préoccupations des soignants : être attentif à sa patiente, ne pas risquer de procès, la dimension eugénique...

On peut ainsi classer les médecins en fonction de cette approche multidimensionnelle (*tableau 1*).

Tableau 1. Classement des médecins en fonction de leur niveau de connaissance et de leur position face à l'échographie du 1er trimestre et de leur attitude face à leurs patientes.

On observe que seuls 88 médecins (cellule 1 et 2) ont une position facilitant le consentement de leurs patientes.

Cellule	Niveau de connaissance	Attitude face au test	Position médicale face à ses patientes	Nombre
1	**+**	**+**	**+**	82 29,7 %
2	**+**	**–**	**+**	6 2,2 %
3	+	+	–	9 3,3 %
4	+	–	–	1 0,4 %
5	–	+	+	217 46,0 %
6	–	–	+	9 3,3 %
7	–	+	–	37 13,4 %
8	–	–	–	5 1,8 %
Total				366

En utilisant une analyse de régression linéaire, sept variables concernant le médecin sont testées, soit sa tranche d'âge, son sexe, le type de pratique (privée/hospitalière), le type d'hôpital, la spécialité, le nombre d'années d'exercice et le lieu d'exercice, afin d'évaluer l'impact sur les différents paramètres suivants.

BAT_IaVI-001a184.indd 92 28/10/08 14:09:44

Facteurs pouvant influer sur la qualité de l'entretien préalable à l'échographie

3 facteurs indépendants modulent la qualité de cet entretien, soit *la spécialité* ($t = -5{,}287$, $p < 0{,}001$), *le type d'hôpital* ($t = 2{,}16$, $p < 0{,}032$), et *la durée de pratique médicale* ($t = 2{,}458$, $p < 0{,}015$).

Facteurs pouvant influer sur le niveau de connaissance du médecin

À l'analyse de régression, deux facteurs indépendants modulent le niveau de connaissance médicale de l'échographie du 1er trimestre, soit *la spécialité* ($t = -2{,}173$, $p < 0{,}031$) et *le lieu d'exercice* ($t = 2{,}126$, $p < 0{,}034$). La qualité du score à l'entretien est à la limite ($t = 1{,}973$, $p < 0{,}050$).

Facteurs pouvant influer sur l'attitude du médecin face à ce test

Deux facteurs indépendants modulent l'attitude des médecins face à l'échographie du 1er trimestre, soit *le lieu d'exercice* ($t = -2{,}126$, $p < 0{,}034$) et *le type de pratique médicale (privée — publique)* à la limite de la significativité ($t = -1{,}968$, $p < 0{,}05$).

Facteurs pouvant influer sur l'attitude du médecin face à ses patientes

Deux facteurs indépendants modulent l'attitude des médecins face à leurs patientes par rapport à l'échographie du 1er trimestre, *soit la spécialité* ($t = -4{,}377$, $p < 0{,}001$) et *l'âge des médecins* ($t = -2{,}316$, $p < 0{,}02$).

Finalement, trois facteurs influent de manière indépendante *la position du médecin permettant ou non le consentement de ses patientes à la pratique de l'échographie* : soit *la qualité de l'entretien préalable* ($t = 3{,}030$, $p < 0{,}003$), *la spécialité* ($t = -1{,}996$, $p < 0{,}05$) et *le lieu d'exercice* ($t = 2{,}363$, $p < 0{,}02$). On peut conclure que les patientes ayant un médecin spécialiste, ayant soigné la qualité de l'entretien préalable à l'échographie et travaillant dans une ville de grande taille ont significativement beaucoup plus de chance d'exercer leur autonomie.

2. Dépistage par les marqueurs sériques du 2e trimestre

Évaluation de l'entretien préalable à la prescription des marqueurs sériques

La prescription des marqueurs est très encadrée par la loi. Le médecin doit faire signer un document de consentement à sa patiente attestant qu'il lui a délivré les informations nécessaires à la compréhension de ce dépistage[11, 12]. Ainsi, 252 soignants déclarent apporter des informations sur ce dépistage (91,3 %), toutefois, 24 (8,7 %) déclarent ne donner aucune explication préalable à la prescription des mar-

11. Décret relatif aux analyses de cytogénétique et de biologie pratiquées en vue d'établir un diagnostic prénatal in utéro et modifiant le Code de la santé publique. Décr. no 95-559 du 6 mai 1995.

12. Arrêté du 30 sept. 1997 relatif au consentement de la femme enceinte à la réalisation des analyses mentionnées à l'art. R. 162-16-1 CSP.

BAT_IaVI-001a184.indd 93 28/10/08 13:43:34

queurs sériques. Pour la majorité, ces explications durent environ 5 minutes (48,2 %). Seuls 170 médecins disent remettre ce document à leurs patientes (62,7 %). La majorité sait que ce dépistage est optionnel (89,3 %), mais 29 pensent que les marqueurs sériques sont obligatoires. La note moyenne est de 8,63, la médiane à 9. 169 médecins ont une note supérieure à ce seuil (61,2 %) et 107 (38,8 %) ont un score jugé de mauvaise qualité.

Évaluation du niveau de connaissance des marqueurs sériques

Ce niveau est à nouveau évalué sur la base de 10 questions précises. 158 médecins ont une note supérieure à la médiane de 8, et peuvent être considérés comme ayant un bon niveau de connaissance (57,2 %). 118 (42,8 %) ont un mauvais niveau de connaissance.

Évaluation de la position des médecins face à leurs patientes

257 médecins (93,1 %) sont autonomistes et 19 médecins sont donc dans une position d'« automatisme dirigiste » (6,9 %).

Évaluation de la position des médecins face aux marqueurs sériques

Ils sont globalement beaucoup moins favorables au dépistage par les marqueurs sériques que par l'échographie, soit 160 médecins favorables (57,9 %), versus 116 défavorables (42 %). La dernière question permettait d'apporter des nuances, 32 médecins font ainsi des propositions plus nuancées (12 %). Parmi ces nuances, on retrouve les commentaires suivants : « il faut développer des tests combinés ; on a un devoir d'information ; ce dépistage génère beaucoup d'angoisse ; les faux-positifs sont trop nombreux ; ce test est intéressant, car il permet le diagnostic de spina bifida ; je suis mal à l'aise avec ce test, car angoissant, et comporte beaucoup de faux-positifs ; encore pire que IMG au 1er trimestre ». Les principales remarques concernent le caractère trop peu spécifique du test, certains mettent d'emblée en avant la problématique de l'IMG du deuxième trimestre.

On peut ainsi classer les médecins avec la même approche multidimensionnelle (*tableau 2*).

BAT_IaVI-001a184.indd 94 28/10/08 13:43:35

Tableau 2. Classement des médecins en fonction de leur niveau de connaissance et de leur position face aux marqueurs sériques du deuxième trimestre et de leur attitude face à leurs patientes.

Globalement, on observe que la majorité des médecins (cellule 1 et 2) sont dans une position facilitant le consentement de leurs patientes, soit 155 (56,2 %).

Cellule	Niveau de connaissance	Attitude face au test	Position médicale face à ses patientes	Nombre
1	+	+	+	84 30,4 %
2	+	–	+	71 25,7 %
3	+	+	–	– –
4	+	–	–	2 0,7 %
5	–	+	+	63 22,8 %
6	–	–	+	31 14,1 %
7	–	+	–	13 4,7 %
8	–	–	–	4 1,4 %
Total				268

En utilisant une analyse de régression linéaire, les mêmes sept variables concernant le médecin sont testées, soit sa tranche d'âge, son sexe, le type de pratique (privée/hospitalière), le type d'hôpital, la spécialité, le nombre d'années d'exercice et le lieu d'exercice, afin d'évaluer l'impact sur les différents paramètres suivants.

Facteurs pouvant influer sur la qualité de l'entretien préalable à la prescription des MS

Trois facteurs influent de manière indépendante sur la qualité de l'entretien préalable à la prescription des marqueurs sériques, soit *la spécialité* ($t = -5{,}808$, $p < 0{,}001$), *la durée de pratique médicale* ($t = 1{,}995$, $p < 0{,}04$) et *l'âge du médecin* ($t = -2{,}105$, $p < 0{,}036$).

Facteurs pouvant influer sur le niveau de connaissance du médecin

À nouveau les trois mêmes facteurs influent sur le niveau de connaissance des médecins des marqueurs sériques, soit *la spécialité* ($t = -6{,}172$, $p < 0{,}001$), *la durée de pratique médicale* ($t = 2{,}264$, $p < 0{,}02$), *l'âge du médecin* ($t = -2{,}136$, $p < 0{,}034$).

BAT_laVI-001a184.indd 95 28/10/08 14:12:24

Facteurs pouvant influer sur l'attitude du médecin face à ce test

À l'analyse de régression, un seul facteur est significatif sur l'attitude des médecins face aux marqueurs sériques, soit *le lieu d'exercice* ($t = -2{,}599$, $p < 0{,}010$).

Facteurs pouvant influer sur l'attitude du médecin face à ses patientes

Trois facteurs indépendants influent sur le positionnement des médecins face à leurs patientes, soit *la spécialité* ($t = -7{,}396$, $p < 0{,}001$), *le lieu d'exercice* ($t = -2{,}164$, $p < 0{,}03$) et à la limite de la significativité *le sexe du médecin* ($t = 1{,}950$, $p < 0{,}052$).

Finalement, trois facteurs influent de manière indépendante ***la position du médecin permettant ou non le consentement de ses patientes à la prescription des marqueurs sériques*** : soit *la spécialité* ($t = -5{,}840$, $p < 0{,}001$), *la durée de pratique médicale* ($t = 2{,}418$, $p < 0{,}016$) et *l'âge du médecin* ($t = -2{,}411$, $p < 0{,}017$).

Globalement, on remarque que *le type de pratique médicale* influe sur pratiquement tous les paramètres analysés. Le deuxième paramètre significatif est *le lieu d'exercice*.

B. 2e partie. Évaluation des patientes

1. Dépistage par l'échographie du 1er trimestre

Le deuxième questionnaire a été rempli par les patientes de ces mêmes médecins, soit 434 questionnaires complets. Nous irons d'emblée au niveau de consentement à l'échographie de ces patientes (*tableau 3*).

Tableau 3. Niveau de consentement des patientes à l'échographie du 1er trimestre.

Groupe US	Données	
1	Nb	106
	%	24,2 %
4	Nb	–
	%	
2	Nb	8
	%	1,8 %
3	Nb	–
	%	
5	Nb	301
	%	69,4 %
6	Nb	19
	%	4,4 %
7	Nb	–
	%	
8	Nb	–
	%	
Total		434
		100 %

BAT_laVI-001a184.indd 96 28/10/08 14:14:07

Concernant la pratique du dépistage par l'échographie précoce, seules 24,2 % des patientes sont réellement consentantes. La majorité, soit 69,4 % y sont favorables, mais n'ont pas un niveau de connaissance adéquat. 6,2 % des femmes n'y sont pas favorables. 76 % acceptent ce test de manière aveugle.

En répartissant cette population en 3 sous-groupes (11), *consentement informé* (cellules 1 et 4), *partiellement non informé* (bonne connaissance, mais choix non conforme à l'attitude (cellules 2, 3) et mauvaise connaissance, mais choix conforme à l'attitude (cellule 5) *ou* non conforme (cellule 8) et finalement aucun consentement, ou *complètement non informé* (cellules 6 et 7, mauvaise connaissance et choix non conforme à l'attitude), on obtient la répartition suivante :

Tableau 4. Type de consentement des patientes à l'échographie du 1er trimestre.

		Groupe			Total
Consentement à l'échographie précoce	Données	**1**	**2**	**3**	
Informé	Nb	39	51	16	106
	%	27,08 %	21,9 %	28,07 %	24,2 %
Partiellement non informé	Nb	97	178	34	309
	%	67,3 %	76,4 %	59,6 %	71,06 %
Complètement non informé	Nb	8	4 **	7	19
	%	5,6 %	1,7 %	12,3 %	4,7 %
Total		144	233	57	434

Le nombre de patientes complètement non informées est significativement plus élevé dans les groupes 1 et 3, par comparaison avec le groupe 2 ($p < 0{,}001$).

2. Dépistage par les marqueurs sériques du 2e trimestre

Nous irons d'emblée au niveau de consentement à ce test (tableau 5). Moins de la moitié des patientes ont un réel consentement à la pratique des marqueurs sériques, appartenant soit à la cellule 1 (154 patientes *favorables au test, ayant des connaissances de qualité et ayant eu une échographie — 35,5 %*) ou à la cellule 4 (11 patientes *défavorables au test, ayant de bonnes connaissances et n'ayant pas fait l'examen — 2,5 %*) (soit 38 % ayant un réel consentement).

Tableau 5. Niveau de consentement des patientes face aux MS.

Groupe MS	Données	
1	Nb	154
	%	35,5 %
4	Nb	11
	%	2,5 %
2	Nb	21
	%	4,8 %
3	Nb	25
	%	5,8 %
5	Nb	174
	%	40,1 %
6	Nb	19
	%	4,4 %
7	Nb	22
	%	5,1 %
8	Nb	8
	%	1,8 %
Total		434
		100 %

Le dépistage par les marqueurs sériques se caractérise par un taux de consentement supérieur, soit 38 %. Toutefois, 64,5 % ont également une acceptation aveugle.

Globalement le taux de consentement à la pratique des marqueurs sériques du deuxième trimestre comme test de dépistage de la trisomie 21 reste faible (30,4 %), le groupe 1 est significativement mieux informé que le groupe 2 (41,7 % versus 28,3 %, $p < 0,001$), qui est lui-même significativement mieux informé que le groupe 3 (28,3 % versus 10,5 %, $p < 0,001$).

Quels sont les liens entre les médecins et leurs patientes ?

Le niveau de connaissance des médecins influe directement sur celui de leurs patientes concernant l'échographie (χ^2 5,26, $p < 0,02$), ceci n'est pas retrouvé pour les MS. L'attitude du médecin face aux 2 tests influe également sur l'attitude de leurs patientes (χ^2 6,25, $p < 0,01$, versus (χ^2 3,35, $p < 0,05$). Finalement, une position du médecin permettant le consentement de sa patiente induit un plus grand nombre de patientes consentantes à la pratique de l'échographie (χ^2 4,39, $p < 0,03$), mais non pas à celle des marqueurs sériques.

BAT_laVI-001a184.indd 98 28/10/08 14:14:08

Discussion

Franck Chervenak rappelle que le premier principe éthique est la compétence médicale[13]. Il signale que le deuxième principe est le respect de l'autonomie, c'est-à-dire de respecter les croyances et les valeurs de nos patientes. Le troisième principe étant celui de justice, soit un accès égal aux ressources médicales. On voit bien que le premier principe n'est pas rempli pour ce dépistage précoce par l'échographie. Le respect de l'autonomie n'est pas non plus possible quand 30 % des médecins pensent que ce test est obligatoire. Le dernier principe est celui de justice, sous la forme d'un accès égal aux ressources médicales. Ce problème de l'inégalité d'accès aux soins est nouveau. Il fait suite aux difficultés liées à la judiciarisation de la médecine depuis le procès *Perruche*. Dans le département de Seine Saint-Denis, une gynécologue dit « il n'y a quasi plus d'échographistes privés. Et ce n'est pas cette population qui va descendre dans les rues. Les délais pour obtenir des échographies sont de plus de deux mois. Logiquement, il y a donc beaucoup de femmes qui ne vont plus avoir d'échographie de dépistage pour la mesure de la nuque... Par contre, les femmes des quartiers chics parisiens continueront de bénéficier des échographies[14]. »

L'inégalité d'accès à l'échographie laisse envisager une double inégalité : inégalité des soins prénataux et inégalité dans les possibilités de choix des caractéristiques de l'enfant à naître (v. note 14). Ainsi, il y aura deux façons distinctes de naître : les uns venant au monde sans qu'ait été vérifiée la « qualité » de leurs facultés physiques ou intellectuelles et les autres ayant déjà fait l'objet d'actives vérifications. La naissance naturelle, ordinaire sera réservée aux populations les plus défavorisées. Alors que les enfants issus des familles aisées devront passer de nombreux examens prénataux avant de leur délivrer un « laissez-passer » pour le droit de naître (v. note 14). Ce qui nous renvoie à une forme tout à fait particulière d'eugénisme, car celui-ci touche traditionnellement les plus pauvres. La médecine prénatale aurait ainsi introduit une nouvelle inégalité face aux aléas de l'existence. Cette même tendance est relevée par Edith Dormandy[15], elle démontre une moindre consommation de DPN par les populations de femmes défavorisées ou appartenant à des minorités ethniques, avec significativement moins de consentement éclairé, alors que toutes les patientes ont une attitude très favorable face au dépistage prénatal.

On voit bien qu'aucun des principes éthiques n'est respecté dans le cadre du dépistage prénatal par l'échographie du premier trimestre.

Concernant le dépistage par les marqueurs sériques, notre taux de consentement de 38 % est comparable à ceux publié par E. Dormandy[16] qui retrouve un taux

---

13. F.A. Chervenak et L.B. McCullough, « Implementation of first-trimester risk assessment for trisomy 21 : Ethical considerations », *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 2005, n° 192, p. 1777-1781.

14. D. Moyse et N. Diedrich, « Vers un droit à l'enfant normal ? L'arrêt *Perruche* et l'impact de la judiciarisation sur le dépistage prénatal », Éd. Érès, 2006.

15. E. Dormandy, S. Michie, R. Hooper et T.M. Marteau, « Low uptake of prenatal screening for Down syndrome in minority ethnic groups and socially deprived groups : a reflection of women's attitudes or a failure to facilitate informed choices ? », Int. J. Epidemiol., 2005, n° 34, p. 346-352.

16. E. Dormandy, S. Michie, R. Hooper et T.M. Marteau, « Informed choice in antenatal Down

BAT_IaVI-001a184.indd 99 28/10/08 13:43:36

de 43,5 %. Toutefois, nous n'observons que 11 patientes (2,5 %) ayant un consentement éclairé de ne pas faire ce dépistage, alors que les Anglo-Saxons ont un taux de 20,4 %. Seules 11 patientes (19,3 %) du groupe 3 sont consentantes à ce dépistage ($p < 0{,}001$), par voie de conséquence 38,6 % des patientes de ce groupe sont complètement non informées.

Parmi les patientes non consentantes, on retrouve un taux très élevé de 51,4 % ayant un mauvais niveau de connaissance. Ce taux est de 43 % pour Dormandy (v. note 16). Elle observe 26 % de patientes non consentantes en raison d'un comportement non conforme à leur attitude, nos chiffres ne sont que de 10,6 %. Globalement, utilisant une méthodologie similaire à la nôtre, les Australiens observent un taux de 37,3 % de patientes informées[17]. Ce chiffre est superposable au nôtre, soit 38 %. Ce taux est de 59 % dans le travail de Marteau[18].

Les principes éthiques sont-ils respectés par ces deux techniques de dépistage ?

Chantal Bouffard s'intéresse aux impacts de la société sur la génétique afin de vérifier si les principes éthiques sont respectés dans la pratique clinique[19]. Elle démontre de manière évidente que les contraintes sociales et médicales restreignent considérablement l'autonomie des patientes. Elle signale que nous avons jusqu'à maintenant limité nos préoccupations de l'impact de la génétique sur la société, ceci a eu pour conséquences d'encadrer le développement de la recherche en génétique. Il est du reste clair que les moyens financiers investis dans la recherche sont sans commune mesure avec ceux engagés dans la clinique. Ceci supporte l'idée que la génétique doit être une source de profits plutôt que de débits (v. note 19).

Son approche sur les contraintes sociétales est particulièrement parlante lorsqu'on l'applique au problème du dépistage de la trisomie 21 (v. note 19). Ces contraintes pèsent lourdement sur le respect de la personne et sur son autonomie. Les différents facteurs proposés sont d'une acuité brûlante pour le cas du dépistage de la trisomie 21. Le premier facteur est l'absence de support aux familles ayant un enfant atteint, ce point était également souligné par Didier Sicard[20]. Les autres facteurs sont la fragilité de l'institution familiale dont les ressources sont basées sur le seul couple, notre société n'accorde aucun rôle aux personnes déficientes et les

---

syndrome screening : A cluster-randomised trial of combined versus separate visit testing », Patient Education and Counseling, 2006, n° 61, p. 56-64.

17. H.J. Rowe, J.R.W. Fisher et J.A. Quinlivan, « Are pregnant Australian women well informed about prenatal genetic screening ? A systematic investigation using the Multidimensional Measure of Informed Choice », *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynecology*, 2006, n° 46, p. 433-439.

18. S. Michie, E. Dormandy et T.M. Marteau, « The multi-dimensional measure of informed choice : a validation study », *Patient Education and Counseling*, 2002, n° 48, p. 87-91.

19. C. Bouffard, « Le respect des principes bioéthiques est-il possible dans les conditions actuelles de prestation des services génétiques québécois de médecine prédictive associée à la reproduction ? », *in* C. Hervé, B.M. Knoppers, P.A. Molinari et G. Moutel (dir.), *La place de la bioéthique en recherche et dans les services cliniques*, Dalloz, coll. « Thèmes & commentaires », 2004, p. 119-144.

20. M. Alberganti et J-Y. Nau, « La France au risque de l'eugénisme », *Le Monde*, 5 février 2007.

BAT_IaVI-001a184.indd 100 28/10/08 13:43:36

rejette violemment (v. note 19). Tous ces facteurs pèsent très lourdement sur le choix auquel les parents sont confrontés. Chantal Bouffard signale également, dans le cadre des contraintes sociétales, la survalorisation de la productivité et de la consommation, ceci rejoint complètement l'hypothèse de l'« *homo-œconomicus*[21] ». Le dernier facteur limitant l'autonomie des patientes que nous pouvons retrouver dans nos résultats est le manque de connaissance de ces divers tests de dépistage de la part des patientes, seules 26 % des patientes ont un niveau de connaissance correcte du dépistage par l'échographie du 1er trimestre et 47,7 % pour le dépistage par les marqueurs sériques.

Notre travail permet également de confirmer les contraintes biomédicales pesant sur le libre choix des patientes. Nous prendrons comme seul exemple l'inadéquation des connaissances des soignants amenés à proposer ces deux tests de dépistage. On montre que pour le dépistage par la mesure de la clarté nucale, seuls 35 % des médecins ont un bon niveau de connaissance. On a démontré le lien étroit entre ce niveau de connaissance et celui de leur patiente. Il est ainsi évident que pour ce test, le manque de formation des médecins de première ligne apparaît comme une incohérence majeure lorsqu'on prône l'autonomie des patientes. D'autre part, nos résultats sont souvent exprimés en pourcentage ou en taux. À la question portant sur l'évaluation respective d'un taux de 1/200 et de 1/420, 19 % des patientes répondent de manière erronée. Même lorsque les personnes sont à l'aise avec les statistiques, l'émotion, les désirs, l'expérience personnelle et l'image qu'elles ont d'elle-même influant sur la compréhension de ce risque (v. note 19).

Chantal Bouffard signale enfin le problème de la non-directivité du conseil génétique. Cette approche médicale repose sur l'empathie, qui est une valeur fondamentale de la déontologie médicale. Mais cette faculté de se mettre à la place de la patiente est à l'opposé de l'objectivité (v. note 19). En prenant de nouveau comme seul exemple, l'échographie du 1er trimestre, on montre que la position du médecin permettant ou non le consentement de ses patientes est fortement modulé par *la qualité de l'entretien préalable*, *la spécialité* — les généralistes étant beaucoup plus directifs — et *le lieu d'exercice*, les médecins exerçant dans une petite ville étant également moins enclins à respecter le libre choix de leurs patientes.

Cette évolution majeure de notre société impose aujourd'hui, sans pour autant remettre en cause le choix des couples et sans remettre en cause la légitimité d'interrompre des grossesses, à s'interroger. Il faut en effet se demander si notre société, au-delà de ses discours convenus, propose de réelles alternatives et les moyens en rapport pour accueillir un enfant en situation de handicap. Malgré les annonces au plus haut sommet de l'État, les réalités pratiques objectivent toujours les carences. Une réflexion sur le handicap et les conditions de prise en charge des enfants est essentielle si l'on veut que le choix des parents soit réellement possible et honnête et éviter les dérives d'un recours automatique au dépistage et à ses conséquences.

21. M. Foucault, *Naissance de la biopolitique*, cours au Collège de France, 1978-1979. Leçon du 14 mars 1979, Gallimard-Éd. du Seuil, 2004, p. 221-244.

BAT_IaVI-001a184.indd 101 28/10/08 13:43:36

Aborder ce sujet et y consacrer réellement les moyens, au-delà des mots, est d'autant plus important que l'espérance de vie d'un individu trisomique est passée de 20 à plus de 50 ans en moins de 30 ans. Sans une telle approche, les médecins risquent de se tourner davantage (consciemment ou non) vers la pente glissante d'une systématisation de l'interruption de grossesse d'autant plus que le souvenir de l'affaire *Perruche* est toujours présent. Cette affaire a laissé des traces et a laissé, à tort ou à raison, perdurer l'idée que la médecine aurait pour finalité la naissance d'enfant « parfait ».

* *
*

Nous avons confirmé les hypothèses de départ. Le niveau de connaissance des médecins n'est pas bon, particulièrement en ce qui concerne l'échographie du 1er trimestre. Les médecins sont dans l'ensemble très favorables à ce dépistage. Un nombre non négligeable de soignants ont des positions rendant le consentement de leurs patientes difficiles. Le dépistage par les marqueurs sériques est difficile pour 40 % des médecins, probablement en raison de la confrontation à une IMG tardive en cas de diagnostic de trisomie 21. Là encore seule la moitié des médecins sont dans une position favorisant le consentement de leurs patientes. Les principaux paramètres influant sur cette attitude médicale sont le type de pratique, les hospitaliers étant dans une disposition plus favorable que les médecins privés, il en est de même pour les spécialistes par rapport aux généralistes et finalement les médecins exerçant dans une ville importante par rapport à ceux de petites localités.

Le taux de consentement des patientes est faible, en particulier pour le dépistage par l'échographie du 1er trimestre. Bien que le dépistage par les marqueurs sériques soit encadré de manière très stricte par la loi, le taux de consentement n'est que de 38 %. Il est ainsi évident que de nombreux facteurs sociétaux et médicaux viennent obérer l'autonomie des patientes et les possibilités d'exercer un réel libre choix.

Les patientes ayant un médecin favorisant le consentement seront plus souvent consentantes que les autres, c'est significatif pour le dépistage par l'échographie du 1er trimestre.

Ainsi, au vu de l'ensemble de nos données, à la question posée : « est-ce que le niveau de l'information médicale sur la proposition d'un dépistage par les marqueurs sériques est pertinent ? » La réponse est clairement négative et un travail majeur est à entreprendre pour faire que les décisions des patientes reposent sur une réelle possibilité de choix, donc de compréhension d'une prescription médicale aux implications lourdes de conséquences.

BAT_laVI-001a184.indd 102 28/10/08 13:43:36

Tests BRCA non concluants : facteurs influençant la responsabilité perçue par des patientes en vue de recontacter un professionnel de santé pour de nouveaux résultats

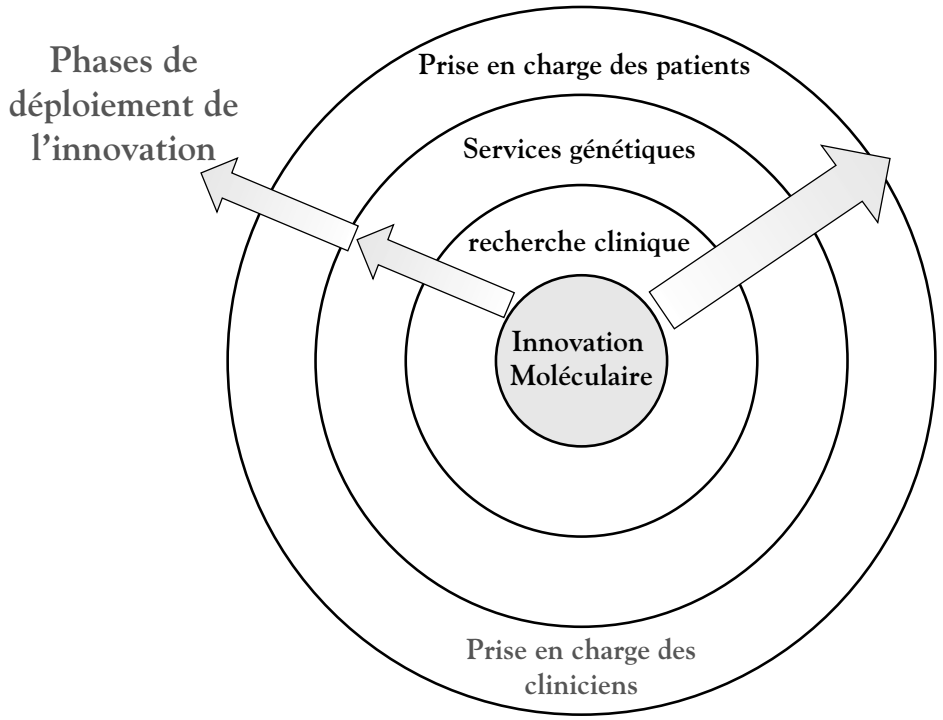
Béatrice Godard, Béatrice Launay et Vural Ozdemir
Programmes de bioéthique, Université de Montréal

Depuis deux décennies, d'importantes avancées scientifiques ont été faites afin de mieux diagnostiquer les cancers familiaux du sein et de l'ovaire, en l'occurrence via l'identification d'une forte pénétrance des mutations des gènes *BRCA1* et *BRCA2* comme facteurs de susceptibilité. Néanmoins, vingt ans plus tard, des études montrent que chez les familles à haut risque, plus de 75 % des individus recevront un résultat de test *BRCA* non concluant (Simard *et al.*, 2004). Notons qu'un résultat génétique *BRCA* est non concluant lorsqu'il y a absence d'une mutation chez la personne probante, ou en présence d'un variant dont la pertinence clinique est encore méconnue (Carter, 2001). En dépit d'une forte proportion de femmes dont le test *BRCA* est non concluant et du fardeau psychologique qui peut en découler, ce groupe d'individus demeure sous étudié (Dorval *et al.*, 2005 ; Hallowell *et al.*, 2002). Pourtant, il représente des acteurs prioritaires pouvant contribuer aux avancées scientifiques, permettant ainsi d'aller à l'encontre de l'incertitude liée à un résultat non concluant et également à l'encontre du fardeau psychologique en déployant des innovations de prises en charge.

En effet, le déploiement d'innovations de prises en charge médicales fait preuve d'une grande hétérogénéité. Les innovations semblent pénétrer plus facilement des « sous-populations » comparées à d'autres plus résistantes, de sorte que la disponibilité de ces innovations n'est pas suffisante pour avoir un impact sur les soins de santé et sur la santé des individus concernés. La figure ci-dessous indique qu'il y aurait deux phases d'appropriation ou de déploiement des innovations médicales. Une première phase allant de l'innovation moléculaire aux services génétiques, via

BAT_IaVI-001a184.indd 103 28/10/08 13:43:36

la recherche clinique translationnelle. Une seconde phase allant des services génétiques à une adoption et une acceptation des innovations par les professionnels de santé et les patients.



Quels sont les facteurs qui influencent le déploiement des innovations relativement aux tests *BRCA* non concluants ? Jusqu'à présent, les recherches sur le déploiement d'innovations liées à des tests génétiques ont porté sur les comportements des professionnels de santé à recontacter les individus à risque (Fitzpatrick *et al.*, 1999 ; Godard *et al.*, 2006 ; Pullman *et al.*, 2006). Or les facteurs qui influencent les perceptions et les comportements des patients dans leurs responsabilités en vue de recontacter un professionnel de santé en cas d'innovations scientifiques demeurent encore largement méconnus. Au regard des tests génétiques pour les cancers du sein et de l'ovaire, deux hypothèses peuvent être émises : la première est que les perceptions de la responsabilité du « recontact » en cas d'innovations scientifiques relatives aux tests *BRCA* sont influencées par le risque encouru ou l'état de santé des patients, des facteurs démographiques (ex. : avoir des enfants, niveau de scolarité), la perception des risques et des bienfaits des tests génétiques, le fait d'avoir été contacté ou recontacté au préalable par un professionnel de santé ; la seconde hypothèse est que les comportements dans le but de recontacter un professionnel de santé sont influencés par la perception qu'ont les patients à l'égard de leur responsabilité individuelle, mais aussi par les facteurs cités précédemment, à savoir le risque encouru ou l'état de santé des patients, des facteurs démographiques, la perception

BAT_laVI-001a184.indd 104 28/10/08 13:43:37

des risques et des bienfaits des tests génétiques, ou le fait d'avoir été contacté ou recontacté au préalable par un professionnel de santé.

I. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Dans notre étude, nous nous sommes interrogés sur le sens de la responsabilité — perçue et mise en œuvre — des individus appartenant à une famille à risque de développer un cancer du sein ou de l'ovaire envers le fait de se tenir informé suite à un test génétique non concluant. Plus spécifiquement, nous avons voulu :

– comprendre, chez des femmes à risque de cancers du sein ou de l'ovaire, les facteurs qui influencent les variabilités interindividuelles des perceptions de la responsabilité et des comportements effectifs à recontacter un professionnel de la santé en vue de nouveaux résultats sur leur prédisposition génétique ;

– établir des bases pour des interventions subséquentes et ancrer formellement le conseil génétique dans le déploiement d'innovations médicales, en particulier pour les individus ayant reçu un résultat *BRCA* non concluant.

II. PROFIL DES RÉPONDANTS ET MÉTHODOLOGIE

L'enquête s'est déroulée dans deux hôpitaux universitaires, l'hôpital de l'université de Montréal et l'hôpital de l'université McGill au Canada. Tous les répondants proviennent d'une famille à haut risque, *i.e.* au moins 3 membres ont été diagnostiqués avec un cancer du sein ou de l'ovaire. Un questionnaire a été expédié à tous les individus qui ont eu un résultat *BRCA* non concluant, sans tenir compte s'ils étaient atteints ou non du cancer. La réception du questionnaire a été vérifiée par téléphone via un employé du département de génétique des deux hôpitaux. Concernant les répondants de l'hôpital de l'université de Montréal, sur 120 questionnaires envoyés, 93 ont été retournés et complétés ; concernant les répondants de l'hôpital de l'université McGill : sur 112 questionnaires envoyés, 48 ont été retournés et complétés. Au total, le taux de réponses est donc de 61 % (141/232).

L'analyse des données a consisté en une analyse d'association se concentrant sur les phénotypes situés aux extrêmes de la distribution du phénotype (*Extreme Discordant Phenotype Association Analysis*, Nebert, 1999) (ex. : les individus qui ont recontacté *plus d'une fois* un professionnel de santé *vs* ceux qui *n'ont jamais cherché* à recontacter un professionnel de santé). Ce type d'analyse a pour avantage d'améliorer la détermination du phénotype et son indication en identifiant les prédicteurs de variabilité pour un phénotype donné. Ainsi, la distribution des phénotypes discordants extrêmes fut la suivante :

BAT_IaVI-001a184.indd 105 28/10/08 13:43:38

– 141 répondantes (112 atteintes de cancer, 24 non atteintes) ;

– répondantes qui ont été préalablement recontactées par un professionnel de la santé (oui = 47 ; non = 87) ;

– répondantes qui ont recontacté un professionnel de santé (plus d'une fois = 47 ; jamais = 27) ;

– sans enfant = 35 ; un enfant ou plus = 95 ;

– responsabilité personnelle à recontacter les professionnels de santé (oui = 86 ; non = 32).

III. RÉSULTATS

Il ressort que pour la plupart des répondantes, nous ne connaissons pas les facteurs qui modulent leur *responsabilité perçue* dans le but de recontacter un professionnel de santé pour de nouveaux résultats (*tableau 1*).

Tableau 1. « Recontact » : responsabilité perçue

Facteurs évalués	Signification
Statut de la maladie (présence/absence)	*P* = 0,001 (10 % de variance)
Risques/bienfaits des avancées scientifiques validées : « Ne changera rien à ma vie » (accord/désaccord)	*P* = 0,077 *P* = 0,039*
A déjà été recontacté par un professionnel de santé	*P* = 0,49*
Âge et statut civil	*P* > 0,45*
Sœurs, frères (aucun ou au moins un)	*P* > 0,20*
Enfants (aucun ou au moins un)	*P* = 0,86*
Pratique religieuse (non ou oui/occasionnellement)	*P* = 0,14*
Niveau de scolarité, revenu	*P* > 0,46*

* *P-values contrôlées pour le statut de la maladie*

Le risque de développer un cancer du sein ou de l'ovaire explique seulement 10 % de la variabilité entre deux répondantes dans le fait de se sentir responsable de recontacter un professionnel de la santé pour en savoir plus. Le niveau de scolarité des répondantes, le fait d'avoir des enfants, de pratiquer une religion ou le revenu familial n'ont pas d'impact notable, alors que ces facteurs sont évoqués dans la littérature scientifique relative au conseil génétique.

Quant aux facteurs motivant le *comportement* des répondantes à recontacter un professionnel de santé, le *tableau 2* indique que le fait d'avoir déjà été recontacté, d'avoir au moins une sœur, et d'être atteinte de cancer sont des facteurs poussant les

BAT_IaVI-001a184.indd 106 28/10/08 13:43:39

femmes à recontacter un professionnel de la santé en vue de savoir si une nouvelle mutation génétique a été identifiée dans la famille ou si d'autres informations pourraient être pertinentes pour la répondante et des membres de sa famille.

Tableau 2. Comportement : responsabilité de recontacter

Facteurs évalués	Signification
Déjà recontacté par un professionnel de santé*	*P* = 0,001 (23 % de variance)
Sœurs (aucune ou au moins une)*	*P* = 0,003 (14 % de variance)
Présence de la maladie*	*P* = 0,036 (7 % de variance)
Responsabilité perçue pour recontacter un professionnel	*P* = 0,17*
Risques/bienfaits des avancées scientifiques validées (« Ne changera rien à ma vie ») (accord/désaccord)	*P* = 0,51*
Âge, pratique religieuse (aucune ou oui/occasionnellement)	*P* > 0,43*
Statut civil, niveau de scolarité élevé, revenu	*P* > 0,23*
Enfants, frères (un ou au moins un)	*P* > 0,13*

**P-values contrôlées pour le statut de la maladie, le fait d'avoir des sœurs et d'avoir déjà été recontactée*

Il est intéressant de noter que ni le fait d'avoir des enfants, ni le fait d'avoir des frères influe sur le comportement des répondantes à recontacter un professionnel de la santé. De même, se sentir responsable ne semble pas suffire pour adopter un comportement pro-actif.

IV. DISCUSSION ET FAITS SAILLANTS

Bien que les répondantes à cette enquête aient reçu un résultat non concluant à un test génétique de susceptibilité au cancer du sein ou de l'ovaire (*BRCA1-2*), les résultats indiquent qu'avoir subi un tel test concourt à ce que les femmes se sentent responsables de recontacter un professionnel de santé pour se tenir informées. Qui plus est, le fait d'avoir déjà été recontactée, d'avoir au moins une sœur, et d'avoir eu un cancer du sein ou de l'ovaire fait que les femmes vont mettre en œuvre leur sentiment de responsabilité en recontactant un professionnel. En revanche, avoir des enfants n'a pas d'impact sur leur perception de responsabilité de rester en contact.

Par ailleurs, il est souvent admis que lorsque les individus s'attribuent une responsabilité morale, ils adoptent en conséquence un comportement « actif ». Dans notre échantillon, un nombre important de répondantes (86/141) se sent responsable de recontacter un professionnel de santé en vue de nouvelles innovations. Néan-

BAT_IaVI-001a184.indd 107 28/10/08 13:43:39

moins, ce sentiment ne s'accompagne pas par un comportement « actif » à recontacter en vue de nouvelles informations ou de nouvelles innovations scientifiques, médicales, ou technologiques. Cette discordance suggère que des facteurs indépendants de la responsabilité perçue jouent un rôle important dans l'assimilation des innovations techno-scientifiques ou médicales, en l'occurrence parmi les individus ayant reçu un résultat non concluant à un test génétique de susceptibilité.

Y a-t-il alors des considérations socio-éthiques spécifiques entre la responsabilité perçue et la responsabilité exprimée ou « concrète » comme preuve de comportement et d'action ? Plus largement, quelles sont à la fois les fondations et l'architecture de la responsabilité ? Est-ce que la responsabilité est un construit socio-éthique, en particulier dans le cas d'innovations scientifiques ?

Dans une étude antérieure auprès de 334 individus également à risque de développer un cancer du sein ou de l'ovaire, la raison principale pour laquelle des individus déclinaient un test génétique était la crainte des effets psychologiques du test (36 %) (Godard *et al.*, 2007). Par ailleurs, la confidentialité ne représentait pas un enjeu majeur pour ces individus (1,3 %), alors que c'est un enjeu largement évoqué dans la littérature. Il est concevable que les individus qui reçoivent un résultat non concluant à un test *BRCA* ressentent un stress émotionnel similaire qui peut former une barrière entre la responsabilité perçue et l'assimilation d'innovations techno-médicales.

Enfin, en situation d'évaluation du risque génétique et d'un conseil génétique, lesquels se veulent basés sur des données probantes, la proximité d'apparentement des sœurs (premier degré) et la temporalité en lien avec l'âge des sœurs semblent être des facteurs plus influents (ici et maintenant) sur le comportement des répondantes que leurs enfants pour qui il y aurait moins d'urgence. Pourtant, là encore, avoir des enfants est un facteur souvent considéré comme important vis-à-vis du comportement d'individus à risque de maladie familiale, mais ce facteur n'apparaît pas avoir un impact majeur ni sur la responsabilité perçue ni sur la responsabilité exprimée envers une obligation morale à recontacter un professionnel de la santé pour de nouveaux résultats.

* *
*

Le déploiement d'innovations médicales démontre l'importance d'en saisir toute la complexité : technique, clinique, mais aussi psychologique. Le cas de résultats non concluants à un test BRCA en est un bon exemple. Le conseil génétique et les efforts visant à améliorer la prise en charge et le déploiement des innovations nécessitent d'inclure d'autres facteurs que les facteurs démographiques traditionnels ou ceux liés à la responsabilité perçue des individus. Il n'y pas de description claire de la « nosologie » relative aux effets psychologiques potentiels des tests *BRCA* non concluants, de même qu'il n'y pas d'interventions psycho-sociales validées permettant de traiter le stress émotionnel en pareille situation.

BAT_IaVI-001a184.indd 108 28/10/08 13:43:39

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

R.F. Carter, « BRCA 1, BRCA 2 and breast cancer : a concise clinical review », *Clinical Investigated Medicine*, 2001, n° 24, p. 147-57.

M. Dorval *et al.*, « No evidence of false reassurance among women with an inconclusive BRCA 1/2 genetic test result », *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 2005, n° 14, p. 2862-2867.

J. Fitzpatrick *et al.*, « The duty to recontact : attitudes of genetics service providers », *American Journal of Human Genetics*, 1999, n° 64, p. 852-860.

B. Godard *et al.*, « Le devoir de recontacter, une responsabilité morale émergent dans la pratique médicale », *in* B.M. Knoppers et C. Hervé (dir.), *Biological Material and Electronic Data : Much Ado About Nothing ?*, Les Études hospitalières, 2006.

B. Godard *et al.*, « Factors associated with withdrawal from genetic testing for breast and ovarian cancer : implications for counselling », *Genetic Testing*, 2007, n° 11, 1, p. 45-54.

N. Hallowell *et al.*, « Genetic testing for women previously diagnosed with breast/ovarian cancer : examining the impact of BRCA 1 and BRCA 2 mutation searching », *Genetic Testing*, 2002, n° 6, p. 79-87.

D.W. Nebert, « Extreme discordant phenotype methodology : an intuitive approach to clinical pharmacogenetics », *European Journal of Pharmacology*, 1999, n° 410, 2-3, p. 107-120.

D. Pullman *et al.*, « Genetic knowledge and moral responsibility : ambiguity at the interface of genetic research and clinical practice », *Clinical Genetics*, 2006, n° 69, p. 199-203.

J. Simard *et al.*, « Molecular epidemiology of BRCA 1 and BRCA 2 mutations in French Canadian breast/ovarian Families », Toronto (Ontario), 54th Annual Meeting of the American Society of Human Genetics, 2004.

Van Dijk *et al.*, « What's the message ? Interpretation of an uninformative BRCA 1/2 test result for women at risk of familial breast cancer », *Genetics Medicine*, 2005, n° 7, p. 239-45.

BAT_IaVI-001a184.indd 109 28/10/08 13:43:39

BAT_IaVI-001a184.indd 110 28/10/08 13:43:39

Généticisation et responsabilité : les habits neufs de la gouvernance néolibérale

Antoinette Rouvroy
Chercheur qualifié FNRS, Centre de recherche informatique et droit, Université de Namur

Loin du phantasme spectaculaire d'une « maléabilité » génétique de l'être humain, et nonobstant les discours grandiloquents qui ont accompagné la très coûteuse exploration du génome humain, la « nouvelle génétique humaine » ne révèle ni ne porte atteinte à l'essence de l'être humain (encore faudrait-il qu'une telle essence puisse jamais être définie), mais révolutionne notre perception des causes des similitudes et variations au sein de l'espèce humaine.

Le néologisme « *généticisation*[1] », désigne la contamination progressive des discours sociétaux (médicaux, juridiques, politiques, sociologiques...) par une logique réductionniste et essentialiste faisant des gènes la cause privilégiée sinon exclusive des variations interpersonnelles et intercommunautaires au sein de l'espèce humaine, et survalorisant le caractère prédictif (pour la santé des personnes mais aussi pour leur réussite sociale) des facteurs génétiques au détriment des facteurs socio-économiques et environnementaux. Oublieuse du caractère métaphorique des expressions telles que « programme génétique » et « code génétique[2] », pour la plupart issues du modèle linguistique emprunté par la génétique pour *construire* son objet scientifique,

1. Parmi les critiques du phénomène de « généticisation » on peut lire notamment R.C. Dreyfuss et D. Nelkin, « The jurisprudence of genetics », *Vanderbilt Law Review*, 1992, n° 45(2), p. 213-348 ; la thèse de doctorat de A. Hedgecoe, *Narratives of Geneticization : Cystic Fibrosis, Diabetes and Schizophrenia,* PHD, University of London, 2000 ; A. Hedgecoe, « Schizophrenia and the narrative of enlightened geneticization », *Social Studies of Science*, 2001, n° 31(6), p. 875-911.

2. J. Pugliese, « Identity in question : a grammatology of DNA and forensic genetics », *International Journal for the Semiotics of Law*, 1999, n° 12(4), p. 419-444 ; S. Oyama, *The Ontogeny of Information : Developmental Systems and Evolution (Science and Cultural Theory)*, Duke University Press, 2000 ; H.J. Rheinberger, P. Beurton, et R. Falk (dir.), *The Concept of the Gene in Development and Evolution : Historical and Epistemological Perspectives*, Cambridge University Press, 2000.

BAT_IaVI-001a184.indd 111 28/10/08 13:43:39

la logique de généticisation, et la « visibilité » croissante des différences interpersonnelles au niveau génétique, posent des questions non seulement épistémologiques mais également politiques[3].

Que les « discours de vérité » génétiques prévalent sur les autres dispositifs explicatifs des inégalités « organiques » et sociales est dû à une combinaison de facteurs que Michel Foucault aurait probablement rapportés à la *formation archéologique, la strate historique* dans laquelle nous nous trouvons actuellement, c'est-à-dire cet entrelacs inextricable de rapports de forces sociaux, institutionnels et interprétatifs indissociable de la manière dont les individus sont formés et informés dans notre société. Les enjeux éthiques, juridiques et politiques des progrès de la génétique humaine témoignent donc de l'actualité de la question foucaldienne des rapports entre *savoir* et *pouvoir* et, plus particulièrement, des rapports entre l'évolution des modes de « production du savoir » et l'évolution des modes d'exercice du pouvoir[4].

I. L'ENJEU « PERCEPTUEL » OU « REPRÉSENTATIONNEL » DE LA « RÉVOLUTION GÉNÉTIQUE » : DÉCONSTRUCTION DE QUELQUES PRÉJUGÉS SOUTENANT LA « GÉNÉTICISATION »

Parmi les assomptions favorables au déploiement de la généticisation se trouve en bonne place l'idée que *les gènes expriment quelque chose d'essentiel sur l'être humain*. La croyance quelque peu arbitraire suivant laquelle, s'il existe une *essence* de l'être humain, celle-ci est nécessairement « contenue » dans le génome, est attestée notamment dans les instruments internationaux relatifs aux implications des progrès biotechnologiques pour les droits de l'homme. Pour bien intentionnés qu'ils soient, ces instruments juridiques alimentent l'essentialisme génétique déjà prévalant dans la culture occidentale. Ainsi l'article premier de la Déclaration internationale de l'Unesco sur les droits de l'homme et le génome humain de 1997, postule que « le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque et de leur diversité » alors que l'article 13 de la Convention du conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine de la même année, impose l'idée suivant laquelle on ne saurait altérer le génome humain ou le *dénaturer* sans nécessairement *transformer* l'essence de l'homme : « Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification

3. Lire not., à cet égard, D. Nelkin, « A brief history of the political work of genetics », *Jurimetrics*, 2002, n° 42, p. 133-139.

4. Pour un exposé plus détaillé de la problématique, nous renvoyons le lecteur à notre ouvrage sur ce thème : *Human Genes and Neoliberal Governance. A Foucauldian Critique*, Abingdon-New York, Routledge-Cavendish, 2008.

BAT_IaVI-001a184.indd 112 28/10/08 13:43:40

dans le génome de la descendance. » Sans vouloir critiquer cette disposition, à laquelle l'on peut trouver des justifications normatives tout à fait valides, voilà qui renforce l'idée que le génome est nécessairement le lieu ultime de l'authenticité de l'espèce humaine.

La généticisation renforce et se nourrit également du *réductionnisme génétique* refusant de faire droit à la complexité des processus impliqués dans la génération du *phénotype* pour privilégier les éléments génétiques au détriment des facteurs environnementaux impliqués dans le réseau d'interactions complexes présidant à l'évolution et au développement des organismes.

À l'heure où seules comptent les connaissances « *evidence based* », la « visibilité » nouvelle des différences interpersonnelles au niveau du génome n'apparaît-elle pas, précisément, comme une victoire de la pensée rationnelle sur la perception sensorielle inévitablement teintée de préjugés ? À l'observation « superficielle » des épidermes, de la physionomie et de l'anatomie, de la « couche » visible de l'apparence physique et des comportements exprimés s'ajoute ou se substitue la détection des différences au niveau « profond », « invisible » du génome. L'intermédiation technologique, permettant de « voir » une « vérité profonde » des organismes à l'échelle du génome, semble pouvoir révéler des informations plus « authentiques » et plus « fondamentales » que ce que les apparences souvent trompeuses révèlent aux sens ordinaires.

Sur un plan épistémologique, la possibilité de « voir », à l'échelle du génome, les « risques » auxquels les individus sont exposés[5] et les différences interpersonnelles apparaît donc comme une chance d'accéder à une vérité plus impartiale. *Les gènes ne mentent pas*. L'information génétique, directement recueillie au niveau moléculaire, court-circuite, dirait-on, les filtres déformants des préjugés qui s'attachent toujours, ne fût-ce qu'inconsciemment, aux récits humains, aux apparences physiques et à la physionomie. En France, l'article 13 de la loi n° 2007-1631 du 20 novembre 2007, relative à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile, régissant, à titre expérimental, le recours aux tests ADN pour la reconnaissance de liens familiaux entre un candidat à l'immigration et des personnes d'origine étrangère résidant légalement sur le territoire français, atteste bien de la survalorisation du critère génétique. La loi atteste aussi de la dévalorisation corrélative des critères affectifs et biographiques pour la caractérisation des liens familiaux.

C'est là, nous semble-t-il, la manifestation symptomatique d'un phénomène épistémologique plus vaste qui disqualifie systématiquement tout ce qui, dans les rapports sociaux, n'apparaît pas aisément quantifiable ou de tout ce qui, d'une manière ou d'une autre, passe par le prisme, *présumé* déformant, de la conscience humaine. Ce « tournant » épistémologique explique également en partie le recours

5. La notion de « risque individuel » est tout à fait paradoxale toutefois, comme l'explique F. Ewald : « Il n'y a pas à proprement parler de risque individuel, sans quoi l'assurance se transformerait en gageure ou en pari. Ce n'est en effet que sur l'étendue d'une population que le risque devient calculable. Le travail de l'assureur est précisément de constituer cette population par sélection et division des risques », in *Histoire de l'État Providence*, LGF-Livre de Poche, 1996, p. 138.

BAT_laVI-001a184.indd 113 28/10/08 13:43:40

croissant aux systèmes technologiques d'aides à la décision, ou aux systèmes de traitement automatisé des informations relatives aux citoyens dans divers domaines de la régulation sociale : plus les mécanismes d'observation, d'analyses statistiques et de profilage sont automatiques (voir même « autonomiques »), plus ils passent pour fiables et objectifs, alors même que les codes d'intelligibilité, ou les algorithmes régissant l'interprétation des données recueillies, répercutant la vision du monde de leurs concepteurs, échappent totalement au contrôle démocratique. Les risques de défaut d'objectivité et de partialité, dans ces systèmes, paraissent peu évidents pour les citoyens, mais se posent néanmoins de façon cruciale au stade du design technologique, une étape qui leur échappe totalement. Dans le domaine de la génétique, c'est au stade de la définition des agendas de recherche surtout, nous semble-t-il, que ces risques prennent leur source.

L'« ontologie des profondeurs » que permet la génétique a pu faire espérer à certains une objectivité plus grande dans les perceptions et, partant, l'évacuation définitive de la notion idéologique de la « race » comme critère de catégorisation des groupes humains et comme source de préjugés discriminatoires :

« *Where screens rather than lenses and mirrors mediate the pursuit of bodily truths, "race" might best be approached as an after-image — a lingering symptom of looking too intensely or too casually into the damaging glare emanating from colonial conflicts at home and abroad*[6]. »

L'espoir que la génétique décrédibilise une fois pour toutes les rhétoriques racialisantes semble toutefois bien compromis aujourd'hui. Alors que l'idée que la « race » est une notion idéologique et non une notion biologique est aujourd'hui un fait très largement reconnu dans le monde scientifique[7], c'est non pas en raison de convictions racistes, mais plutôt de manière stratégique qu'il est aujourd'hui fait référence à la notion de « race » dans le domaine pharmaceutique soit à des fins de marketing (l'idée étant que le développement de médicaments ou de tests diagnostiques pour le bénéfice spécifique de certains groupes « raciaux » particulièrement discriminés et vulnérables ne peut être qu'un atout sur le plan publicitaire), soit afin de soumettre des inventions biotechnologiques à l'obtention de brevets d'invention en argumentant que la « nouveauté » réside précisément dans le fait que ces inventions s'adressent principalement ou essentiellement à un groupe ethnique particulier. Le recours aux catégorisations raciales sert ici, très pragmatiquement, à créer des marchés ou des usages pour des produits qui, s'ils avaient été présentés comme destinés à la population générale, n'auraient pas passé le cap de la commercialisation ou de la brevetabilité.

Ainsi, pour des raisons plus commerciales que scientifiques ou médicales, la firme pharmaceutique Nitromed s'est vue attribuer un brevet d'invention sur le premier « médicament ethnique » destiné exclusivement aux patients Afro-améri-

6. P. Gilroy, « Race ends here », *Ethnic and Racial Studies*, 1998, n° 21(5), p. 838-847.

7. V. à cet égard, not., R.C. Lewontin, « Confusions about human races », [http://raceandgenomics.ssrc.org/Lewontin/pdf], 2005.

BAT_laVI-001a184.indd 114 28/10/08 13:43:40

cains souffrant de problèmes cardiaques. L'on pourrait croire que, puisqu'un médicament spécifique existe pour cette population-là, c'est qu'elle présente une particularité génétique qui la distingue de la population générale. Pourtant lorsque l'on se penche un peu sur les antécédents de ce dépôt de brevet, l'on s'aperçoit que ce fameux « nouveau » médicament « ethnique » n'était en fait pas « neuf » mais consistait simplement en un nouveau conditionnement, en un seul comprimé, de deux principes actifs à prendre précédemment en deux comprimés en même temps, et destinés à la population générale, mais dont la validité des brevets venait à expiration. Afin de pouvoir démontrer un caractère de nouveauté suffisant à justifier un nouveau brevet, la firme Nitromed a donc tout simplement déclaré que le comprimé unique (ce nouveau conditionnement d'un traitement ancien) était spécialement destiné à la population afro-américaine qui, pour des raisons qui sont plus probablement d'ordre socio-économiques que génétiques, présente une prévalence plus importante de maladies cardiaques que la population américaine générale. Cela permettait à la firme Nitromed de ne tester le « nouveau » médicament que sur un échantillon de population relativement restreint, lui évitant une partie importante des coûts de recherche et développement, et de se voir octroyer un nouveau brevet alors que les anciens brevets qu'elle possédait sur les mêmes molécules venaient à expiration[8].

Voilà notamment qui démontre que les rêves d'objectivité, de « victoire de la pensée rationnelle » accompagnant la visibilité croissante des différences interpersonnelles au niveau du génome se trouvent de fait inatteignables, ne fût-ce que parce qu'au stade de la fixation des agendas de recherche, les catégories « superficielles », l'épistémè visuel, articulés aux intérêts économiques dominants, jouent bien sûr à plein.

II. GÉNÉTICISATION ET DROIT : L'EXCEPTIONNALISME GÉNÉTIQUE

L'essentialisme et le réductionnisme qui caractérisent l'interprétation sociale de la nouvelle génétique humaine n'épargnent pas le droit. Nous avons déjà cité les exemples de l'essentialisme sous-jacent de la Déclaration universelle sur les droits de l'homme et le génome humain et de la Convention du conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine, et du réductionnisme inhérent aux projets

8. Sur cette affaire lire not., J. Kahn J., « Getting the numbers right : Statistical mischief and racial profiling in heart failure research », *Persp. Biology & Med.*, 2003, n° 46, p. 473-474 ; « How a drug becomes ethnic : Law, commerce and the production of racial categories in medicine », *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics*, 2004, n° 4(1). Un autre cas exemplaire de la « résurection » de la notion de « race » par le biais de la génétique, mais toujours pour des raisons juridiques et financières, est le cas du brevet accordé à la firme Myriad Genetics sur une mutation génétique impliquée dans certains types de cancer du sein prévalents chez les femmes juives ashkénazes. Nous avons traité de ces différents cas dans *Human Genes and Neoliberal Governance* (*op. cit.*).

BAT_IaVI-001a184.indd 115 28/10/08 13:43:40

nationaux d'authentification des liens familiaux par les tests ADN dans les procédures d'immigration.

Plus insidieusement, la généticisation forme la toile de fond indiscutée des débats relatifs à la régulation de la communication et de l'utilisation de l'information génétique prédictive dans le secteur de l'assurance privée.

L'« exceptionnalisme génétique » manifesté par les initiatives législatives tendant à protéger de la discrimination *exclusivement* génétique dans l'assurance n'a pas de justification pratique dès lors qu'il est devenu pratiquement impossible de distinguer l'information génétique du reste des informations relatives à l'état de santé actuel ou futur d'une personne. Étant donnée la complexité des interactions des gènes entre eux, entre les gènes et le milieu cellulaire, entre les gènes et l'environnement... il n'est pas impossible que toute maladie implique au moins un ou plusieurs facteurs génétiques. Il n'est d'ailleurs même pas toujours nécessaire de recourir à l'analyse de l'ADN pour connaître des informations génétiques relatives à une personne : l'histoire familiale — couramment transmise aux assureurs — suffit souvent à inférer l'existence d'une prédisposition ou d'une susceptibilité génétique. Pourtant l'« information génétique », bien que fantomatique, est ce sur quoi se focalise la loi.

L'idée que les personnes « à risque génétique » constituent un groupe que la loi doit protéger spécifiquement contre les risques de discrimination dans une série de contextes socio-économiques détourne l'attention du législateur du fait que les personnes les plus susceptibles de souffrir de discriminations sont celles qui cumulent une série de désavantages, qui ne sont pas nécessairement, ou même ne sont le plus souvent pas génétiques. Cet « exceptionnalisme génétique » du droit fait également oublier qu'à l'intérieur même du groupe de personnes « génétiquement à risque », les mieux loties sur le plan socio-économique auront sans doute moins à souffrir que les autres des effets de leur risque génétique.

C'est qu'à défaut d'adhérer aux thèses essentialistes et réductionnistes, et de professer l'idée que l'information génétique est catégoriquement différente de tous les autres types d'informations prédictives de l'état de santé futur d'une personne, les partisans de législations protégeant spécifiquement la « *genetic privacy* » et garantissant contre les discriminations génétiques dans l'assurance sont bien en peine de pouvoir motiver les raisons pour lesquelles les distinctions de traitement qu'opéreraient les assureurs en fonction de la présence d'un risque génétique leur paraissent normativement moins admissibles que les distinctions de traitements couramment opérées par ces mêmes assureurs et défavorables aux personnes séropositives asymptomatiques, par exemple. Dès lors que tel ou tel type d'assurance (l'assurance soins de santé, l'assurance-vie) signifie autre chose qu'un pur investissement financier, et remplit la fonction d'un bien de nécessité, n'est-il pas plus cohérent, sur un plan normatif, de n'en exclure personne plutôt que de n'interdire que l'exclusion des personnes « génétiquement à risque », en laissant pour compte toutes les personnes qui, pour des raisons sur lesquelles elles n'ont pas plus de contrôle qu'on en a sur l'issue de la « loterie génétique », ont un risque plus élevé que la moyenne de développer des problèmes de santé ou de mourir précocement ?

BAT_laVI-001a184.indd 116 28/10/08 13:43:40

Le dilemme apparaît, cependant, lorsque l'on considère les arguments avancés par les assureurs soucieux d'éviter les stratégies d'« anti-sélection » par lesquelles, faute d'avoir à communiquer les informations relatives à des risques dont ils se savent porteurs, les assurés bénéficient de contrats d'assurance pour lesquels ils ont eu à payer une prime bien inférieure à celle qui eut été exigible par l'assureur si les deux parties avaient été dans une situation de symétrie d'information. La multiplication de situations semblables, selon les assureurs, les entraînerait dans une spirale mortelle et les mènerait, à terme, à la ruine, dans la mesure où les primes payées par tous ces « mauvais risques » ne suffiraient plus à compenser les sommes exigées de l'assurance à l'occasion de la réalisation des risques. L'impossibilité des compagnies d'assurance privées d'exiger la communication des risques génétiques connus des assurés est présentée comme préjudiciable à l'ensemble de la population qui, en raison du démantèlement de l'État providence, doit recourir aux assureurs privés pour la fourniture d'un nombre croissant d'assurances de base. Le dilemme démontre bien que la disponibilité croissante d'informations prédictives de l'état de santé futur des personnes (par le biais de tests génétiques, de tests de séropositivité, par l'affinement des corrélations entre degré de pollution du lieu de vie et morbidité, ou par tout autre moyen) rend indispensable le maintien du régime d'assurance universelle publique en tout cas pour les types d'assurance qui, dans une société donnée, constituent des « biens de nécessité ».

Pourtant, le démantèlement de l'État providence et la privatisation progressive de ses prérogatives parmi les plus fondamentales, y compris celle de fournir les assurances les plus nécessaires aux individus — le fameux « filet de sécurité » —, paraît à certains un fait acquis, qu'il ne serait plus temps de discuter. C'est d'ailleurs de cette privatisation, et du fait qu'elles assument désormais la fourniture d'une part croissante des assurances de base, que les compagnies d'assurance privées tirent argument pour réclamer que leur profitabilité soit considérée comme une exigence de justice, dans laquelle se confondent progressivement les notions de « justice » actuarielle et de justice sociale[9].

Que les nouvelles possibilités de diagnostic du risque génétique surgissent précisément à une époque caractérisée par la renégociation du contrat social dans nombre de pays occidentaux frappés par la « crise de l'État providence », se traduisant notamment par la privatisation d'une portion croissante des services publics, — et par des transferts de responsabilité des systèmes nationaux de santé vers des fournisseurs privés de soins de santé et vers les individus eux-mêmes, aurait pu apparaître comme une coïncidence fâcheuse. Pourtant, la « révolution génétique », née de nouveaux « savoirs » en biologie moléculaire d'une part, et le phénomène social, économique et politique de démantèlement de l'État providence accompagnant la montée en puissance des modes néolibéraux d'exercice du « pouvoir » d'autre

9. Le même type d'argument est fréquemment invoqué dans les discours néolibéraux pour justifier les profits exorbitants des entreprises alors même que les salariés sont dans des situations de plus en plus précaires. La confusion stratégique entre l'intérêt des actionnaires et celui des employés plonge dans l'ombre, dans l'invisible et dans l'indicible, le conflit social.

BAT_laVI-001a184.indd 117 28/10/08 13:43:41

part, ont peut-être d'avantage en commun que le simple fait de leur coexistence historique.

Nous avons suggéré plus haut déjà comment la généticisation, minimisant l'incidence des facteurs socio-économiques, politiques et environnementaux et surestimant le rôle des déterminants génétiques dans la distribution des « risques » au sein de l'espèce humaine illustre à merveille la dialectique foucaldienne du savoir et du pouvoir. Ce faisant, la généticisation suggère une complicité métaphysique et politique entre la « révolution génétique » et un mode de gouvernance néolibéral de plus en plus intéressé à s'absoudre de la responsabilité de trouver des solutions structurelles aux désavantages subis individuellement, et, pour ce faire, à identifier la source des inégalités (d'opportunités, de bien-être, de santé) dans le génome des individus sommés de prendre à leur charge les risques génétiques non nouveaux mais nouvellement identifiables et qui relevaient, dans l'État providence, de la solidarité collective.

III. L'ENJEU DISCIPLINAIRE DE LA « RÉVOLUTION GÉNÉTIQUE » : LA RESPONSABILITÉ

Inaugurant une configuration particulière du *visible* et du *dicible (du calculable)* rendant certaines choses visibles qui autrefois échappaient à la perception, et en en plongeant d'autres dans l'ombre, qui sautaient autrefois aux yeux,[10] la « révolution génétique » est avant tout une révolution « perceptuelle » ou « représentationnelle ». Ouvrant de nouveaux espaces de visibilité transgénérationnelle[11] et de prévisibilité des « destins » biologiques, la génétique induit un nouveau « régime perceptuel » produisant des effets de pouvoir. Si, comme le suggérait Michel Foucault, « l'exercice de la discipline suppose un dispositif qui contraigne, par le jeu du regard, un appareil où les techniques qui permettent de voir induisent les effets de pouvoir, et où, en retour, les moyens de coercition rendent clairement visibles ceux sur qui ils s'appliquent »[12], la généticisation constitue bel et bien un tel dispositif, adapté aux prédispositions épistémologiques et sociopolitiques de notre époque.

L'observation et l'identification, au niveau du génome, des caractères communs et des variations au sein de l'espèce humaine s'accompagnent de nouvelles formes d'*assujettissement par le risque*, de nouvelles formes de subjectivités de « patients par anticipation », d'« *asymptomatic ills* », d'individus qui, sans avoir aucun symptôme, s'autodésignent comme « génétiquement à risque » en fonction de ce que l'état des

10. G. Bachelard, *La Formation de l'esprit scientifique : Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Vrin, 1938, p. 14-19 : « La connaissance du réel est une lumière qui projette toujours quelque part des ombres. Elle n'est jamais immédiate et pleine. »

11. T. Lemke, « Disposition and determinism - Genetic diagnosis in risk society », *Sociological Review*, 2004, n° 52(4), p. 555-556.

12. M. Foucault, *Surveiller et punir*, Gallimard, 1975, p. 193.

BAT_laVI-001a184.indd 118 28/10/08 13:43:41

connaissances en génétique humaine rend détectable comme « anomalies » dans leur génome[13]. Alors que se poursuivent les débats académiques relatifs au « droit de savoir » et au « droit de ne pas savoir » de l'individu par rapport aux susceptibilités, prédispositions, et états présymptomatiques que les tests génétiques pourraient lui révéler, le dogme suivant lequel plus d'information accroît nécessairement la liberté et l'autonomie du sujet rend à priori suspect, voir irresponsable, le choix que ferait un individu de ne pas savoir, surtout lorsque la connaissance de « son » risque lui permettrait de le minimiser, ou de prendre certaines décisions qui en réduiraient l'impact sur autrui, et le coût pour la collectivité. Il n'est pas dit pourtant que plus d'information augmente nécessairement la liberté de l'individu, ni, à plus forte raison, son bien-être.

Pourtant, l'assomption dominante aujourd'hui, puisque l'information réduit les contraintes imposées par l'incertitude, est qu'il existe nécessairement un rapport positif entre la quantité d'information à laquelle il a accès et le degré de liberté ou d'autonomie de l'individu.

Ainsi peut-on lire que, relativement à ses propres susceptibilités et prédispositions génétiques, mieux l'individu est informé, plus il est capable de prendre des décisions en accord avec ses objectifs fondamentaux, puisque, plus informé, il est d'avantage susceptible d'atteindre ces objectifs dans la mesure où il pourra penser que les conceptions sur la base desquelles il agit sont bien fondées. Cela fait de l'autonomie une question de degrés : en général, plus on a d'information pertinente pour prendre une décision lorsqu'on la prend, plus cette décision est autonome. De ce point de vue, il paraît difficile de défendre un droit général à l'ignorance[14].

Pourtant, la relation entre information et autonomie n'est pas aussi évidente qu'elle apparaît à première vue, surtout lorsque l'information en question élargit le champ des événements prévisibles, comme c'est le cas pour l'information génétique. Isaiah Berlin[15] explique fort justement que le savoir, et surtout le savoir des risques, s'il permet à l'individu d'entreprendre certaines actions ou de prendre certaines décisions pour lui ou pour autrui, peut aussi restreindre certaines autres opportunités ou lui interdire certaines expériences qui l'auraient tenté s'il n'avait pas eu connaissance de ses « risques ». Ce que le savoir donne d'une main, il peut le reprendre de l'autre. L'accroissement du savoir augmente le nombre d'événements prévisibles, et la prévisibilité, fût-elle inductive ou intuitive, nonobstant les discours contraires qui ont été tenus à cet égard, n'apparaît pas nécessairement accroître la liberté de choix.

---

13. Force est de constater toutefois que le génome humain « normal » n'existe tout simplement pas. Le « génome humain » analysé dans le cadre des projets du même nom n'est le génome de personne.

14. M. Radetzki, M. Radetzki et N. Juth, *Genes and Insurance. Ethical, Legal and Economical Issues*, Cambridge University Press, 2003, p. 110 : « the better informed the individual is, the more capable he is of making decisions in line with his own basic wishes, since he is more likely to succeed in realising his wishes if the beliefs he acts from are well-founded. This makes autonomy a matter of degree : generally, the more information relevant to a decision one has when making it, the more autonomous it is. From this point of view it seems difficult to defend a general right to ignorance. »

15. I. Berlin, « From hope and fear set free », *in* I. Berlin, H. Hardy et R. Hausheer (dir.), *The Proper Study of Mankind : An Anthology of Essays*, Farrar Straus & Giroux, 2000.

BAT_IaVI-001a184.indd 119 28/10/08 13:43:41

Si un accroissement du savoir de ses risques accroît certains aspects de la liberté, il en restreint potentiellement d'autres aspects. La distinction entre liberté d'agent et liberté de bien-être, suggérée par Amartya Sen[16], est à cet égard tout à fait pertinente : alors que l'information augmente la possibilité pour l'individu d'agir, le cas échéant, préventivement, pour minimiser les risques dont il a acquis la connaissance, cette possibilité d'agir, perçue comme une obligation morale, peut fort bien diminuer son bien-être lorsque l'action préventive ne correspond pas à ce que l'individu aurait choisi spontanément n'eût-il été informé du risque à éviter ou à minimiser.

Ainsi, loin de justifier une passivité fataliste ou de déresponsabiliser ce patient par anticipation, le diagnostic du risque, de la prédisposition ou de la susceptibilité génétique l'incite, par le « savoir » acquis de ses vulnérabilités spécifiques[17], à agir de manière « rationnelle et responsable », c'est-à-dire à assumer personnellement (plutôt qu'à le transférer sur une collectivité solidaire) son « risque » génétique, à en devenir en quelque sorte « moralement responsable », et à y adapter ses choix reproductifs, son mode de vie, son alimentation, de manière à limiter au maximum l'impact négatif de ce « risque » dont il se sait porteur sur lui-même, ses descendants, et la collectivité. Accroissant la part de « responsabilité » des individus dans la gestion de leurs risques biologiques, le savoir génétique des risques questionne l'application des règles de justice : alors que la prise en charge collective, en tout cas dans les pays dotés d'un système d'assurance médicale universelle, paraissait tout à fait justifiée pour les problèmes de santé et autre désavantages imprévisibles (et donc inévitables), la « prévisibilité génétique », tout imparfaite qu'elle soit, met à charge des individus eux-mêmes une obligation sinon légale, du moins morale, de tout mettre en œuvre pour prévenir ou minimiser l'impact de la réalisation du risque génétique pour eux-mêmes, pour leurs enfants, et pour la collectivité. La réalisation du risque génétique évitable, minimisable, ou en tout cas connu, n'apparaît plus dès lors comme un fait parfaitement ni exclusivement naturel, dont l'individu ne serait qu'une victime passive, une malchance à faire assumer par la solidarité collective[18]. La « responsabilisation » génétique des individus s'inscrit « tout naturellement » dans la perspective néolibérale de démantèlement des institutions de l'État providence.

16. A. Sen, *Inequality Reexamined*, Harvard University Press, 1995.

17. Pour un aperçu plus complet des controverses entourant le « droit de savoir » et le « droit de ne pas savoir » du patient (par anticipation), v. A. Rouvroy, « Which rights for which subjects ? Privacy and confidentiality issues in the post-genomic era », *in* R. Luppicini et R. Abel, *Handbook of Research In Technoethics*, t. II, chap. XXX, 2008, Hershey-New York, Information Science Reference, an imprint of IGI Publishing, p. 454-473.

18. T. Nagel, « Justice and nature », *Oxford Journal of Legal Studies*, 1997, n° 17(2), p. 303-321.

BAT_laVI-001a184.indd 120 28/10/08 13:43:41

Du bon usage juridique de l'identité génétique de la personne

Stéphane Bauzon
Université de Rome « Tor Vergata »

« Chaque individu a droit au respect de sa dignité et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques. Cette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de respecter le caractère unique de chacun et leur diversité. »

À la lecture de ce texte extrait de l'article 2 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997) de l'Unesco, on voit clairement que l'identité génétique de la personne est présentée comme une menace potentielle à la dignité humaine. À ce propos, l'exemple le plus souvent cité par les médias est relatif à la valeur prédictive des informations génétiques que certaines compagnies d'assurances souhaiteraient obtenir afin d'améliorer leur appréciation des risques aux fins d'assurances vie ou d'assurances maladie.

L'identité génétique (que ce soit comme pronostic ou comme prédiction) d'une personne peut toutefois être reconnue éthiquement et dès lors être protégée en droit. À partir d'exemples pris dans le droit de la famille (I), dans le droit du travail (II) et dans le droit de la libre circulation des personnes (III), je souhaite ici présenter l'identité génétique de la personne sous un angle favorable, en contrepied des craintes des rédacteurs de l'article 2 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme.

I. IDENTITÉ GÉNÉTIQUE ET DROIT DE LA FAMILLE

L'identité génétique entre les parents et un enfant constitue un exemple du rôle joué aujourd'hui par la génétique en droit.

Un premier cas concerne les doutes sur la filiation paternelle. Si, comme

BAT_IaVI-001a184.indd 121 28/10/08 13:43:41

l'atteste l'adage romain *mater semper certa est, pater numquam*, il était jadis impossible d'établir avec certitude la paternité biologique, ce n'est désormais plus vrai grâce aux tests génétiques. En l'occurrence, à partir d'un simple prélèvement de cheveux ou d'un frottis buccal, il est possible d'établir la vérité génétique d'une filiation. En cas de doute sur une filiation, un père peut désormais s'assurer de son authenticité par la génétique. D'un point de vue pratique, la chose est d'autant plus aisée qu'un certain nombre de sites internet offre commodément un tel service. La société PRO-DNA diagnostic (http://www.proadn.com/en), par exemple, propose au prix de 333 euros un test de paternité élaboré à partir de 14 marqueurs génétiques. On peut regretter le caractère a-légal voire a-moral du commerce de la santé humaine sur internet, mais ce point dépasse notre sujet[1].

Le besoin de connaître une filiation génétique n'est pas uniquement généré par la question d'un adultère possible. En effet, la filiation génétique peut aussi être cruciale pour la constitution de l'identité d'un enfant né lors d'un accouchement anonyme. Un enfant adopté peut vouloir rechercher l'identité de ses parents d'origine et l'impossibilité de réaliser ce désir constitue pour l'enfant né dans l'anonymat une frustration dont il aura à faire le deuil[2]. Ce besoin éprouvé par un enfant d'établir une filiation biologique peut aussi se constater dans le cas d'une procréation médicalement assistée (PMA) avec un donneur tiers au couple (cas de fécondation hétérologue). L'anonymat du donneur de sperme ou d'ovocyte doit-il être absolument conservée, comme il est généralement stipulé dans les contrats de don ou de vente de gamètes. Rien n'est moins sur. À ce titre, l'article 7 de la Convention internationale relative aux droits de l'enfant adoptée le 20 novembre 1989 par l'Assemblée générale de l'ONU et ratifiée le 20 septembre 1990 par un certain nombre de pays dont la France, dispose que, « l'enfant est enregistré aussitôt sa naissance et a dès celle-ci le droit à un nom, le droit d'acquérir une nationalité et, dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux ». En ce sens, il faut citer la législation néerlandaise qui exige des donneurs de gamètes d'être identifiables.

En France, le Comité national consultatif d'éthique (CCNE), dans son avis « Accès aux origines, anonymat et secret de la filiation[3] » s'est interrogé sur la dissociation qui peut exister entre les deux dimensions de la filiation : dimension biologique liée à l'homme et à la femme dont un enfant est issu, et dimension sociale liée à l'identité sous laquelle il grandit. Cette dissociation présente depuis toujours dans des conceptions hors des liens matrimoniaux ou dans l'adoption, se trouve aujourd'hui entérinée par le droit y compris dans l'acceptation de procédures de PMA avec tiers donneurs.

Comme a pu justement écrire le dominicain Jean-Louis Bruguès[4] le biologique

1. V., S. Bauzon, « Internet et le commerce de la santé humaine », in *La personne biojuridique*, PUF, 2006, p. 143-154.

2. V., en ce sens, le Comité de bioéthique de Belgique, avis n° 4 du 12 janv. 1998 concernant la problématique des accouchements anonymes.

3. N° 90, 25 janv. 2006.

4. *La Fécondation artificielle au crible de l'éthique chrétienne*, Communio, 1989.

BAT_laVI-001a184.indd 122 28/10/08 13:43:41

ou le génétique n'est pas un fondement neutre sur lequel se bâtirait une personnalité qui ne devrait qu'aux seules relations culturelles, aux seuls échanges sociaux, d'être ce qu'elle est. Selon lui, mais aussi pour Jürgen Habermas[5], notre identité génétique compose, pour une part impossible d'estimer avec exactitude mais néanmoins de façon déterminante, notre personnalité. Mon corps renvoie à mes ancêtres, à tous ceux qui m'ont précédé et de qui je tiens et dont je tiens ce corps. Mon corps est ainsi mon « patrimoine » génétique avec qui je vis toute mon existence durant. Ce corps me rappelle que je reçois une « mémoire » génétique tout autant que mes choix de vie font ma « mémoire » existentiel. Ma personne est le fruit de cette double identité génétique et existentielle. Cette immanence génétique est inscrite dans le sperme comme l'ovocyte et tous deux expriment une généalogie dont l'ignorance peut éventuellement constituer un tort que le droit est appelé à corriger.

L'identité génétique devient dès lors un droit opposable à toutes conventions privées. En ce sens, il convient d'amender la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (qui a dix ans) et d'y intégrer le droit à connaître son identité génétique. Cette Déclaration de l'Unesco ne traite en effet de l'identité génétique que d'une façon négative, comme d'une source éventuelle de discrimination. Rien n'est dit sur le droit à connaître son identité génétique. Cet oubli (volontaire ?) paraît regrettable.

II. IDENTITÉ GÉNÉTIQUE ET DROIT DU TRAVAIL

La discrimination d'une personne en raison de son identité génétique n'est cependant pas un vain mot. La question peut ainsi se poser en droit du travail. La question est alors de savoir si l'identité génétique d'une personne peut ou non constituer un critère lors d'un recrutement. Tout en condamnant le recours à ce critère, tant l'avis du Comité de bioéthique d'Allemagne[6] que celui de la Commission européenne[7] ont montré la difficulté de la question.

Le fait est qu'il est de plus en plus aisé d'obtenir des informations sur certains aspects du statut génétique d'une personne en recherchant la présence de variantes génétiques particulières. Il faut savoir que ces renseignements obtenus au moyen de ces tests génétiques peuvent être utilisés d'une façon éthiquement louable, et cela afin de favoriser la sécurité de la personne en lui donnant un emploi susceptible d'éviter la survenue de certaines maladies, pour entamer une thérapie précoce adaptée ou pour prendre toutes autres mesures par anticipation. Ces deux avis précités reconnaissent l'importance de l'identité génétique de l'employé en tant que moyen

5. *L'avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral*, Gallimard, 2002.

6. Avis sur l'utilisation d'informations prédictives de santé lors d'engagement d'embauche, 2005.

7. Aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail, 28 juill. 2003, n° 18.

BAT_IaVI-001a184.indd 123 28/10/08 13:43:42

pour prévoir l'état de santé futur d'un travailleur ou sa susceptibilité à certains risques inhérents à l'environnement de travail. Au cas de dépistage génétique (ce pronostic qui concerne l'état présent de l'identité génétique d'une personne) on peut aussi ajouter la surveillance génétique de l'employé (qui est une mesure prédictive tournée vers l'évolution — donc vers le futur — de son identité génétique). Après une embauche, il peut être recommandé de surveiller le statut génétique d'un travailleur qui risque d'être exposé à des agents dont on sait qu'ils causent des lésions génétiques.

Force est de dire qu'en l'état actuel de la science, il existe actuellement très peu de tests génétiques susceptibles de fournir à l'employeur ou au travailleur des informations pouvant être utilisées valablement dans le cadre de décisions relatives à l'emploi. Néanmoins, il est probable que cette situation puisse changer à l'avenir, même s'il est difficile de prédire le rythme de cette évolution.

En l'état actuel du droit positif français, un amendement de 2002 du Code civil et du Code pénal interdit toute discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques ou sur des tests génétiques prédictifs « ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie ». En revanche, la loi italienne sur la protection des données génétiques (1996) dispose que les données génétiques peuvent être traitées quand ces données et leur traitement sont indispensables à la protection de l'intégrité corporelle et la santé soit de la personne, de tiers ou de la communauté, et cela bien entendu sur la base du consentement écrit de la personne. La sécurité de la personne apparaît comme liée à la connaissance de son identité génétique. Ce lien entre la sécurité de la personne et la connaissance de son identité génétique peut aussi se trouver dans un cas du droit pénal de la libre circulation des personnes impliquant des techniques de reconnaissances génétiques.

III. IDENTITÉ GÉNÉTIQUE ET DROIT DE LA LIBRE CIRCULATION DES PERSONNES

Depuis l'adoption du règlement européen du 13 décembre 2004, les pays de l'Union européenne sont censés devoir doter leurs citoyens d'un passeport contenant une puce électronique qui, à terme, contiendra des éléments biométriques[8]. D'une façon générale, la biométrie concerne actuellement des données morphologiques ou physiologiques, comme la reconnaissance des empreintes digitales, de la forme de la main, de la forme du visage, de la voix, de la rétine (dessin du réseau veineux de l'œil), de l'iris de l'œil et la thermographie. Demain, la donnée génétique pourra éventuellement compléter cet éventail de critères biologiques permettant de s'assurer de l'iden-

8. V., S. Bauzon, « Francia : controversia sul controllo biometrico dei cittadini », in *L'Arco di Giano*, Milan, Istituto per l'Analisi dello Stato Sociale, Ed., 2005, p. 19-22.

BAT_IaVI-001a184.indd 124 28/10/08 13:43:42

tité biologique d'une personne. La biométrie ne signifie aucunement une réduction de la vie à des composantes physico-chimiques voire génétique. Le recours aux technologies biométriques comporte certes une instrumentalisation du corps humain à des fins d'ordre public et il assure en conséquence un meilleur contrôle de la liberté de circulation des personnes en évitant le risque d'une usurpation d'identité[9].

La faillibilité des méthodes en biométrie peut et doit être discutée. Toutefois, l'expérience chinoise[10] du « certificat d'identité génétique » élaboré par le Centre de traitement génétique de l'hôpital Zhongnan (relevant de l'université de Wuhan) montre que le détenteur de ce certificat peut être différencié des 6 milliards d'autres êtres humains du monde ! Ce certificat d'identité génétique en couleur porte la photographie du détenteur, sa date de naissance, sa nationalité et son sexe, et notamment 18 locus de gène relevés sur la longue chaîne de la cellule DNA.

La sécurité conférée par des tests génétiques pour établir l'identité d'une personne a récemment été l'objet de controverses en France. L'Assemblée nationale française a adopté, dans la nuit du 19 au 20 septembre 2007, un projet de loi sur l'immigration dont un des articles stipule que le regroupement familial sera facilité par la présentation de tests génétiques prouvant une filiation biologique. Cet article a pu être jugé « immoral »[11] en ce sens qu'il définirait la famille sur une base biologique... En réalité, ce n'est là qu'un procédé de police administrative qui ne définit pas la famille mais permet simplement d'établir la véracité d'une affirmation relative à une filiation alléguée (au même titre, par exemple, que deux témoins attestent de votre identité mais ne la définisse pas). Au-delà du discours idéologique, il convient de comprendre que l'identité génétique permet d'éviter une usurpation d'identité.

Ces contrôles de l'identité génétique sont des mesures de police administrative qui ne prétendent en aucun cas réduire la personne à son patrimoine génétique ! L'inscription dans le droit de telles méthodes permet une plus grande certitude sur la reconnaissance de l'identité de chacun d'entre nous et, en ce sens, elles favorisent notre droit à la libre circulation tout en limitant les usurpations d'identité.

* *
*

Le droit actuel se saisit de notre identité génétique. Il est faux de penser qu'il le fasse pour réduire la personne à sa composante biologique ! Le droit peut légitimement utiliser les techniques de dépistage et de surveillance génétique tant pour l'élaboration (toujours partielle) que pour la défense (toujours menacée par des usurpations) de la personne. Il faut résister aux phobies anti-lombrosiennes ou encore aux craintes d'une victoire de la sociobiologie quand on parle des enjeux juridiques de l'identité

9. V. CCNE, avis 98, « Biométrie, données identifiantes et droits de l'homme », 26 avr. 2007.
10. V. *Le Quotidien du peuple*, 25 juin 2002, [http://www.french.peopledaily.com.cn/].
11. Par ex., A. Kahn, « ADN et immigration, d'abord une question de morale », *Le Figaro*, 25 sept. 2007 et surtout l'avis 100 du CCNE, « Migration, filiation et identification par empreintes génétiques », 9 oct. 2008.

BAT_IaVI-001a184.indd 125 28/10/08 13:43:42

génétique d'une personne[12]. Un bon usage juridique de l'identité génétique de la personne existe d'ores et déjà en droit comme nous avons tenté de le montrer dans ces différents exemples tirés du droit de la famille, du droit du travail et du droit de la libre circulation des personnes.

La question de l'hérédité et de la constitution de l'identité personnelle est récurrente et vaste. Ainsi, Sigmund Freud utilise pour la première fois le mot « psychanalyse » dans un article intitulé « L'hérédité et l'étiologie des névroses » (1896)[13] pour éviter de donner à l'hérédité (et contrairement à J.-M. Charcot) un rôle prépondérant dans la définition de l'identité personnelle et ses névroses. On sait que Freud lui préfère l'étiologie sexuelle. Ce vaste débat sur ce qui définit la personne ne doit pas dissimuler les avantages de la génétique dans le droit. Tout est dans l'usage qu'on veut bien en faire. Il serait absurde de les refuser *a priori*.

12. V., S. Bauzon, « Personne biojuridique et personne biologique », in *La personne biojuridique*, *op. cit.*, p. 25-34.

13. V. *in* S. Freud Œuvres complètes, vol. III : « Textes psychanalytiques divers », PUF, 1989, p. 107-120.

BAT_IaVI-001a184.indd 126 28/10/08 13:43:42

Importance et limites de l'encadrement professionnel dans le domaine de la génétique au Québec

Michèle Marchand
MD, Ph.D., Collège des médecins du Québec

Après avoir longuement réfléchi aux nombreux problèmes moraux soulevés par le développement fulgurant de la génétique, le groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins du Québec, dont je suis secrétaire, a émis finalement une seule recommandation : celle de considérer tous les tests génétiques comme partie prenante d'une démarche diagnostique réservée aux médecins. Étant donné l'ampleur et la complexité de ces problèmes, une telle suggestion peut paraître complètement dérisoire. J'aimerais donc expliquer pourquoi, à mon avis, ce n'est pas le cas.

Je soutiendrai qu'il y a, au Québec du moins, plusieurs arguments permettant de conclure à l'importance de l'encadrement professionnel dans le domaine de la génétique. Certains sont d'ordre pratique, si bien que leur pertinence peut varier selon les contextes. C'est pourtant sur ceux-là que j'insisterai. D'autres sont plus théoriques et devraient pouvoir s'appliquer partout, puisqu'ils font appel à la nature même de l'information génétique ou encore la nature même de la moralité. Comme ces arguments nécessiteraient de plus amples discussions, débordant le cadre de ce séminaire, je ne ferai que les aborder dans la conclusion.

Au risque de répéter des choses connues, j'expliquerai donc que les tests génétiques sont, pratiquement, des tests difficiles à interpréter et qu'il faut utiliser avec beaucoup de précautions. C'est pourquoi certaines normes de pratique se sont progressivement imposées dans ce domaine, concernant plus particulièrement le *counselling*, la confidentialité, le consentement et le suivi. J'expliquerai qu'au Québec du moins, certaines activités sont justement réservées à des professionnels parce qu'elles requièrent une expertise particulière et comportent des risques de préjudice. Je me servirai de l'exemple des assurances pour illustrer mon propos, avant

BAT_laVI-001a184.indd 127 28/10/08 13:43:42

de conclure à l'importance morale des diverses normes qui encadrent déjà nos pratiques sociales.

I. LES TEST GÉNÉTIQUES : DES TEST DIFFICILES À INTERPRÉTER

À première vue, les tests génétiques paraissent d'une simplicité désarmante : il suffit de prélever une goutte de sang, un frottis buccal, un bout de cheveu. Le prélèvement est simple, mais la démarche nécessaire pour bien utiliser les tests n'est pas simple du tout. Déjà, il n'est pas facile de savoir ce qu'est exactement un test génétique : cela peut aller du simple questionnaire familial à l'analyse de l'ADN sur une micropuce, en passant par la recherche de protéines anormales. Et quand il s'agit de comprendre la véritable valeur prédictive d'un de ces tests, tout se complique très vite.

La valeur prédictive d'un test tient à sa capacité à bien identifier ceux qui développeront ou non une maladie. Mais cette capacité ne tient pas seulement à la « validité analytique » du test, c'est-à-dire, sa capacité à identifier une anomalie génétique ; elle tient aussi à sa validité clinique. La « validité clinique » mesure à quel degré l'anomalie identifiée est reliée à l'apparition d'une maladie clinique. Or, ce degré ne dépend pas seulement du test, mais de la nature de la maladie en question. L'anomalie génétique ciblée pourrait bien n'être qu'une des anomalies génétiques incriminées et les anomalies génétiques n'être qu'un des facteurs étiologiques possibles de la maladie. Inversement, on trouve de plus en plus de gènes qui peuvent provoquer des anomalies à plusieurs niveaux. Depuis peu, on sait en outre qu'il existe des gènes protecteurs. En parlant de la « pénétrance d'un gène », on tente d'ailleurs d'indiquer encore plus spécifiquement la proportion d'individus présentant un « génotype » particulier qui présenteront le « phénotype » attendu, en termes simples, l'anomalie.

Si tous les porteurs d'une mutation génétique présentent aussi l'anomalie attendue, on dira que le gène a une pénétrance complète de 100 %. La transmission de la maladie suivra alors le modèle mendélien. Le risque de transmission de la maladie de Huntington, par exemple, associée à un gène dominant, sera de 50 %. Mais c'est rarement le cas. Quand la pénétrance est plus faible, on parlera généralement de « susceptibilités » ; c'est le cas pour le BRCA 1, par exemple. Quand elle est encore plus faible, on parlera plutôt de « facteurs de risques ». Pratiquement, à la suite d'un test génétique, on classera donc la population testée en deux groupes : ceux qui ont un résultat positif et ceux chez qui le résultat est négatif. Mais il pourra s'agir en fait de vrais ou de faux positifs, comme de vrais ou de faux négatifs. Le nombre de faux dépendra non seulement de la validité analytique et clinique du test, mais aussi de la rareté de la maladie et de l'ampleur de la population ciblée. Et la population sera ciblée selon d'autres critères : le coût du test, la gravité de la maladie, l'accessibilité ou non d'un traitement, etc. On voit donc toute la complexité rattachée aux tests génétiques.

BAT_laVI-001a184.indd 128 28/10/08 13:43:43

II. LA NÉCESSITÉ D'UNE EXPERTISE

S'il est un endroit où l'expertise est plus nécessaire que jamais, c'est bien ici. Pour être valable, l'utilisation des tests génétiques doit s'inscrire dans une activité complexe. Mais de quelle expertise s'agit-il au juste, la question se pose. Déjà, nous pouvons voir qu'il s'agit non seulement d'une expertise dans le domaine de la génétique, mais d'une expertise plus générale dans le domaine de la santé, de l'ordre de celle qui permet au médecin d'établir un diagnostic. Au Québec du moins, il est entendu que la prescription d'examens diagnostiques, le diagnostic des maladies, la détermination du traitement médical sont des activités strictement réservées aux médecins.

La réponse serait donc assez facile, si la génétique ne venait pas fausser plusieurs des repères nous permettant habituellement de trancher ne serait-ce qu'entre la santé et la maladie, la prévention et le traitement. Certaines interventions dans le domaine de la génétique sont évidemment diagnostiques (pour une maladie symptomatique, par exemple) ou thérapeutiques (la thérapie génique, encore rarissime). Mais peut-on vraiment parler de traitement quand il s'agit d'interrompre un projet reproductif ? Peut-on vraiment parler de diagnostiquer une maladie quand il ne s'agit que de prédispositions et de susceptibilités ? La personne ne sera peut-être jamais malade. On pourrait arguer qu'il s'agit là de prévention et que la prévention ne devrait pas être réservée aux médecins.

Au-delà des querelles sémantiques, toutefois, il n'est pas faux de penser que la démarche complexe, dont nous disions qu'elle exige une expertise, vise toujours à établir un diagnostic, et ce, que la maladie soit symptomatique, présymptomatique, d'apparition tardive ou, même, si elle n'apparaît jamais. Or, l'expertise la plus pertinente en ce domaine demeure encore l'expertise médicale.

III. DES TESTS À UTILISER AVEC PRÉCAUTION : LES NORMES DE PRATIQUE DANS LE DOMAINE DE LA GÉNÉTIQUE

Le caractère prédictif, incertain et familial de l'information génétique a donné lieu à des exigences particulières dans la façon d'intervenir. Ces exigences se sont mises en place progressivement dans les milieux de la génétique. Puisqu'il n'y avait pas de structure institutionnelle unique, des standards se sont établis, tantôt au plan international ou national, tantôt au sein d'associations officielles ou de regroupement volontaires. Parfois, on en est encore au stade de la jurisprudence. Néanmoins, il existe des consensus que tous les intervenants semblent vouloir respecter.

Le fait qu'un *counselling* s'impose, avant et après le test, pour bien apprécier les limites de l'information qu'il peut fournir, est largement reconnu. Il en va de même pour le consentement éclairé, puisque des choix personnels difficiles s'imposent : passer le test ou non, connaître le résultat ou non, se reproduire ou non, subir un

BAT_laVI-001a184.indd 129 28/10/08 13:43:43

avortement ou non, modifier ses habitudes et son environnement ou non, être traité ou non, participer à une recherche ou non... On s'entend également pour porter une attention particulière à la confidentialité, des tiers étant forcément impliqués. Bien que difficile à appliquer, la nécessité d'assurer le suivi en fonction de l'évolution des connaissances est également reconnue.

Puisqu'il existe déjà des normes de pratique, on pourrait penser que cela suffit amplement comme précautions. Toutefois, il est évident qu'il règne encore un véritable flou artistique dans la pratique de la génétique, ce qui se comprend aisément. Les activités entourant la génétique sont multiples, hétérogènes et en constante évolution. Elles vont de la recherche sur le génome, permettant l'évolution des connaissances fondamentales, jusqu'aux diverses applications pratiques. Celles-ci vont des interventions très indirectes (le dépistage en vue d'une décision reproductive, le dépistage à des fins thérapeutiques), aux interventions indirectes (la pharmacogénétique, la sélection des embryons) et jusqu'aux interventions directes, encore rares (la thérapie génique). Toutes les combinaisons sont possibles entre ces activités, si bien que plusieurs personnes se retrouvent, tant dans les milieux de recherche, les milieux cliniques ou en santé publique, à poser des actes sans véritable encadrement professionnel, du moins au sens où les médecins l'entendent.

En effet, ces praticiens de la génétique (chercheurs, conseillers en génétique, infirmières, médecins généticiens) ont développé des standards de pratique auxquels ils se soumettent volontairement. Mais il faut bien réaliser que rien n'oblige tous ces intervenants à respecter les standards. Au Québec, seuls les médecins, les infirmières, bref, les membres d'un ordre professionnel, doivent répondre d'obligations spécifiques à leur fonction devant une institution de pairs. On reconnaît une expertise à ces professionnels, on leur accorde une indépendance et un pouvoir spécial, parce qu'un organisme d'autorégulation s'en tient responsable.

Comment s'assurer que les mêmes conditions seront remplies par les autres intervenants ? Si les professionnels impliqués ne se posent pas cette question, ils demeureront, dans les faits, les seuls responsables de toutes les interventions qui ne cessent de se multiplier en génétique. Pour ce qui est des médecins, du moins, deux sous-questions deviennent alors inévitables. Les activités entourant la génétique devraient-elles être réservées aux médecins ? Dans l'affirmative, comment organiser le partage de ces activités avec les autres intervenants ?

IV. DES ACTIVITÉS QU'ON DEVRAIT RÉSERVER AUX MÉDECINS POUR ENSUITE LES PARTAGER

L'opinion voulant que les tests génétiques soient des activités médicales est assez répandue, tant et aussi longtemps qu'elle demeure implicite. Nonobstant les connaissances nouvelles que requiert la génétique, les médecins doivent effectivement respecter le genre de normes dont il est question ici. Les dispositions du code

BAT_laVI-001a184.indd 130 28/10/08 13:43:43

de déontologie des médecins du Québec touchant l'expertise, la confidentialité, le consentement et le suivi ont une portée plus générale et peuvent très bien s'appliquer à la génétique.

Prenons simplement l'exemple de la confidentialité. Les conditions justifiant une divulgation à des tiers sans le consentement du patient font l'objet d'un certain consensus dans le domaine de la génétique. Ces conditions se résument à la probabilité de la transmission, la gravité de l'atteinte, l'existence d'un traitement ou de moyens de prévention efficaces, l'échec d'un effort réel de persuasion et la limitation de la divulgation aux éléments pertinents. Au fond, ce sont là des « instantiations » de l'idée plus générale exprimée dans le code de déontologie et voulant qu'une « ... raison impérative et juste ayant trait à la santé et la sécurité du patient ou de son entourage... » permette au médecin de passer outre au consentement du patient et de divulguer des informations à des tiers[1].

Quand cette affirmation est faite explicitement, il devient cependant plus facile d'organiser le partage des responsabilités entre les divers intervenants. En effet, il existe au Québec un nouveau modèle qui prévoit que certaines activités réservées aux médecins puissent être partagées.

La régulation professionnelle constitue une pièce importante de la régulation démocratique, lorsqu'il s'agit de développer et surtout d'appliquer des connaissances, quel que soit le domaine. Dans le domaine de la génétique, les médecins se retrouvent au centre de cette régulation professionnelle. Si les médecins n'assument pas maintenant la responsabilité de l'encadrement professionnel en génétique, qui d'autre le fera ? Ce qu'il faut éviter à tout prix, c'est que les médecins n'abandonnent une partie de leurs responsabilités à l'égard de la population, bien avant que d'autres intervenants ne puissent les assumer dans le domaine de la génétique.

V. L'ENCADREMENT PROFESSIONNEL ET LES RISQUES DE PRÉJUDICE

Ne pas reconnaître la complexité de l'information génétique ou, ce qui revient au même, laisser les gens seuls pour l'affronter, c'est laisser la place belle au réductionnisme, au déterminisme génétique et aux risques qu'ils comportent. Pour voir si cette affirmation ne serait pas exagérée, plusieurs se sont demandés quels dangers il y aurait vraiment à ce que les gens aient un accès direct aux tests génétiques.

Théoriquement, le danger réside dans le fait que les gens peuvent faire une mauvaise interprétation de la valeur prédictive, même pour des tests extrêmement simples. Ce qui peut entraîner des conséquences pratiques à plusieurs niveaux : créer de l'anxiété face à la maladie ou, au contraire, une fausse assurance face à la santé ; pousser à faire des choix de vie importants, comme celui d'avoir ou non des enfants,

1. Code de déontologie des médecins du Québec, 2002, art. 20, al. 5.

BAT_laVI-001a184.indd 131 28/10/08 13:43:43

sur la base d'informations incomplètes ; conduire à des investigations et des traitements inutiles ou, au contraire, à une absence de traitements efficaces ; donner prise à de la discrimination, positive ou négative, au niveau de l'emploi et des assurances si ces informations sont divulguées.

Il s'agit là de conséquences que les individus recourant à ces tests n'ont pas nécessairement prévues. Et les effets risquent d'être décuplés, puisque l'information génétique touche nécessairement d'autres membres de la famille. Une fois l'information acquise, les individus pourront sentir le besoin de la divulguer même si elle n'est pas utile. Ou encore, ils pourront vouloir la retenir même si elle est vitale pour d'autres membres de leur famille. Les effets risquent même de prendre une ampleur carrément sociale puisque nos conceptions mêmes de la santé, de la maladie, de la reproduction et de la famille, de la vie privée et de la solidarité sociale par rapport aux inégalités seront reconsidérées à partir d'informations incomplètes sinon fausses.

Même si on ne peut pas tous les préciser, ces dangers apparaissent tels que les avantages à tirer de la génétique ne semblent pas pouvoir faire le poids. Aussi, la majorité des gouvernements hésitent-ils à rendre ces tests directement accessibles au public. Et quand ils le font, la majorité des gens continue quand même à faire appel à des professionnels pour obtenir des tests génétiques, surtout dans des pays où les tests sont intégrés à un système public de services de santé.

Effectivement, l'encadrement professionnel permet d'assurer l'expertise nécessaire pour que les gens puissent bien mesurer les avantages et les risques. Il permet d'imposer des normes de pratique qui respectent les choix qu'ils feront. Dans un système public de soins, l'encadrement professionnel permet en outre de concentrer les ressources pour lutter contre les maladies les plus graves et de les répartir équitablement, dans un souci de justice.

Bien entendu, l'encadrement professionnel constitue un moyen parmi d'autres. D'ailleurs, plusieurs semblent douter de l'efficacité de ce moyen, somme toute limitée. La plupart des pays européens ont préféré passer par des voies plus directes pour contrer la discrimination ; par exemple celle d'interdire par voie législative l'utilisation de ces tests en dehors d'un contexte de soins (que ce soit pour l'emploi, l'assurance ou autre chose). Pourtant, l'objectif le plus important n'est-il pas de couper court à toute velléité d'offrir des services génétiques sans garantir l'expertise, le *counselling*, le consentement, la confidentialité et le suivi qui s'imposent, quel que soit le contexte ? L'objectif n'est-il pas que les gens puissent se protéger des risques sans devoir renoncer aux avantages, quand il y en a ?

L'encadrement professionnel peut d'ailleurs s'intégrer aux autres mesures de façon plus avantageuse qu'il n'y paraît. L'encadrement professionnel peut être vu comme un premier pas, à accomplir rapidement si l'on veut éviter que la génétique ne se développe en dehors de tout contrôle, pour ne pas dire au gré des seules forces du marché. Un déblocage au niveau professionnel pourrait encourager d'autres mesures de contrôle démocratique, notamment pour la mise sur le marché des tests, l'organisation des services et le problème des assurances.

BAT_laVI-001a184.indd 132 28/10/08 13:43:43

VI. UN EXEMPLE : LE PROBLÈME DES ASSURANCES

La pertinence d'associer l'encadrement professionnel à d'autres mesures sociales devient plus évidente quand on regarde bien le problème des assurances. Sans prétendre avoir de solution magique au problème de la discrimination génétique dans le domaine des assurances, on peut penser qu'une partie du problème peut être réglée par le biais de l'encadrement professionnel. Que ce soit par le biais du médecin traitant, du médecin engagé par l'assureur ou par le biais des intervenants que ceux-ci autoriseront, les tests génétiques devraient au moins êtres effectués par des professionnels imputables d'assurer le *counselling*, la confidentialité, le consentement et le suivi. Ce qui serait déjà beaucoup. L'autre partie du problème, celle de la discrimination légale, semble impossible à affronter sans proposer d'implanter, par voie législative, une assurance de base sans égard aux renseignements médicaux.

Une solution alternative est évidemment de limiter l'utilisation des tests génétiques à des contextes de soins, par voie législative. Mais l'approche visant à offrir les services dans un cadre obligatoirement professionnel, et préférentiellement à l'intérieur du système de soins, peut atteindre le même but de façon beaucoup plus positive. Cette approche est plus pertinente aussi parce qu'il serait inopportun et, de toute façon, impossible pour les médecins de dissocier les informations issues des tests génétiques de l'ensemble des informations contenues dans le dossier médical pour pouvoir les isoler et leur assurer une confidentialité accrue. Au Québec, l'accès au dossier pour le patient qui le demande est un droit reconnu depuis longtemps. Une fois que le patient a donné son consentement à ce qu'une compagnie d'assurance accède aux renseignements contenus dans son dossier, le médecin n'a plus de contrôle sur la confidentialité. Les médecins ne doivent transmettre que les renseignements pertinents. Mais il serait faux de prétendre que les renseignements génétiques ne sont pas pertinents pour un assureur qui, de toute façon, a déjà questionné le patient sur ses antécédents. Le pouvoir discrétionnaire du médecin s'applique à la divulgation d'information à des tiers lorsque le patient s'y oppose, et non à la transmission des renseignements médicaux auxquels un patient a donné accès. La transmission des renseignements médicaux est un sujet dont il faudrait rediscuter avant d'en faire une solution au problème des assurances.

Personne ni aucune loi ne pourra empêcher les individus d'avoir accès à des tests si ceux-ci sont déjà accessibles sur Internet. Personne ne pourra non plus empêcher un individu de consentir à ce que les compagnies d'assurances en exigent. Cependant, le fait de considérer les tests génétiques comme des actes médicaux, peut assurer que ces tests seront effectués dans les meilleures conditions possibles.

Cette façon d'aborder les problèmes en commençant par vouloir renforcer l'encadrement professionnel serait donc plus intéressante que d'autres mesures directes, auxquelles l'encadrement professionnel peut par ailleurs paver la voie. Bien que certaines mesures légales soient peut-être nécessaires au niveau des assurances, l'objectif le plus important n'est pas tant de limiter l'utilisation des tests que de couper

BAT_IaVI-001a184.indd 133 28/10/08 13:43:43

court à toute velléité d'offrir des services génétiques sans garantir l'expertise, le *counselling*, le consentement, la confidentialité et le suivi qui s'imposent, quel que soit le contexte. Il vaut la peine de le répéter, parce que les gens peuvent très bien, s'ils sont aidés par des professionnels, décider par eux-mêmes s'ils doivent, pour se protéger des risques, renoncer aux immenses avantages que peut aussi leur procurer l'information génétique.

* *
*

Certes, la multiplicité et la complexité des problèmes moraux soulevés par le développement de la génétique imposent une certaine réserve. Il s'agit au fond d'un ensemble de problématiques dont personne, malheureusement, n'a encore de vision systématique. Les problèmes vont de la crainte de la discrimination jusqu'à l'espoir d'un homme parfait. Ils sont reliés à l'ensemble des interventions en génétique, allant du simple questionnaire familial jusqu'à la thérapie génique et le clonage. Ils nécessitent probablement un ensemble de régulations. En étant consciente d'être un brin provocatrice, je soumets quand même à la discussion que s'il fallait choisir une seule mesure, parmi toutes celles qui sont mises en avant présentement pour faire face à la « généticisation », il faudrait choisir celle de considérer les tests génétiques comme des actes médicaux. Comme c'est le cas pour les médicaments d'ordonnance ou pour les actes chirurgicaux, les tests génétiques ne devraient pas être prescrits par n'importe qui ou au pire, accessibles sur Internet.

Une telle mesure permettrait d'interdire, non seulement aux assureurs mais aussi aux fonctionnaires de l'immigration par exemple, de faire passer des tests génétiques. Une telle mesure permettrait d'exiger que ce soit un professionnel de la santé qui le fasse, celui-ci devant privilégier leur utilisation à des fins médicales et respecter les normes de pratiques s'appliquant. Déjà, l'ADN est utilisé à des fins judiciaires sans trop de précautions, me semble-t-il. Il vaudrait mieux éviter que la chose se reproduise et que la génétique serve à nouveau à des fins politiques. L'eugénisme libéral, qu'il faut certainement craindre si les tests sont mal utilisés dans le domaine médical (s'ils servent au rehaussement plutôt qu'à traiter les maladies graves, par exemple) est à mes yeux un moindre mal par rapport à l'eugénisme politique.

Je sais que les pires dérives eugéniques qu'a connues l'humanité se sont produites grâce à la complicité de certains médecins. Je crois cependant que la conclusion qu'on en tire n'est pas la bonne. Il s'avère que tous les acteurs sociaux doivent assumer une part de responsabilité dans toute cette histoire et qu'ils devront faire de même pour qu'elle ne se reproduise pas. Au Québec du moins, les médecins et les autres professionnels de la santé ont non seulement des responsabilités, mais des obligations qui pourraient jouer un rôle éminemment positif dans le domaine de la génétique.

Si cette proposition, pourtant conservatrice, risque de provoquer, c'est à mon avis parce qu'elle tranche avec la façon habituelle d'aborder les problèmes moraux liés à la génétique, à laquelle ce séminaire n'échappe pas si l'on en croit son

BAT_laVI-001a184.indd 134 28/10/08 13:43:44

titre, *« Généticisation » et responsabilités*. À force d'insister sur des dérives déterministes difficilement évitables, on risque bien de ne plus trouver personne pour vouloir s'aventurer dans un domaine aussi dangereux. Or, cette proposition, sans nier les dangers, présume qu'il peut y avoir « un bon usage de la génétique » et elle appelle à s'impliquer. On pense généralement que la génétique pose des questions complètement inédites, auxquelles il faudrait trouver des réponses complètement nouvelles. Or, sans nier la nécessité d'innover, cette proposition suggère de le faire à partir des instruments, imparfaits, que nous possédons déjà pour guider nos actions.

D'ailleurs, j'ai bien peur que ce soit une question de méthode qui fait que certaines solutions aux problèmes moraux sont négligées, même quand elles présentent un intérêt évident. Malgré l'abondante littérature entourant la génétique, la question de l'encadrement professionnel y est rarement abordée. Nous ne sommes pas réunis ici pour parler de méthodologie, mais il faut bien voir que la méthode généralement utilisée en bioéthique mène tout droit à ce genre d'omission. Ceux qui discutent d'éthique se mettent le plus souvent en position de spectateurs : ils observent les autres acteurs sociaux comme si ceux-ci étaient toujours responsables des problèmes, mais jamais des solutions, cette approche trahissant une conception de la moralité qui n'a effectivement plus grand-chose à voir avec ce que les gens font.

Quand on pense que la moralité repose nécessairement sur une certaine conception de la nature humaine, il est vrai que la génétique soulève des difficultés presque insurmontables, même pour les philosophes, l'homme ayant acquis avec elle le pouvoir de changer sa propre nature. Mais il existe des conceptions beaucoup plus sobres de la moralité, où la question est plutôt de se demander, quotidiennement, « Que dois-je faire ? ». Que dois-je faire, étant donné les autres et étant donné le monde ? Comment mes activités contribuent-elles à cet idéal voulant que chacun de nous soit traité comme un égal ?

Si elles sont plus sobres, ces conceptions n'en sont pas moins exigeantes. Quelle part exacte de responsabilités dois-je assumer pour contribuer à ce que la connaissance génétique ne devienne pas, dans cette société, une caricature d'elle-même ? Voilà une question qui nous interpelle tous et à laquelle, à mon avis, il est tout à fait possible de répondre.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

American Society of Human Genetics, Statement, « Professionnal disclosure of familial genetic information. The ASHG social issues subcommitee on familial disclosure », *American Journal of Human Genetics*, 1998, n° 62, p. 474-483.

I. Blanqaert, G. Cleret de Langavant, A. Obadia, Y. Chikaoui et R.N. Battista, « L'encadrement du transfert technologique en génétique moléculaire : un défi à relever », *ISUMA*, automne 2001, p. 95-101.

BAT_IaVI-001a184.indd 135 28/10/08 13:43:44

A. Buchanan, D.W. Brock, N. Daniels et D. Wickler, *From Chance to Choice : Genetics and Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000, 398 p.

T.A. Caulfield, « The Practice of human genetics : emerging areas of consensus ? », *Health Law Journal,* 1995, vol. 3, p. 307-320.

T.A. Caulfield, M. Burgess et B. Wlliams-Jones, « Providing genetic testing through the private sector. A view from Canada », *ISUMA*, automne 2001, vol. 2, nº 3, [www.isuma.net/vo2no3/caulfield].

J.T.R. Clarke, « Professionnal norms in the practice of medical genetics », *Health Law Journal,* 1995, vol. 3, p. 131-151.

F.S. Collins, « Avoiding casualties in the genetic revolution ; the urgent need to educate physicians about genetics », *Academic Medicine,* 1999, vol. 74, nº 1, p. 48-49.

Collège des médecins du Québec (avr. 2001), *L'exercice de la médecine et les rôles du médecin au sein du système professionnel. Énoncé de position du CMQ.*

Collège des médecins du Québec (2002), *Recommandations concernant l'encadrement professionnel en génétique, telles que proposées par le groupe de travail en éthique clinique et adoptées par le comité administratif du CMQ le 21 août 2002,* (non publié).

Code de déontologie des médecins du Québec (2002). L.R.Q., c. C-26, a. 87.

Conseil de la santé et du bien-être (avr. 2001), *Avis, La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique. Enjeux individuels et sociaux à gérer.*

D. Demers, « Les tests génétiques : outil diagnostique ou instrument de clairvoyance », *Les Sélections de médecine/sciences*, 2002, nº 20, p. 17-19.

H. Doucet, « Le développement de la génétique. Quelles tâches pour l'éthique ? », *ISUMA*, automne 2001, p. 38-45.

É. Gagnon et F. Saillant (dir.), *De la responsabilité éthique et politique,* Montréal, Liber, 2006, 289 p.

Gouvernement de l'Ontario (nov. 2001), *Les services génétiques en Ontario : Cartographier l'avenir.*

Gouvernement de l'Ontario (janv. 2002), *Génétique, dépistage et brevetage : Nouvelles frontières dans le domaine de la santé.*

Gouvernement de l'Ontario (janv. 2002), *Predictive Genetic Testing and Health Care Costs : Final Report Prepared for the Ontario Ministry of Health and Long Term Care.*

Gouvernement du Québec (avr. 2005), *L'organisation des services de génétique au Québec, Plan d'action 2006-2008.*

B.M. Knoppers, « Professionnal norms : Towards a Canadian consensus », *Health Law Journal,* 1995, vol. 3, p. 1-18.

T. Lemmens et L. Austin, « Les défis posés par la réglementation de l'utilisation de l'information génétique », *ISUMA*, automne 2001, vol. 2, nº 3, p. 28-39.

Loi médicale, L.R.Q., c. M-9.

M.B. Mahowald, A.S. Scheuerle, V.A. McKusick et T.J. Aspsinwall, *Genetics in the Clinic : Clinical, Ethical, and Social Implications for Primary Care*, St Louis, Mosby, 2001, 304 p.

M. Marchand, « Michel Foucault, la clinique et l'éthique », mémoire de maîtrise en philosophie, Montréal, Université du Québec à Montréal, 1999, 122 p.

BAT_IaVI-001a184.indd 136 28/10/08 13:43:44

M. Marchand, « L'éthique comme critique de nos pratiques sociales : l'exemple de l'éthique médicale. Essai pour une morale réaliste », thèse présentée comme exigence partielle du doctorat en philosophie, Montréal, Université du Québec à Montréal, 2005, 283 p.

N.F. Sharpe, « Genetic sceening and testing : a model of duty of care », *Health Law Journal*, 1996, vol. 4, p. 119-134.

R. Weber, « Genetic testing : are family physicians ready ? », *American Family Physician*, 1996, vol. 53, n° 6, p. 1976-1978.

L. Whittaker, « Clinical applications of genetic testing : implications for the family physician », *American Family Physician*, 1996, vol. 53, n° 6, p. 2077-2084.

BAT_laVI-001a184.indd 137 28/10/08 13:43:44

BAT_IaVI-001a184.indd 138 28/10/08 13:43:44

Le gouvernement des corps suspects

Éthique, génétique et violence du regard de l'État

Rachid Mendjeli
Politologue

> « On comprendra néanmoins que la police, en présence de ce bataillon révolutionnaire qu'elle connaissait, eut à prendre ses précautions. Ennuyée de ces allées et venues des chefs, et sachant que certaines velléités d'action s'étaient manifestées la veille, elle prit le parti d'observer de près ce corps suspect ; des gardes municipaux à cheval reçurent ordre de faire la haie autour de lui*. »

L'adoption par l'Assemblée nationale, dans la nuit du 20 septembre 2007, de l'amendement du rapporteur de la commission des lois Thierry Mariani, a suscité des réactions de protestation, d'opposition ou d'approbation. Cette décision législative, les débats et les prises de positions qu'elle a suscités, offrent un terrain d'analyse sociologique pour interroger les rapports entre généticisation et responsabilité politique. Les discours génétiques et politiques sur l'immigration influencent les représentations sociales de l'hérédité, de la maladie, de la santé et de la relation à l'Autre. Ils bouleversent les conceptions de la morale, de l'identité, de la citoyenneté et de la responsabilité politique. Ils posent ainsi de nombreuses questions sur la signification de l'introduction de l'information génétique dans la politique de l'immigration en France. L'identité et la filiation familiale de l'étranger peuvent-elles se réduire à une information biologique ? S'agit-il en fait d'une entreprise de fichage génétique des candidats à l'immigration familiale qui ne dit pas son nom ? Pour le gouvernement actuel, il s'agit simplement d'une technologie moderne mise en œuvre dans l'intention d'aider administrativement l'étranger volontaire à prouver sa filiation familiale en cas d'absence de documents qui prouvent l'identité des candidats au

* L. de la Hodde, *Histoire des sociétés secrètes et du parti républicain*, Julien, Lanier et Cie, Éditeurs, Au Mans, 1850, p. 282.

BAT_laVI-001a184.indd 139 28/10/08 13:43:44

regroupement familial. Le vote de la loi relative à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile par les députés et les sénateurs de la majorité a en fait consacré l'introduction du discours biologique dans le vocabulaire de la politique de l'immigration au nom de trois arguments définit en ces termes par le Premier ministre François Fillon[1] : 1) Le passage d'une immigration « subie » à une immigration choisie. 2) L'usage des techniques modernes de biométrie au service d'une politique maîtrisée de l'immigration. 3) La légitimité d'un système pratiqué par 12 pays européens. Qu'est-ce que l'histoire du discours sur l'immigration choisie nous enseigne sur la généticisation des politiques publiques et la responsabilité politique ? Cette situation est-elle un symptôme de l'émergence d'une police de l'identité génétique des familles comme dispositif de contrôle administratif, juridique et policier régi par les normes d'un gouvernement des corps suspects ? À travers ce dispositif législatif le gouvernement prétend contrôler l'identité de l'étranger considéré comme suspect. L'étranger, biologisé, stigmatisé par l'idéologie du contrôle administratif, juridique, policier et social des normes et du discours de l'État sur l'immigration choisie, n'est-il pas l'exemple d'une forme de suspicion du sujet, non citoyen, encadré, contrôlé et enfermé aux frontières du droit national ? Parmi les nombreuses indignations, contestations, oppositions et mobilisations qui se sont exprimées, cette décision fait écho, selon l'éditorial du 21 octobre du journal nord-américain *The New York Times*, aux événements tragiques de l'histoire des opérations de police effectuées par l'État sous le gouvernement de la France de Vichy :

« Les tests ADN peuvent être utiles pour établir la culpabilité ou l'innocence dans une affaire criminelle. Mais ils n'ont rien à faire dans une loi sur l'immigration. De nos jours, les familles françaises, comme les familles américaines, se constituent sur des bases qui ne se limitent pas à la filiation biologique. C'est un fait dont la plupart des politiciens et des électeurs français devraient être conscients. La France aurait dû retenir les leçons de son histoire récente. C'est sous l'occupation nazie et le régime de Vichy que la notion pseudo-scientifique de pureté de la race a été introduite dans le droit français avec les conséquences tragiques que l'on sait. Le recours à l'ADN, proposé par un député proche du président Nicolas Sarkozy, a été vivement dénoncé par l'opposition de centre-gauche, par des membres de la majorité de centre-droit qui ont encore des principes, ainsi que par un membre du cabinet de M. Sarkozy. Cela s'est traduit par une certaine prudence — mais insuffisante — dans la rédaction de cette innovation législative. M. Sarkozy aurait pu intervenir à tout moment pour arrêter le processus législatif, il le peut encore, il ne l'a pas fait et il ne le fera sans doute pas. C'est en fustigeant la dernière génération d'immigrés, en particulier ceux qui sont originaires d'Afrique du Nord, que M. Sarkozy, lui-même fils d'un immigré hongrois, s'est fait un nom en politique. Ce racolage lui a permis de récupérer les voix qui se portaient habituellement à l'extrême droite, sur Jean-Marie Le Pen, éternel candidat à l'élection présidentielle. Casser de l'immigré

1. Lors de la séance des questions d'actualité de l'Assemblée nationale du 3 oct. 2007, le Premier ministre François Fillon répondait à François Hollande premier secrétaire du parti socialiste.

BAT_laVI-001a184.indd 140 28/10/08 13:43:45

est un moyen efficace de gagner des suffrages. Malheureusement, cela conduit à de mauvaises lois, à une mauvaise politique et à des souffrances inutiles pour les personnes et leurs familles visées par cette instrumentalisation. M. Sarkozy veut être considéré comme un homme d'État. Qu'il agisse en homme d'État[2] ! »

L'adoption de la « directive retour » ou la directive dite « de la honte » votée par la majorité des députés du Parlement européen ne reflète-t-elle pas la mise en œuvre d'une vieille tradition de contrôle, d'enfermement et d'exclusion des pays d'immigration coloniale tels que la France[3] ? Avec l'enfermement dans des camps, les reconduites aux frontières des États de l'Union européenne, des migrants « réfugiés », « clandestins » ou « sans papiers » comme les tests génétiques pour les enfants étrangers, ces dispositifs législatifs sont des opérations de police souveraine qui s'apparentent à la mise en œuvre d'une véritable politique de criminalisation de l'immigration de l'État-nation en Europe occidentale. L'émergence de la politique de l'immigration choisie traduit une permanence des croyances et des concepts politiques hérités de l'histoire de la politique de l'immigration en France de la première moitié du XX^e^ siècle ; participe-t-elle à un processus d'exclusion et de criminalisation des étrangers ? Le processus d'instauration des tests ADN est-il le symbole du passage d'une conception ethnique et raciale de l'étranger à une représentation génétique de l'identité des populations immigrées en France ? Cette enquête propose d'interroger les régimes d'exceptions, d'exclusion, d'intégration et de suspicion que suscite le discours sur l'immigration choisie et les décisions politiques du gouvernement actuel. L'objet est bel et bien de formuler et de proposer un cadre d'interprétation sociologique pour comprendre les conditions de possibi-

---

2. « Immigration issues bring out the worst instincts in politicians who should know better. Congress showed that earlier this year. Now it is the turn of France's Parliament. It is moving toward final approval of an ugly new law that would introduce DNA testing as a potential basis for excluding prospective immigrants hoping to reunify with family members already living in France. DNA testing can be a useful tool in establishing criminal guilt or innocence. But it has no rightful place in immigration law. Modern French families, like modern American families, are constituted on many bases besides bloodlines and genetics. This is something most French politicians and voters should be aware of. They should also be aware of the cautionary lessons of modern French history. Under the Nazi occupiers and their Vichy collaborators, pseudoscientific notions of pure descent were introduced into French law with tragic consequences. The DNA provision, proposed by a member of Parliament close to President Nicolas Sarkozy, has been angrily denounced by the center-left opposition, principled members of the center-right majority and a member of Mr. Sarkozy's cabinet. As a result, the legislation has been hedged with some cautionary language, but not enough. Meanwhile, Mr. Sarkozy, who could have intervened to stop this bill at any point, and still can, has not, and is not very likely to. Though himself the son of a Hungarian immigrant, Mr. Sarkozy has made his political name with harsh criticism of more recent immigrants, especially North African Arabs. His pandering on this issue helped win him votes that used to go to far-right extremists like the perennial presidential candidate Jean-Marie Le Pen. Immigrant bashing is an effective vote-getter. Unfortunately, it leads to bad laws, bad policies and needless human suffering for the individuals and families it targets and exploits. Mr. Sarkozy wants to be seen as a statesman. He should act like one. », *The New York Times*, Pseudoscientific Bigotry in France, éditorial, 21 oct. 2007.

3. S. Laacher, *Le peuple des clandestins*, essai, Calmann-Lévy, 2007 ; H. Coureau, *Éthnologie de la Forme, camp de Sangatte. De l'exception à la régulation*, Éd. Archives contemporaines, 2007 ; M. Bernardot, *Camps d'étrangers*, Éd. du Croquant, 2008.

BAT_IaVI-001a184.indd 141 28/10/08 13:43:45

lités de la peur de penser l'Autre comme hypothèse de l'émergence du gouvernement des corps suspects comme fondement de l'histoire de la politique de l'immigration choisie.

I. DE LA PEUR DE PENSER LE CORPS DE L'AUTRE AU GOUVERNEMENT DES CORPS SUSPECTS

En 1969 Michel Foucault avançait l'hypothèse de la peur de penser l'Autre dans le temps de notre propre pensée pour expliquer l'impossibilité pour l'histoire de la pensée des sciences humaines de penser les discontinuités, les différences, les transformations, les ruptures et les seuils anthropologiques[4]. Il traçait ainsi l'itinéraire d'une sociologie des mutations épistémologiques du paradigme de l'histoire continue et de l'idéalisme de la philosophie du progrès social comme fondement et représentation légitime du sujet[5]. Cette peur de penser l'altérité, l'étranger, l'immigré comme objet de sa propre subjectivité et de sa propre histoire n'est-elle pas la manifestation d'un redoutable obstacle épistémologique à la compréhension de la représentation de l'Autre comme identité de soi ? Ce projet épistémologique que Foucault énonçait à propos de la peur de penser l'Autre dans le temps de sa propre histoire nous voudrions ici l'appliquer à l'histoire du discours sur l'immigration choisie comme mode de gouvernement du corps suspect de l'étranger stigmatisé par les normes disciplinaires de l'État-nation. Situation qui fait de l'étranger la figure contemporaine d'un paria politique, d'un hors-la-loi. Saisir les permanences, observer les ruptures, décrire les discontinuités que véhiculent les représentations sociales des figures de cette altérité politique contemporaine dans l'histoire de la politique de l'immigration en France voilà un itinéraire qu'il convient de tracer. Le concept de gouvernement des corps suspects définit ici un dispositif du regard de l'État d'assignation, de prescription et de stigmatisation politique du corps et de l'identité de l'Autre. Le gouvernement des corps suspects est le dispositif qui met en scène les limites de l'exercice du monopole de la violence physique et symbolique légitime de l'État comme mode de définition de l'identité normative du corps symbolique et physique de l'étranger. Il est l'une des représentations contemporaines de la domination de l'État en action à la marge et à l'interstice de l'exercice de son pouvoir : la frontière du territoire national. C'est sans doute dans cette zone de passage territorial que se joue la mise en scène de la domination. Dans cet interstice juridique, policier, administratif et territorial se jouent les drames de l'identité du clandestin ou du sans-papier, là s'exprime l'ordre du gouvernement des corps suspects.

4. M. Foucault, *L'archéologie du savoir*, Gallimard, 1969, p. 21.
5. Dans la continuité de ses travaux sur l'histoire de la folie, l'invention du biopouvoir et du souci de soi.

BAT_IaVI-001a184.indd 142 28/10/08 13:43:45

A. Les trois corps de l'altérité : le corps nu, le corps d'exception et le corps suspect

Comment les travaux des sciences humaines et médicales interrogent cette question ? Quels regards adoptent-ils pour en parler ? Il conviendrait sans doute d'analyser le vaste champ de représentations sociales du corps et des travaux qui abordent cette question dans la littérature des sciences humaines. Ce n'est pas l'objet de ce texte. On se limitera ici à examiner les approches anthropologique, psychanalytique, philosophique et sociologique qui touchent à notre objet d'enquête. En définissant par la loi l'étranger, sa famille et sa filiation comme un corps disponible pour l'expérimentation des tests génétiques les députés, les sénateurs et le gouvernement ont posé de manière exemplaire la question des enjeux politiques, éthiques, scientifiques et juridiques de la généticisation de l'identité du corps de l'étranger et de la responsabilité. Ce corps symbolique de l'étranger est-il l'objet d'une politique d'exclusion, d'exception identitaire spécifique ou souffre-t-il d'un régime de suspicion de droit commun[6] ? Quels sont ses liens avec les représentations sociales de l'indigène, du travailleur immigré et du jeune issus de l'immigration et des banlieues populaires ?

L'hypothèse des transformations contemporaines du biopouvoir suppose d'interroger à partir de l'émergence des concepts de corps suspect et de corps d'exception. Ces notions sont issues des travaux du psychanalyste Jalil Bennani (1980) et des réflexions sur les fondements de la violence politique en situation coloniale, postcoloniale et dans le champ de l'immigration du philosophe Sidi Mohammed Barkat et du sociologue Pierre Tevanian (2001). Le concept de corps d'exception puise ses origines dans la relation d'exception et l'État d'exception. Défini par Giorgio Agemben comme le pouvoir souverain de l'État il s'institue par la relation au corps nu du citoyen et du paria l'*homo sacer*, l'homme sur lequel s'exerce la violence et la domination de l'État d'exception. Agemben délimite à travers l'histoire du concept de dispositif le champ d'une réflexion sur un mode de gouvernement dont les termes correspondent à un processus qui permet d'observer comment :

« Les normes européennes imposent à tous les citoyens ces dispositifs biométriques qui développent et perfectionnent des technologies anthropométriques (depuis les empreintes digitales jusqu'aux photographies signalétiques) qui avaient été inventées au XIX^e^ siècle pour identifier les criminels récidivistes, la surveillance vidéo transforme les espaces publics de nos cités en intérieurs d'immenses prisons. Aux yeux de l'autorité (et peut-être a-t-elle raison), rien ne ressemble autant à un terroriste qu'un homme ordinaire[7]. »

Si selon Agemben l'État souverain entretien cette relation d'exception avec le corps nu du sujet, nous dirons pour notre part que justement rien ne ressemble autant

6. J'emprunte le concept de corps d'exception au philosophe S. M. Barkat : *Le corps d'exception. Les artifices du pouvoir colonial et la destruction de la vie*, Éd. Amsterdam, 2005.

7. G. Agemben, *Qu'est-ce qu'un dispositif ?*, Rivages poches, coll. « Petite Bibliothèque », 2007.

BAT_IaVI-001a184.indd 143 28/10/08 13:43:45

à un « suspect » qu'un étranger qui est de fait le sujet et l'objet d'un régime de suspicion légitime de l'État souverain. C'est-à-dire au sens latin de l'adjectif *suspicere* qui veut dire : « regarder de bas en haut ». Ce dispositif politique qui fait de ce corps nu du sujet l'objet d'un régime de suspicion légitime, le concept de gouvernement des corps suspects le définit comme une dimension essentielle du dispositif du pouvoir de l'État à travers la violence du regard de bas en haut qu'il exerce sur le corps de l'étranger. La suspicion décrit en ce sens une technique et une activité d'enquête et d'observation du pouvoir de surveillance de l'État. Exercée par la police et la justice elle repose sur la construction d'un regard fondé sur les stéréotypes dominants de l'altérité. Ce regard de l'État définit le champ d'un dispositif d'observation, de séparation et de sélection. Sur quelle éthique est construit ce regard de l'État souverain comme technique du pouvoir sur le sujet ? L'individu intègre-t-il le principe selon lequel « se savoir surveillé crée le principe de son propre assujettissement » énoncé par Michel Foucault ? S'impose ici de fait la figure du Panoptique, décrite par Michel Foucault, comme dispositif qui « autonomise et désindividualise le pouvoir », faisant que « celui qui est soumis à un champ de visibilité, et qui le sait, reprend à son compte les contraintes du pouvoir ; il les fait jouer spontanément sur lui-même ; il inscrit en soi le rapport de pouvoir dans lequel il joue simultanément les deux rôles ; il devient le principe de son propre assujettissement[8] ». Ce phénomène d'assujettissement du sujet trahit les mutations intervenues dans les formes d'exercice du pouvoir définies par Michel Foucault comme un pouvoir fonctionnant grâce à la technique, aux processus de normalisation et de contrôle plutôt qu'au droit, aux lois et à la répression que décrit Gilles Deleuze en ces termes :

« Le propre des normes modernes, et c'est ce qui caractérise le passage progressif de la société disciplinaire décrite par Michel Foucault et qui impliquait nécessairement l'existence d'une série de lieux d'"enfermement" (l'asile, l'hôpital, l'usine, l'école, la prison...) à la société de contrôle qui peut se passer, dans une mesure croissante, de la contrainte physique et de la surveillance directe, est que ce sont les individus qui doivent s'imposer eux-mêmes non seulement le respect mais l'adhésion aux normes, les intégrer dans leur biographie, par leurs propres actions et réitérations. Le pouvoir prend, dans la société moderne, la forme d'offres de services ou d'actions incitatives bien plus que de contrainte. Il est utile aussi d'interpréter les phénomènes de profilage et de contrôle à distance dans le rapport qu'ils entretiennent avec un phénomène social plus général, identifié notamment par Ulrich Beck comme le phénomène d'individualisation, typique de la "seconde modernité". Le concept d'individualisation revêt deux significations principales qui se recoupent partiellement et interagissent, mais doivent néanmoins être distinguées[9]. »

L'interprétation historique du passage de la société souveraine à la société disciplinaire et à la société de contrôle traduit l'émergence d'un nouveau régime de domination défini selon Gilles Deleuze par le concept d'individualisation réflexive

8. M. Foucault, *Surveiller et Punir*, Gallimard, 1975, p. 204.
9. G. Deleuze, « Post-scriptum sur les sociétés de contrôle », *L'autre journal*, mai 1990, n° 1.

BAT_laVI-001a184.indd 144 28/10/08 13:43:45

d'Ulrich Beck[10]. La compréhension de ce nouveau régime de domination fondé sur la suspicion, le risque et la peur de l'autre suppose une analyse sociologique du concept de dispositif. Giorgion Agemben n'a pas vu, dans sa tentative de définition du concept de dispositif à partir des travaux de Michel Foucault, ses liens épistémologiques avec les concepts d'habitus et de champ de la sociologie de Pierre Bourdieu[11]. En effet, après avoir montré les filiations entre les concepts de positivité chez Hegel et de Gestell chez Heidegger, Agemben souligne le fait que : « la proximité de ce terme avec la *dispositio* des théologiens, mais aussi avec les dispositifs de Foucault, devient évidente. Le lien qui rassemble tous ces termes est le renvoi à une économie, c'est-à-dire à un ensemble de praxis, de savoirs, de mesures, d'institutions dont le but est de gérer, de gouverner, de contrôler et d'orienter — en un sens qui se veut utile — les comportements, les gestes et les pensées des hommes[12] ».

Nous sommes face à un concept philosophique qui ne décrit pas le processus sociologique de son action ; en dehors des catégories ontologiques de la praxis et du savoir on n'aperçoit pas comment les processus se mettent en action si ce n'est par la production des normes juridiques éthiques et institutionnelles. Pour comprendre le fonctionnement du dispositif chez Foucault il faut introduire le processus de socialisation qui participe à son élaboration et à sa mise en œuvre concrète par les agents de l'État. Il ne s'agit pas seulement d'une production de norme juridique mais d'un processus de socialisation institutionnelle. Si l'État est le lieu et des processus de socialisation des agents sociaux et de l'accumulation des savoirs et du capital, il est également le lieu de la diffusion des normes, des stéréotypes nationaux.

La suspicion fonctionne comme un dispositif de socialisation de l'éthique et de la violence du regard de l'État. Elle décrit une métaphore de la verticalité du regard du pouvoir sur la représentation de l'Autre. L'activité et les actions des agents de l'État souverain sont le produit d'un habitus institutionnel et administratif qui participe à la socialisation des corps et du regard juridique, éthique et policier. Ces agents n'obéissent et n'agissent pas seulement à une norme et un dispositif, ils sont de fait l'expression physique et symbolique de ce dispositif de socialisation à l'éthique de la suspicion et à l'idéologie sécuritaire du gouvernement des corps suspects. En effet, l'emprunt au vocabulaire du droit du concept de suspicion légitime ne permet pas une lecture critique des dispositifs du regard de l'État sur le corps du sujet, du citoyen et de l'étranger[13]. Ce régime de suspicion légitime ne peut et ne doit en principe exister que de manière limitée et relative. Il convient cependant d'en comprendre la dimension historique pour parvenir à identifier et expliquer l'étendue et la nature des phénomènes sociaux que l'État souverain entend ainsi régir à travers la violence de son regard politique et policier. Il interroge nos pratiques sociales et nos représentations collectives du politique au sens où la notion de gouvernement des corps suspects est

10. U. Beck, *La société du risque, sur la voie d'une autre modernité*, Flammarion, coll. « Champs », 2003.
11. P. Bourdieu, *Leçon sur la leçon*, Minuit, 1982.
12. G. Agemben, *op. cit.*, p. 28.
13. F. Defferrard, *La suspicion légitime*, LGDJ, coll. « Bibliothèque de droit privé », 2000, n° 332.

BAT_IaVI-001a184.indd 145 28/10/08 13:43:46

l'une des formes de domination et de violence symbolique du regard de l'État souverain sur le corps nu du sujet. Il s'agit de définir les dispositifs de regard de l'État comme l'une des formes de contrôle social et de violences symboliques vécus par le sujet comme des normes sociales instituées par la permanence des stéréotypes nationaux issus de l'histoire sociale et coloniale. Cette violence symbolique est le produit d'une « éthique de la suspicion » de l'identité de l'autre. Elle est fondée sur les représentations dominantes de la différence « sociale », « ethnique » ou « raciale ». Le concept de gouvernement des corps suspects définit l'éthique et la violence du regard de l'État comme un « pouvoir qui parvient à imposer des significations et à les imposer comme légitimes en dissimulant les rapports de force qui sont au fondement de sa force » notamment en occultant les héritages, les filiations et les traditions du concept d'immigration choisie[14]. La responsabilité politique de l'État face à la généticisation du monde social est liée aux progrès des technologies modernes de contrôle et de regard de l'État sur l'information génétique sur les corps suspects. Le concept de responsabilité politique permet d'objectiver les procédures de justification de l'État en œuvre à l'intérieur des configurations politiques régies par les normes juridiques de l'infra-droit. Plusieurs approches reflètent les moments de l'histoire du problème de l'immigration, de la question de la domination coloniale et postcoloniale depuis les années 1970.

B. Repenser l'altérité silencieuse du corps de l'étranger

Avec l'approche anthropologique du corps que proposent Gilles Boëtsch et Dominique Chevé l'analyse est orientée sur la pluralité des regards en œuvre dans l'observation du corps[15]. Alors que les travaux de Bennani et de Barkat définissent la construction d'un champ de contrainte sociale et juridique auquel sont soumis le corps dominé du travailleur immigré et celui de l'indigène, colonisé. Il est nécessaire d'en interroger les apports et les limites afin de situer les articulations avec le concept de gouvernement des corps que proposent Didier Fassin et Dominique Memmi. Pour comprendre les modes de contrôles disciplinaires des usages du corps qui caractérisent l'évolution du monde actuel Dominique Memmi soulignait les limites de l'analyse foucaldienne du biopolitique avec l'avènement d'un nouveau type de contrôle social qui est passé d'un modèle disciplinaire à un processus d'individuation fondé sur l'aveu, la confession de soi, l'autocontrôle et l'encadrement délégué par l'État aux agents sociaux. Face à l'émergence depuis les années 1970 d'une nouvelle configuration du biopolitique liée aux transformations des techniques, des mentalités, des valeurs des représentations du corps dans la société et de leur reconnaissance étatique, l'individu est défini de ce point de vue comme « le dépositaire principal de la surveillance de son corps, de ces usages socialement autorisés, tout

14. P. Bourdieu *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Paris, Droz, 1972, p. 18.

15. G. Boëtsch et D. Chevé, *Le corps dans tous ces états, regards anthropologiques*, CNRS, 2000.

BAT_IaVI-001a184.indd 146 28/10/08 13:43:46

en demeurant dûment entouré d'un halo de sanctions diffuses[16] ». Comprendre l'évolution en cours suppose, selon Dominique Memmi, de repenser le biopolitique au regard des transformations sociales et des apports de la sociologie de Norbert Elias qui définit les rapports entre l'État et l'individu comme un processus d'individuation. Ce concept traduit selon elle également les transformations de l'ordre des représentations des relations de l'individu et de l'État qui ne peuvent plus désormais se penser l'un sans l'autre :

« C'est un processus par lequel les agents sociaux intériorisent les discours de l'État plutôt que de les subir sous forme de sanctions juridiques imposées à des pratiques déviantes. Ils peuvent d'ailleurs se contenter d'une adhésion minimale, purement discursive, leur permettant d'être capable de les produire au moment voulu (il suffit d'assister à une demande d'avortement ou une procédure de conciliation de divorce, pour s'en convaincre). Le seul contrôle qui importe alors c'est celui par lequel sont encadrés les discours que les « je » produisent sur eux-mêmes. La règle explicite, accompagnée de sanctions, tend à laisser la place à une autorégulation mais accompagnée d'argumentaires attendus. La police des corps tourne à une police des récits[17]. »

La pensée médicale est d'après Michel Foucault la première à décrire les liens entre les grandes migrations, le travail industriel, l'habitat avec l'espace, l'architecture, la santé et la maladie à travers le regard que les médecins portent sur les conditions de vie des classes laborieuses. Elles font partie des grandes migrations rurales des paysans des différentes régions françaises, du monde colonial et postcolonial. Liées aux développements du capitalisme industriel de la première moitié du XIX^e^ siècle, ces migrations l'historien Louis Chevalier les décrit comme l'archétype des masses ouvrières. Produit du processus d'immigration de masse et des phénomènes d'industrialisations, ces classes sont dangereuses car elles s'installent dans une « économie de masse » qui interdit l'intégration économique et l'assimilation sociale des nouveaux arrivants où l'on retrouve « les Bretons et les Nord-Africains, en qui semblent se rassembler et s'attarder toutes les séquelles des misères anciennes[18]. Le migrant est un corps étranger, un non-national. Cet étranger est né au cœur du capitalisme national, de la manufacture, de l'État providence, de la mondialisation du capitalisme international, de la forme juridique contemporaine de l'infra-droit de l'État-nation moderne. Son histoire sociale et politique habite une pluralité de représentations et de métaphores. Celles d'un corps marginal qui raconte l'histoire singulière et les biographies sociales du paysan, les processus de mobilités de l'immigré et les trajectoires de l'ouvrier. L'histoire du corps du « travailleur immigré », de « la femme immigrée » du « jeune de banlieue issu de l'immigration » adopte une multitude de physionomies où le migrant, son corps et les institutions qu'il côtoie

16. D. Memmi, « Vers une confession laïque ? La nouvelle administration étatique des corps », *RF sc. pol.* 2000. 11.

17. *Ibid.*, p. 15.

18. L. Chevalier, *Classes laborieuses et classes dangereuses*, Plon, 1958, p. 362.

BAT_laVI-001a184.indd 147 28/10/08 13:43:46

répètent la mise en scène des droits, des devoirs et de l'identité. Il est la figure fugitive du sans-papier. Du clandestin prêt à être enchaîné, expulsé par la police des frontières. Il est le portrait de l'immigration régulière, celle qui possède la carte de résidence. Il est celui qui est prêt à être intégré, assimilé, inséré et naturalisé dans le corps social national. De fait les discours sur ces corps suspects, normalisés ou naturalisés des migrants sont un nid de stéréotypes, ethnique, racial, social stigmatisé par les règles du droit national. Corps physique, corps biologique, corps juridique, corps politique ou corps symbolique, les registres d'éclosion des discours sur l'immigré transcendent l'ordre des représentations et des croyances. Ils s'offrent à notre perception sous la forme du discours entre la norme et la marge, le normal et le pathologique. Ils concentrent l'infinie certitude des préjugés, des valeurs, de la norme, du statut, de la règle et de la loi qui régit les rapports entre l'État, le citoyen et l'étranger. L'immigration est de ce point de vue un réservoir sémantique de l'idéologie nationale de l'État. Le foisonnement entre le droit du sol et du sang, la polyphonie des discours sur la domination de l'autre. Cette altérité silencieuse de l'étranger interroge l'espace de nos évidences et bouleverse nos croyances. Elle se présente à nous comme un objet social qui concentre en lui la figure expérimentale de l'éthique de l'État de droit. Cette altérité du corps de l'immigré est également le champ d'une épistémê. D'un savoir sociologique diffus sur un corpus de normes, de statuts, de règles sociales et de contraintes juridiques élaborés et mis en œuvre par les agents de l'État. À l'interstice de l'éthique et de l'idéologie, du droit et de l'infra-droit, du national et du non-national, du normal et du pathologique, l'altérité de l'étranger est le sujet central d'une bioéthique de la responsabilité. Objet des politiques publiques, il est propice à l'expérimentation sur le terrain de la police génétique des familles et du droit. Il est la figure impensée d'un savoir sur les frontières éthiques du principe de responsabilité face au discours sur la généticisation du monde social. De la notion de police génétique des familles et au recueil de données sociologiques sur les origines raciales ou ethniques, les concepts de corps suspect et de corps d'exception apparaissent tout d'abord comme des représentations sociales. Ils véhiculent les imaginaires du phénomène de l'immigration de l'institution sanitaire et médicale et l'ordre juridique et social du pouvoir politique colonial et postcolonial.

C. Corps suspect ou corps d'exception ?

Le corps suspect c'est, selon le psychanalyste Jalil Bennani, le corps du travailleur immigré maghrébin des années 1970. Il est décrit comme un corps porteur de revendications sociales. Un corps qui parle au médecin de sa souffrance du fait de la place qu'occupe le langage du corps pour les Maghrébins. Il apparaît d'après Bennani comme un analyseur des pratiques, des représentations des acteurs du champ médical que sont les médecins et les infirmiers, de la médecine du travail et de l'institution hospitalière. Un corps dont l'expérience singulière interroge les pratiques sociales de l'institution médicale et de son personnel dans son rapport à l'écoute et à la

BAT_IaVI-001a184.indd 148 28/10/08 13:43:46

compréhension de l'altérité sociale et culturelle du travailleur immigré. S'il est suspect c'est au regard de l'institution. Il s'agit pour Bennani de parler du point de vue que porte l'institution sanitaire et médicale pour souligner les représentations qu'elle se fait du travailleur immigré maghrébin dans les années 1970. Il est défini comme suspect à partir du point de vue analytique que le psychanalyste élabore par l'observation clinique du discours du « travailleur immigré maghrébin » sur son corps et sa maladie comme une parole occultée par les acteurs du champ médical. Celui qui est là pour écouter la parole du patient, du travailleur immigré. Cette étude clinique de l'altérité par l'écoute du patient lui permet de mettre en exergue un faisceau d'indices signifiants sur ce corps suspect que l'institution n'écoute pas selon Bennani : « Un corps, celui de l'immigré maghrébin, travaillant en chantier ou à l'usine, parle sa souffrance et cherche des instances pour l'entendre. Cette souffrance est loin d'être exclusive au migrant. Mais celui-ci, par une autre manière de dire, dévoile les enjeux d'une médecine, d'une psychiatrie. Un corps porteur de revendications sociales s'adresse préférentiellement au médecin. À quoi cela tient-il ? À la place et au rôle du médecin dans la société ? À l'importance de ce qu'on nomme "le langage du corps" chez le Maghrébin ? Ou à la rencontre de ces deux dimensions ? » La scène du monde social et de l'institution, les stigmates, aboutissent à fixer sur l'identité de certaines personnes les attributs permanents du racisme social, des préjugés, de la violence du regard, de la ségrégation et de la discrimination[19]. Comme le rappelle Erwing Goffman, le stigmate repose sur la prise en considération des individus, non pas en tant que personnes, le normal et le stigmatisé, mais comme des « points de vue » : « Ces points de vue sont socialement produits lors des contacts mixtes, en vertu des normes insatisfaites qui influent sur la rencontre. Certes, un individu peut se voir typé par des attributs permanents. Il est alors contraint de jouer le rôle de stigmatisé dans la plupart des situations sociales où il se trouve, et il est naturel de parler de lui, ainsi que je l'ai fait, comme d'une personne stigmatisée que son sort oppose aux normaux. Mais ces attributs stigmatisants qu'il possède ne déterminent en rien la nature des deux rôles ; ils ne font que définir la fréquence avec laquelle il doit jouer l'un et l'autre. Et, puisqu'il est question de rôles au sein de l'interaction et non de personnes concrètes, il n'y a rien d'étonnant à ce que, bien souvent, l'individu stigmatisé sous un aspect fasse montre de tous les préjugés des normaux à l'encontre de ceux qui le sont autrement[20]. » Gouverner des corps suspects c'est dès lors construire un ensemble de dispositifs juridiques et symboliques qui participent à la représentation de l'altérité des étrangers, « les clandestins, les sans-papiers », comme des figures dangereuses. En ce sens elles sont des figures d'exception dont le statut social est régi par les règles du monopole de la violence physique et symbolique légitime de l'État-nation. Le corps d'exception, c'est le corps de l'indigène algérien décrit dans son expérience coloniale. Un corps construit par l'ordre du statut juridique de la domination coloniale française en Algérie. Mais ce corps dont on peut

19. Michel Wieworka, L'espace du racisme, Paris, Éd. du seuil, 1991.
20. Erving Goffman, stigmate, les usages sociaux des handicaps, Éd. de minuit, 1975, p. 161.

BAT_laVI-001a184.indd 149 28/10/08 13:43:46

suivre l'histoire comme objet de la domination du corps de l'indigène, c'est également celui de l'immigré et de sa famille, du clandestin, du sans-papier et du jeune de banlieue issu de l'immigration. Ce corps décrit l'ordre juridique et social d'un statut de dominé qui vit une condition sociale héritée de l'histoire. Les représentations sociales du corps des migrants étrangers transfiguré en objet des discours génétique, juridique et politique sont riches d'enseignement pour comprendre les limites de l'éthique du contrôle sécuritaire et du principe de responsabilité des démocraties modernes.

II. ÉTHIQUE, GÉNÉTIQUE ET RESPONSABILITÉ POLITIQUE DU GOUVERNEMENT DES CORPS SUSPECTS

Le concept de généticisation décrit les processus d'interaction entre la médecine, la génétique, la société et la culture[21]. La notion de responsabilité traduit l'idée de garantie, de confiance et de sanction. Si une théorie de la responsabilité suppose, selon le sociologue Paul Fauconnet, une théorie de la sanction, dès lors l'approche des rapports entre généticisation et responsabilité recouvre une grande diversité de faits sociaux et de décisions politiques[22]. Ils délimitent l'espace des significations du discours bio-

21. H.A.MJ. ten Have. Genetics and culture : The geneticization thesis. Medicine, Health Care and Philosophy 2001. Abby Lippman, Prennatal genetic testing ans screening : constructing needs and reinforcing inequities. American Journal of law and Medicine. 17 (1 and 2) : 15-50. pg. 19. D. Nelkin and L. Tancredi 1989, Dangerous Diagnostics : The social power of Biological information. New York : Basic Books. D. Nelkin and S. Lindee. 19958, The DNA Mystique : The gene as a cultural icon, New York : W. H. Freeman and Company.

22. « Une théorie de la responsabilité supposerait une théorie des sanctions. L'institution de la responsabilité pénale règle le fonctionnement de l'institution de la peine. La première s'appuie sur la seconde et perdrait toute raison d'être, si elle en devenait indépendante. Une règle de responsabilité ne prescrit pas absolument ce qu'il faut faire, mais ce qu'il faut faire quand on doit appliquer une sanction. Phénomène d'ordre essentiellement physiologique, la responsabilité n'apparaît que si l'on observe la vie juridique et morale en plein mouvement, le système des sanctions pendant qu'il fonctionne. C'est là, d'ailleurs, ce qui fait à la fois la difficulté et l'intérêt de notre sujet. Saisir la responsabilité dans sa réalité sociale est chose malaisée ; elle semble toujours échapper et se volatiliser en idées et sentiments vagues et inconsistants. Les règles de sanction offrent à l'analyse un objet autrement défini et résistant. La peine, par exemple, est une institution qu'on isole sans difficulté des autres, tandis que l'idée de la responsabilité définie comme institution déconcerte nos habitudes et semble faire violence au langage. D'autre part, la responsabilité n'a pas d'organes propres : ce sont les mêmes organes sociaux qui appliquent les règles de sanction et, à l'occasion de cette application, les règles de responsabilité. L'organisation des tribunaux répressifs, les institutions de la procédure pénale et les institutions pénitentiaires sont impliquées dans les faits de responsabilité pénale. La théorie sociologique des sanctions, œuvre très vaste qui reste à accomplir, devrait donc, nous le reconnaissons, précéder la théorie de la responsabilité. Nous ne nous dissimulons pas qu'il y a des inconvénients à commencer par cette dernière et à l'isoler. Nous serons obligés de réduire et de simplifier la description des faits, de toucher en passant, sans les décrire, à des faits essentiels d'organisation judiciaire ou de procédure. Nous réserverons volontairement de gros problèmes que nous côtoierons sans cesse. Malgré tous ces inconvénients il nous a paru possible de proposer une analyse du fait social de responsabilité pénale et morale ; analyse provisoire, qui tend surtout à faire apparaître ce caractère social, généralement méconnu. En imposant des sanc-

BAT_IaVI-001a184.indd 150 28/10/08 13:43:46

éthique et des mutations contemporaines du biopolitique. Le glissement du discours du contrôle social au contrôle génétique en vertu de la volonté de protéger l'ordre social face à la rhétorique de l'invasion des sauvages immigrations en France et en Europe fait du regroupement familial un analyseur des conditions de possibilités de l'émergence d'une police génétique des familles et du ministère de l'identité nationale.

L'instrumentalisation politique de la « génétique » par l'actuel gouvernement ne se fonde-t-elle pas sur le vieux principe de « l'immigration choisie » issue de la pensée médicale et politique du docteur René Martial en matière de politique d'immigration ? Faut-il dès lors considérer que les vestiges idéologiques du concept d'immigration choisie actuellement mis en œuvre s'inscrivent dans cette filiation scientifique et politique ? Autant de questions dont il est nécessaire de clarifier les articulations historiques, politiques et idéologiques pour comprendre les raisons de l'émergence de concepts au sein d'un gouvernement qui a innové en matière institutionnelle notamment par la création du ministère de l'Immigration, de l'Intégration, de l'Identité nationale et du Codéveloppement.

La création de ce ministère s'inscrit-elle dans la doctrine de la politique d'immigration que proposait René Martial dès 1930 ou bien s'inspire-t-elle de la politique « d'immigration choisie » issue de l'histoire du Canada et des USA ? Le concept d'immigration choisie est-il le produit d'un héritage idéologique, d'une filiation politique, d'une tradition ou d'une importation d'un modèle de gestion institutionnelle des politiques publiques des sociétés d'immigration ? Comment et pourquoi la vieille théorie de l'immigration choisie, du docteur René Martial, fondée sur les théories de la sélection biologique de la race et du sang ; et historique, géographique et psychologique de la nation et de la famille, est-elle devenue le concept central de la politique de l'immigration actuelle ?

A. Esquisse d'une généalogie du concept d'immigration

Avec les notions de « nationalisme xénophobe » et de « racialisme sélectionniste » ou eugéniste Pierre André Taguieff a mis en évidence les confusions sémantiques, politiques, idéologiques et scientifiques qui structurent, depuis le XX^e^ siècle, le champ des pratiques discursives du racisme. Cette confusion est liée, selon lui, au fait que ces notions définissent le vocabulaire idéologique des traditions politiques qui a contribué à la formulation, la légitimation et la mise en œuvre des logiques politiques « de restriction sélective » ou des pratiques d'exclusion (discrimination, ségrégation et expulsion) visant les « étrangers » ou les « immigrés »[23]. Elles

---

tions, les sociétés agissent, elles se meuvent. Leurs actes sont déterminés par des représentations et par des émotions, leurs mouvements procèdent de forces. Quelles sont ces représentations, ces émotions, ces forces ? » Paul Fauconnet, La responsabilité, étude de sociologie, Paris, Librairie Felix Alcan, 1928, p. 45-46.

23. P.-A. Taguieff, « Face à l'immigration : mixophobie, xénophobie ou sélection. Un débat français dans l'entre-deux-guerres », *Vingtième siècle*, revue d'histoire contemporaine, 1995, vol. 47, n° 1, p. 104.

BAT_laVI-001a184.indd 151 28/10/08 13:43:47

s'articulent sur « le programme biopolitique d'une préservation des "qualités héréditaires" de l'espèce humaine (version faible) ou celui d'une "refonte" volontaire de l'humanité — toute ou en partie — en vue de l'améliorer génétiquement (version forte du programme), sur la double base de la théorie des races et des méthodes d'amélioration par sélection des procréateurs, prônées par l'eugénique post-darwinienne[24] ». Fondées sur la théorie des races et sur les méthodes de sélection de l'eugénisme ces notions délimitent-elles l'héritage et les filiations du concept d'immigration choisie ? Ce programme s'inscrit dans un champ idéologique occulté par la tradition républicaine. Le concept d'immigration choisie n'est-il pas le produit de l'institutionnalisation des croyances, des discours de justification et d'explication sur « les quartiers difficiles », la « bonne », la « mauvaise » ou la « difficile » intégration des populations immigrées ou plus précisément de certaines « populations immigrées » considérées comme indésirables ? Ce concept ne contribue-t-il pas à institutionnaliser certaines définitions de la catégorie d'immigré et d'étranger, à sélectionner selon les principes et les besoins de l'économie néolibérale ? Ne participe-t-il pas à la légitimation des représentations de l'immigré en termes éthique ou racial de la question de l'immigration ? La formation de ces pratiques discursives et institutionnelles n'est-elle pas le produit des technologies politiques disciplinaires et des formes de régulation sociale que sont la biopolitique et le biopouvoir ? Peut-on observer les processus d'élaboration de ces technologies politiques à partir de l'analyse des formes de mise en œuvre des dispositifs de la politique de l'« immigration choisie » et des formes d'agrégation, de ségrégation et de stigmatisation qu'elles génèrent ? C'est dans l'histoire de l'hygiénisme, du champ médical et de la politique de l'immigration, que l'on retrouve quelques exemples illustrant cette filiation à partir de la première moitié du XX^e^ siècle. « Peut-on éviter l'entrée des aliénés parmi les travailleurs étrangers ? » Comme l'annonce la vieille recette des années trente du docteur Martial : « Oui certainement. Mais pour cela, il faut s'astreindre à une sélection dans le pays d'origine et à un contrôle sévère à l'entrée du pays récepteur[25]. »

À travers les travaux sur l'immigration du docteur René Martial on peut suivre l'émergence d'un mythe d'institution au sein du laboratoire de l'hygiénisme de la race, de l'immigré et de l'ouvrier. La pensée médicale de l'hygiénisme social et les recettes politiques du socialisme réformiste de l'entre-deux-guerres sont le produit d'une doctrine qui fonde sa légitimité sur l'histoire du transfert et de la circulation des concepts du champ médical au champ politique comme l'illustre cette citation de l'ouvrage du docteur René Martial.

« Nous entendons par sélection, contrairement aux sélections naturelles de Vacher de Lapouge, le choix à trois, puis quatre degrés des futurs immigrants, choix, sélection opérée dans le pays d'origine avant, longtemps même au besoin, avant le

24. *Ibid.*, p. 104.

25. R. Martial, *Race, hérédité, folie : étude d'anthropo-sociologie appliqué à l'immigration*, Mercure de France, 1938, p. 98.

BAT_IaVI-001a184.indd 152 28/10/08 13:43:47

passage de la frontière française[26]. » « Pour nous sélection veut dire choix et non élimination, ni surtout destruction. Et, s'il s'agit d'élimination, elle n'est, comme en élevage, que secondaire. C'est un barrage pour les sujets indignes d'êtres choisis, sélectionnés. Quant aux migrations intérieures, nous ne voyons que trop souvent que ce ne sont pas les meilleurs que les villes extraient des campagnes[27]. » « Or, qu'est-ce que l'immigration, sinon un métissage massif, et qu'est-ce qu'un bon métis, sinon l'homme dont la psychologie s'encadre exactement dans celle du milieu ambiant ? C'est là, en effet, la qualité suprême du métis, encore que ses qualités physiques ne doivent nullement être négligées. L'immigration est une véritable transfusion sanguine ethnique et, tout comme la transfusion sanguine individuelle, le donneur doit être choisi[28]. »

C'est en ces termes que le docteur Martial, fondateur du cours d'anthropo-sociologie des races à la Faculté de médecine de Paris, définissait en 1938 les caractéristiques de l'immigration choisie. Celui-ci fut l'auteur depuis 1917 de nombreux ouvrages sur la médecine, l'hygiène, la race et l'immigration. René Martial a été au cours de la première moitié du XX^e^ siècle l'un des fondateurs de la politique de « l'immigration choisie » Écoutons-le à nouveau définir la bonne immigration. Il définit la carte de la frontière orientale et occidentale des races et des sangs qui est selon lui la véritable frontière de l'Europe, où concordent de fait l'histoire, la biologie et la psychologie avec la géographie de la frontière nationale.

« Voici la manière de pratiquer cette bonne immigration. Après entente avec les pays émetteurs intéressés, la France étant le pays récepteur, de façon à éviter toutes revendications ethniques, on constitua dans ces pays des réservoirs d'immigrants. Ces réservoirs seront formés de familles choisies d'après les règles de la sélection que j'ai établies : choix de la race, choix de la nation, choix de la famille, choix de l'individu. Le choix des familles et des individus comportera l'examen anthropobiologique, l'examen professionnel, l'examen scolaire, l'examen social, politique et l'examen policier. Ces familles ou ces individus ainsi mis en réserve seront appelés chaque année en proportion déterminée, suivant les races et les pays de façon à pouvoir être heureusement mélangés avec la population française. C'est le contingentement qui succède à la sélection[29]. »

L'hypothèse de ce travail est de considérer que les usages de la notion d'immigration choisie, comme le révélateur de la permanence idéologique d'une croyance fondée sur les théories du racialisme sélectionniste et de l'eugénisme de certains courants de la pensée hygiéniste et médicale du début du XX^e^ siècle et les représentations d'une tradition nationaliste xénophobe. Sa mise en scène et son institutionnalisation actuelle peuvent-être considérées comme un aboutissement de l'histoire des représentations sociales qui circulent à l'intérieur du champ médical et du champ politique, de l'hygiénisme et de la politique de l'immigration. En effet tout se passe

26. *Ibid.*, p. 98.
27. *Ibid.*, p. 100.
28. *Ibid.*, p. 101.
29. R. Martial, *Français qui es-tu ?*, Mercure de France, 1942, p. 121.

BAT_laVI-001a184.indd 153 28/10/08 14:23:46

comme s'il délimitait des filiations idéologiques et médicales fondées sur des traditions sociales où la pathologie sociale, l'anormalité, le sang et l'hérédité font office de procédure de sélection de la politique de l'immigration des pays d'immigrations. Interroger ses travaux au regard des débats actuels et de la décision du Conseil constitutionnel sur les tests ADN et les statistiques ethniques c'est donc bel et bien questionner l'histoire d'une occultation idéologique des filiations des concepts du champ administratif, policier et scientifique de la politique de l'immigration.

Comment tracer les contours d'une permanence idéologique d'un paradigme partagé par un réseau d'acteurs politiques où se croisent la mémoire des savoirs de la médecine et de l'hygiène, des sciences sociales et du droit ? Il s'agit de définir la notion d'immigration choisie comme un paradigme idéologique de la pensée biopolitique de la première moitié du XX^e^ siècle. C'est-à-dire un lieu d'où l'on peut observer la généalogie des articulations et de la mise en œuvre par le gouvernement actuel d'une police génétique des familles qui s'articule sur l'histoire de l'hygiénisme et de la police des familles comme l'une des techniques du biopouvoir contemporain. Cela permettra d'interroger les usages des catégories, des préjugés et des présupposés héréditaires de l'identité, de la race, du sang et de l'ethnie dans le champ de la génétique et de la culture. Comment et pourquoi en France le gouvernement actuel recycle comme discours politique le vieux concept d'immigration choisie comme modèle de gouvernement du corps de l'immigré étranger ?

B. La nouvelle alliance : la politique de l'immigration choisie et la sociologie de l'ethnicité

La loi relative à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile définit des formes de contrôle, des conditions d'accès aux contrats d'accueil et d'intégration par le biais de procédures de reconnaissance de la filiation liées à des tests génétiques et des « tests de connaissance de la langue française et des valeurs de la République ». Elle offre un terrain d'observation relativement fécond pour analyser l'éthique de responsabilité et les principes invoqués par les discours scientifiques et politiques qui participent à la justification ou à l'opposition à cette loi. L'adoption récente des amendements sur les tests ADN liés aux procédures de regroupement familial et sur le recueil de données sur les origines « raciales » ou « ethniques » dans le cadre d'études sur « la mesure de la diversité des origines des personnes, de la discrimination et de l'intégration » suscitent nombre interrogations, oppositions éthiques et mobilisations politiques. Ces amendements dépassent les promesses électorales de l'actuel président Nicolas Sarkozy en matière de contrôles des conditions d'entrée et de séjour des étrangers en France. En reconnaissant que la loi relative à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile « n'était pas contraire au principe d'égalité » le Conseil constitutionnel, par sa décision du 15 novembre 2007, a validé avec certaines réserves l'amendement sur les tests ADN en le conditionnant au volontariat de l'intéressé. Il insiste notamment sur le fait que « la filiation de l'enfant étran-

BAT_IaVI-001a184.indd 154 28/10/08 14:23:47

ger reste soumise à la loi personnelle de la mère étrangère[30] ». Il a également souligné le fait que le dispositif n'instaurait pas une mesure de police administrative. Mais le Conseil constitutionnel a clairement censuré l'article 63 de la loi relative à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile en déclarant contraire à la Constitution l'autorisation des statistiques ethniques[31]. Cette situation illustre ainsi bel et bien les contradictions éthiques et les orientations politiques du principe fondateur de la nouvelle politique d'immigration dite de « l'immigration choisie » élaboré en 2006 par Nicolas Sarkozy au ministère de l'Intérieur. La mise en œuvre actuelle par Brice Hortefeux au ministère de l'Immigration, de l'Intégration, de l'Identité natio-

30. « En ce qui concerne le droit au regroupement familial, le droit au respect de la vie privée et le principe du respect de la dignité de la personne humaine : 15. Considérant que, selon les requérants, en conditionnant le droit au regroupement familial à l'examen du lien de filiation biologique avec la mère du demandeur de visa, le dispositif critiqué porterait atteinte au droit au regroupement familial ainsi qu'au respect de la vie privée ; qu'en outre, le recours aux empreintes génétiques à des fins de police administrative pour priver certaines personnes de l'accès à un droit constitutionnellement garanti porterait une atteinte disproportionnée au principe du respect de la dignité humaine ; 16. Considérant, d'une part, que les dispositions de l'article 13 de la loi déférée ne modifient pas les conditions du regroupement familial et, en particulier, la définition des enfants pouvant en bénéficier telle qu'elle résulte des articles L. 314-11 et L. 411-4 du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile ; qu'elles ont pour seul objet d'autoriser le demandeur de visa à apporter par d'autres moyens un élément de preuve du lien de filiation lorsque ce dernier conditionne le bénéfice de ce regroupement et que l'acte de l'état civil dont la production est exigée pour prouver le lien de filiation est inexistant ou a été écarté par les autorités diplomatiques ou consulaires ; qu'elles ne modifient pas davantage les dispositions de l'article 47 du code civil qui réglementent la force probante des actes de l'état civil établis à l'étranger et auquel renvoie le premier alinéa de l'article L. 111-6 précité du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile ; que l'application de ce nouveau dispositif dans les États désignés par décret en Conseil d'État ne saurait avoir pour effet de dispenser les autorités diplomatiques ou consulaires de vérifier, au cas par cas, sous le contrôle du juge, la validité et l'authenticité des actes de l'état civil produits ; que, sous cette réserve, ces dispositions ne portent atteinte ni directement ni indirectement au droit de mener une vie familiale normale garantie par le dixième alinéa du Préambule de 1946 ; 17. Considérant, d'autre part, que la mise en œuvre de ce dispositif est subordonnée à une demande de l'intéressé ; qu'en outre, le législateur a entendu ne pas autoriser le traitement des données à caractère personnel recueillies à l'occasion de la mise en œuvre de ce dispositif et n'a pas dérogé aux dispositions protectrices de la vie privée prévues par la loi du 6 janvier 1978 susvisée ; que, dans ces conditions, les requérants ne peuvent utilement soutenir que les dispositions précitées porteraient atteinte au respect de la vie privée qu'implique l'article 2 de la Déclaration de 1789 ; 18. Considérant, enfin, que, contrairement à ce que soutiennent les requérants, en autorisant ce mode supplétif de preuve d'un lien de filiation, le dispositif critiqué n'instaure pas une mesure de police administrative ; qu'en outre, la loi n'autorise pas l'examen des caractéristiques génétiques du demandeur de visa mais permet, à la demande de ce dernier ou de son représentant légal, son identification par ses seules empreintes génétiques dans des conditions proches de celles qui sont prévues par le deuxième alinéa de l'article 16-11 du code civil ; qu'il s'ensuit que le grief tiré de l'atteinte au principe du respect de la dignité de la personne humaine consacré par le Préambule de 1946 manque en fait. » Décis. n° 2007- 557 DC du 15 nov. 2007 Cons. const. sur la loi relative à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile.

31. « Considérant que, si les traitements nécessaires à la conduite d'études sur la mesure de la diversité des origines des personnes, de la discrimination et de l'intégration peuvent porter sur des données objectives, ils ne sauraient, sans méconnaître le principe énoncé par l'article 1er de la Constitution, reposer sur l'origine ethnique ou la race ; qu'en tout état de cause, l'amendement dont est issu l'article 63 de la loi déférée était dépourvu de tout lien avec les dispositions qui figuraient dans le projet dont celle-ci est issue ; que, l'article 63 ayant été adopté au terme d'une procédure irrégulière, il convient de le déclarer contraire à la Constitution. » Décis. n° 2007-557 DC du 15 nov. 2007 Cons. const. sur la loi relative à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile.

BAT_laVI-001a184.indd 155 28/10/08 14:23:47

nale et du Codéveloppement du concept d'immigration choisie et les débats sur l'amendement sur les tests ADN posent de fait le problème de la gouvernance et de la « généticisation » des politiques publiques et de ses liens avec le concept d'« immigration choisie ». Cependant, la récente décision du Conseil constitutionnel souligne en effet que l'article 64 de la loi n'instaure pas de police administrative. Mais elle est interprétée et définie par cette institution comme un mode supplétif de preuve d'un lien de filiation qui permettrait, à la demande de la personne concernée par la procédure ou de son représentant légal, son identification par ses seules empreintes génétiques. Quelles seront les conséquences de cette décision et les effets de cette délimitation juridique que traduit la notion de mode supplétif de preuve d'un lien de filiation dans les usages policiers et les pratiques administratives de la politique de l'immigration ? Celle-ci ne contribue-t-elle pas à la définition des conditions de possibilité de l'émergence d'un cadre juridique d'une police génétique des familles et d'un vocabulaire de l'altérité ?

III. L'INTÉGRATION COMME DISPOSITIF DE GOUVERNEMENTALITÉ DE LA POLITIQUE DE L'IMMIGRATION CHOISIE

La situation actuelle pose de fait le problème de la signification du principe de responsabilité éthique et du vocabulaire dans le cadre du schéma idéologique hérité que véhicule l'histoire du concept de politique de l'immigration choisie, face à la référence au ministère de l'Identité « nationale » et à l'idéologie de l'intégration « républicaine » à « la française ». Ainsi le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a été saisi par un sénateur le 3 octobre 2007 dans le cadre d'une procédure d'urgence de projets d'amendement et de sous-amendement concernant un article du projet de loi « migration, intégration et asile ». Voici les grandes lignes de l'avis du CCNE :

« La filiation passe par un récit, une parole, pas par la science. L'identité d'une personne et la nature de ses liens familiaux ne peuvent se réduire à leur dimension biologique. La protection et l'intérêt de l'enfant doivent être une priorité quand il s'agit de décisions concernant la famille. Le doute devrait jouer a priori au bénéfice de l'enfant. Cette inscription dans la loi d'une identification biologique réservée aux seuls étrangers, quelles qu'en soient les modalités, introduit de fait une dimension symbolique dans la représentation d'une hiérarchie entre diverses filiations, faisant primer en dernier lieu la filiation génétique vis-à-vis du père ou vis-à-vis de la mère comme étant un facteur prédominant, ce qui est en contradiction avec l'esprit de la loi française. De nombreuses familles françaises témoignent de la relativité de ce critère : familles recomposées après divorce, enfant adopté, enfant né d'accouchement dans le secret, sans parler de toutes les dissociations que peuvent créer les techniques actuelles d'assistance médicale à la procréation. Outre la question de la

BAT_laVI-001a184.indd 156 28/10/08 14:23:47

validité des marqueurs biologiques pour mettre en évidence des liens de filiation, d'un point de vue symbolique, le relief donné à ces critères tend à accréditer dans leur recours une présomption de fraude. Le CCNE est préoccupé par la charge anormale de preuves qui pèsent sur le demandeur. D'une manière générale le CCNE attire l'attention sur la dimension profondément symbolique dans la société de toute mesure qui demande à la vérité biologique d'être l'ultime arbitre dans des questions qui touchent à l'identité sociale et culturelle. Elle conduirait furtivement à généraliser de telles identifications génétiques, qui pourraient se révéler à terme attentatoires aux libertés individuelles. Elle risquerait d'inscrire dans l'univers culturel et social la banalisation de l'identification génétique avec ses risques afférents de discrimination. Le CCNE redoute les modalités concrètes d'application dans des réalités culturelles très différentes des nôtres. Nos concitoyens comprendraient peut-être mieux l'exacte réalité de tels enjeux s'ils étaient confrontés à des exigences analogues lors de leur propre demande de visa. Le risque d'instrumentalisation de la génétique à des fins sociales et culturelles ne doit pas altérer l'image d'une discipline scientifique dont la contribution dans le champ médical au soulagement de la souffrance est majeure[32]. »

L'avis du CCNE délimite ainsi un ensemble de responsabilités lié au fait que la généticisation du discours politique participe à légitimer la « mystique de l'ADN » comme marqueur social, culturel, juridique et symbolique de la décision politique. En ce sens il rejoint ce que les sociologues Nelkin Dorothy et Lindee Susan avaient démontré comme l'un des effets de la « mystique de l'ADN » :

« Réduire l'être humain à un "paquet de gènes" légitime l'injustice sociale, exclut le libre arbitre individuel et décharge la société de toute responsabilité en matière de problèmes sociaux et éducatifs[33]. »

La situation contemporaine est, selon ces deux sociologues, « moulée dans le langage séduisant du progrès, de la raison et, par-dessus tout, de la compassion ».

---

32. « Le CCNE regrette que des questions aussi importantes concernant l'accueil des étrangers et le droit de la filiation fassent l'objet de procédures en urgence qui entraînent une constante évolution des textes. Le CCNE ne veut donc pas s'enfermer dans le jugement de tel ou tel article ou amendement d'une version d'un projet législatif. Il se réserve la possibilité d'une réflexion de fond sur des textes concernant l'accueil des étrangers qui soulèvent d'autres questions que celles du regroupement familial. Le CCNE prend acte que progressivement les amendements successifs prennent de plus en plus en compte la notion de famille telle que définie dans le droit français, notamment en reconnaissant la filiation sociale comme prioritaire. Malgré toutes les modifications de rédaction, le CCNE craint que l'esprit de ce texte ne mette en cause la représentation par la société d'un certain nombre de principes fondamentaux que le CCNE entend réaffirmer avec force, déjà rappelé dans son avis n° 90 : "avis sur l'accès aux origines, anonymat et secret de la filiation, 24 novembre 2005". L'erreur est de laisser penser qu'en retrouvant le gène, la filiation serait atteinte. » Le CCNE souligne et définit les trois principes de responsabilité collective : le premier principe est celui de son attachement au fait que la filiation passe par la parole et le récit. Le deuxième principe est que par cette loi l'identification génétique acquière une dimension symbolique. Le troisième principe pose le principe de réciprocité entre l'étranger et le Français dans la demande de visa ou en situation de migration. Avis n° 100, Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Migration, filiation et identification par empreintes génétiques ».

33. D. Nelkin et S. Lindee, *La mystique de l'ADN, pourquoi sommes-nous fascinés par le gène ?*, Belin , coll. « Débats », 1998.

BAT_IaVI-001a184.indd 157 28/10/08 14:23:47

Ainsi d'après M. Brice Hortefeux et le député Thierry Mariani, rapporteur de la loi, le projet de loi relatif à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile et ses amendements sont des instruments pour aider les populations étrangères à s'intégrer à la société française.

« M. Thierry Mariani, rapporteur [...] placé à la tête de toutes les administrations responsables des différents volets de la politique d'entrée et de séjour des étrangers en France. Monsieur le ministre, il s'agit d'une réforme fondamentale de structure, puisqu'elle place au sein de votre ministère l'ensemble des administrations concernées par la question des flux migratoires. Le parcours d'un étranger candidat à l'immigration en France est désormais suivi dans sa totalité par un seul ministère regroupant des administrations jusqu'alors dispersées. La mise en place de cette nouvelle organisation était un préalable à la mise en œuvre d'une véritable politique d'immigration, c'est-à-dire fondée sur la réalisation d'objectifs parfaitement identifiés. Dans cette optique, le Président de la République a adressé, le 7 juillet dernier, une lettre de mission au ministre de l'immigration, de l'intégration, de l'identité nationale et du codéveloppement. Les chantiers ouverts par cette lettre sont si nombreux qu'ils exigeront une mise en œuvre progressive. Mais, d'ores et déjà, le projet de loi que vous nous proposez aujourd'hui permet d'avancer de manière claire sur deux fronts : améliorer les dispositifs d'intégration et mieux encadrer le regroupement familial. Si vous me le permettez, je reviendrai successivement sur ces deux aspects du projet de loi. Concernant l'intégration, les articles 1 et 4 du projet de loi instituent une nouvelle procédure destinée aux personnes entrant en France par la voie du regroupement familial ou pour rejoindre un conjoint de nationalité française. Avec la création du contrat d'accueil et d'intégration, rendu obligatoire par la loi du 24 juillet 2006, les personnes qui s'installent en France disposent désormais d'un outil leur permettant d'apprendre notre langue et de recevoir une formation civique sur les valeurs de la République, après leur installation sur notre territoire. En effet, maîtriser le français et connaître les valeurs de la République sont des préalables évidents, essentiels à une bonne intégration dans notre pays. Ce constat est peu discuté, encore faut-il savoir comment le mettre en œuvre concrètement de la façon la plus efficace. Le projet de loi vise donc à compléter cet indispensable parcours d'intégration en le commençant avant même l'arrivée en France, ce qui permettra d'améliorer globalement l'efficacité du parcours d'intégration. En effet, il est préférable que les primo-arrivants disposent d'une connaissance minimale de la langue et des valeurs de la République dès leur arrivée en France, c'est-à-dire au moment où ils découvrent une société différente et entreprennent un certain nombre de démarches[34]. »

Dès lors qu'est-ce que le discours sur l'intégration veut dire dans le champ de la politique de l'immigration choisie ? Pour comprendre les stratégies de ces acteurs

34. Compte rendu intégral du débat sur le projet de loi relatif à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile présenté par M. Brice Hortefeux, ministre de l'Immigration, de l'Intégration, de l'Identité nationale et du Codéveloppement. Première séance du mardi 18 sept. 2007, Ass. nat., XIII^{e} législature, 2^{e} session extraordinaire.

BAT_laVI-001a184.indd 158 28/10/08 14:23:48

politiques il est nécessaire d'analyser les usages qu'ils font du discours sur l'intégration comme forme de justification éthique et politique. Il s'agit maintenant de délimiter un cadre d'analyse sociologique, une grille de lecture et d'interprétation des usages, des références et des croyances aux valeurs du modèle d'intégration à la française comme archétype des formes de légitimation et de justification d'un modèle de domination dont on peut découvrir une des formes d'expression sous le voile des discours et des pratiques du discours sur l'immigration choisie. En effet, le paradigme de l'intégration puise sa signification dans l'histoire des discours que proposent le champ des sciences humaines et des dispositifs administratifs et politiques de l'histoire des politiques publiques depuis l'expérience coloniale. Les discours sur l'intégration républicaine, et maintenant de la « diversité » républicaine, participent à la justification de leur pratique dans le traitement du problème de l'immigration depuis plus d'une vingtaine d'années au nom de l'idéologie de l'intégration républicaine. Ces discours marquent une véritable continuité des pratiques et des représentations de l'étranger et de l'immigré comme le rappelle une présentation du constat et des recettes que propose le gouvernement actuel[35].

35. « La société française a des difficultés à intégrer les nouveaux arrivants et même les populations issues d'une immigration déjà ancienne. Problème récurrent depuis trente ans, les difficultés d'intégration alimentent les critiques du modèle français. Les émeutes dans certaines communes de l'agglomération parisienne à l'automne 2005 semblent confirmer les conclusions d'un rapport de la Cour des comptes, publié en 2004 sur l'accueil des immigrants et l'intégration des populations issues de l'immigration. Il énumérait les signes révélateurs d'une crise du processus d'intégration : concentration d'une part importante de la population immigrée dans des zones où les difficultés socio-économiques s'accumulent, maintien de pratiques discriminatoires en matière de logement, de travail..., nombre important d'étrangers en situation irrégulière, aux conditions de vie précaires, génératrices de "désordres" divers (travail clandestin, délinquance). Ce diagnostic largement partagé par les pouvoirs publics a conduit à la mise en place de dispositifs visant à faire de la capacité d'intégration le critère déterminant des politiques d'immigration. Ainsi, le projet de loi, selon l'exposé des motifs, a pour ambition de parfaire le parcours d'intégration des nouveaux arrivants en les préparant avant même leur venue en France. Elle complète la loi de juillet 2006 qui voulait faciliter l'intégration en créant le contrat d'accueil et d'intégration (CAI). Obligatoire depuis le 1er janvier 2007, le CAI, qui s'adresse à tout étranger autorisé à s'installer durablement sur le territoire français, est la pièce maîtresse du nouveau dispositif d'intégration. Il doit permettre aux signataires de bénéficier de formations destinées à favoriser leur apprentissage linguistique et leur intégration dans la société française. Le projet de loi "vise à permettre aux étrangers membres de famille de mieux réussir ce parcours en le préparant dès avant leur venue en France. À cette fin, le projet de loi prévoit que le membre de famille qui demande à rejoindre la France bénéficie dans son pays de résidence ou, s'agissant d'un conjoint de Français, dans celui où il sollicite le visa, d'une évaluation de son degré de connaissance de la langue et des valeurs de la République. Si le besoin en est établi, et sauf motif légitime qui pourrait justifier une dispense, l'autorité administrative compétente organise à l'intention de l'intéressé, dans son pays de résidence ou, s'agissant d'un conjoint de Français, dans celui où il sollicite le visa, une formation d'une durée maximale de deux mois. L'attestation de suivi de cette formation lui permettra d'obtenir le visa de long séjour et, s'il est demandé, le bénéfice du regroupement familial. Cette obligation de moyens n'ajoute aucune condition de fond pour l'obtention d'un visa de long séjour ou le bénéfice du regroupement familial mais elle évite l'arrivée en France de migrants privés de tout repère et facilite l'accomplissement du parcours d'intégration républicaine." Afin de favoriser l'intégration des personnes issues de l'immigration, les pouvoirs publics acceptent l'introduction d'un amendement (l'article 3) autorisant "des traitements nécessaires à la conduite d'études sur la mesure de la diversité des origines des personnes, de la discrimination et de l'intégration". Il s'agit de l'introduction de "statistiques ethniques" dont certains organismes scienti-

BAT_IaVI-001a184.indd 159 28/10/08 14:23:48

A. L'intégration comme discours de justification, d'occultation et de suspicion

En effet, les discours politiques et scientifiques contemporains sur le modèle d'intégration républicaine ou à la française sont tout d'abord le lieu d'une occultation de l'idéologie de l'intégration issue de l'héritage colonial dont Abedelmalek Sayad et Pierre Bourdieu ont bien montré que :

« Ce n'est pas par hasard si le colonialisme a trouvé son ultime refuge idéologique dans le propos intégrationniste : en effet, le conservatisme ségrégationniste et l'assimilationnisme ne s'opposent qu'en apparence. Dans un cas, on invoque les différences de fait pour nier l'identité de droit, dans l'autre cas, on nie les différences de fait au nom de l'identité de droit[36]. » De même, pour la théorie juridique, la politique d'intégration renvoie bien au droit colonial ou droit d'outre-mer qui se définit, selon François Luchaire, comme « une politique d'assimilation qui peut se limiter à l'administration sans chercher à assimiler les mœurs ni les droits privés ; on parle alors de politique d'intégration car le territoire et l'économie de la colonie sont intégrés au territoire et à l'économie métropolitaine, mais sur le plan du droit privé les individus ne sont pas assimilés[37]. »

Ce constat permet de formuler l'hypothèse selon laquelle tout se passe comme si les représentations et les croyances des acteurs des politiques publiques au modèle d'intégration à la française reposaient essentiellement sur deux mécanismes traditionnels de production et de transmission de la mémoire collective que sont les processus d'idéalisation et d'occultation[38].

« Dans la dialectique des deux mémoires collective et individuelle, toutes les combinaisons doivent être envisagées : complémentarité, implication mutuelle, ambiguïté, polarisation, réciprocité de perspective[39] ». [...] Les limites jusqu'où l'on remonte ainsi dans le passé sont variables suivants les groupes et c'est ce qui explique que les pensées individuelles, suivant les moments, c'est-à-dire suivant le degré de leur participation à telle ou telle pensée collective, atteignent des souvenirs plus ou moins éloignés[40]. »

Comme le souligne Maurice Halbwachs à propos de la dialectique de la mémoire, c'est dans cette perspective que les processus d'idéalisation et d'occultation sont pris comme deux processus distincts de formation et de transmission de la doctrine, des

---

fiques voudraient disposer avec comme argument : comment lutter contre les discriminations de tout ordre, sans pouvoir disposer de la connaissance du profil des victimes ? Cet amendement sera jugé contraire à la Constitution par le Conseil constitutionnel dans sa décision du 5 novembre 2007 », Chronique de la politique d'immigration en 2007. « Remédier à la crise du processus d'intégration », La Documentation française, site vie-publique.fr, mai 2008.

36. P. Bourdieu et A. Sayad, *Le déracinement, la crise de l'agriculture traditionnelle en Algérie*, Éd. de Minuit, 1989, p. 25.

37. F. Luchaire, *Droit d'outre-mer*, PUF, 1959, p. 21-22.

38. R. Bastide, « Mémoire collective et sociologie du bricolage », *L'Année sociologique*, III[e] série, 1970.

39. M. Halbawchs cité par G. Gurvitch, *La vocation actuelle de la sociologie*, t. II, PUF, 1969, p. 33.

40. M. Halbawchs cité par G. Gurvitch, *ibid., eod. loc.*, p. 33.

BAT_IaVI-001a184.indd 160 28/10/08 14:23:48

normes et des valeurs républicaines du modèle d'intégration à la française. L'interrogation sur l'amnésie des politiques publiques permet de comprendre la signification de son émergence et de ses usages dans le traitement du problème de l'immigration comme un cas particulier du gouvernement des corps suspects.

Il est possible de recourir à plusieurs modèles d'interprétation pour construire un cadre d'analyse sociologique de ces processus dans le champ des politiques publiques. On peut tout d'abord se référer à un premier modèle dans la conception incrémentaliste de l'analyse des politiques publiques. Dans cette perspective, le vocabulaire utilisé et les dispositifs des politiques publiques renvoient bien à l'idée que « les décisions prises dans le passé, étaient acceptées comme une base d'expérience, comme la référence légitime, la tâche des décideurs étant simplement d'opérer des changements là où ce qui est préexistant n'est pas acceptable ou satisfaisant[41] ». Dans ce modèle, nous dit Jean-Claude Thoenig, « le passé hypothèque le futur et les politiques publiques ne sont que des variations par rapport au passé[42] ». On trouve un second modèle ou une réactualisation de cette conception à travers la notion de transcodage utilisée par Pierre Lascoume qui ne fait pas référence au modèle incrémentaliste, mais qui s'inspire de la démarche de la sociologie de la traduction formulée par Michel Callon et qui se différencie selon lui de la notion de surcode de Lucien Sfez ; cette idée selon laquelle « Tous les discours portant sur la nouveauté des problèmes et des politiques sont d'abord là pour occulter l'essentiel, à savoir qu'il s'agit en grande partie d'entreprise de recyclage. C'est-à-dire de conversion-adaptation du "déjà là" de l'action publique, de ses données préexistantes, de ces catégories d'analyse, de ses découpages institutionnels, de ses pratiques routinisées[43]. »

Avec le concept d'habitus on peut recourir à un troisième modèle d'analyse de la mémoire institutionnelle de l'administration et considérer l'existence d'un habitus administratif qui permet « une sorte d'ajustement inconscient des positions et des dispositions, véritable principe du fonctionnement de l'institution[44] ». Dans la même perspective Michel Dobry envisage l'utilisation de la notion d'habitus à travers l'hypothèse de la régression vers les habitus ; une approche de la question du « passé d'une société, ce qu'elle a été et les expériences qu'elle a connues, tendent à persister et à façonner jusqu'aux perceptions et comportements des acteurs dans les moments mêmes où le monde social paraît se défaire autour d'eux[45] ». Il n'est cependant pas question ici de considérer, comme le souligne Michel Dobry à propos de la

41. J.-C. Thoenig, « L'analyse des politiques publiques », *in* M. Grawitz et J. Leca, Traité de sciences politique, vol. 4, « Les politiques publiques », PUF, 1985, p. 49.

42. J.-C. Thoenig, *ibid.*, p. 50.

43. P. Lascoumes, « Rendre gouvernable : de la traduction au transcodage. L'analyse des processus de changement dans les réseaux d'action publique » in *La gouvernabilité*, PUF-CURAPP (Centre de recherches administratives et politiques de Picardie), 1996, p. 325-338.

44. P. Bourdieu, « Le mort saisit le vif, les relations entre l'histoire réifiée et l'histoire incorporée », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1980, n° 32-33, p. 11.

45. M. Dobry, *Sociologie des crises politiques*, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 1986, p. 239.

BAT_IaVI-001a184.indd 161 28/10/08 14:23:48

notion de régression des habitus, une inertie de l'habitus administratif[46]. Il s'agit plutôt d'insister sur le travail de réinterprétation qu'effectuent les acteurs des politiques publiques.

C'est-à-dire que le travail de réinterprétation, de traduction, serait issu de l'expérience et de la trajectoire sociale et de la mémoire des individus, de leur position et de leur disposition dans le champ qui est en même temps le reflet de l'expérience collective des groupes, dans la mesure où on considère ici, comme le souligne Isaac Joseph, que l'expérience individuelle n'est pas le référent de l'expérience collective, elle est immédiatement collective[47]. L'usage de la notion d'habitus administratif ou de mémoire institutionnelle renvoie alors au processus de formation de la mémoire collective des institutions ou des organisations. Elle implique nécessairement une réflexion sur la socialisation des agents sociaux dont la notion d'habitus permet de comprendre les conditions de production et les usages des catégories des acteurs des politiques publiques comme « des pratiques et des représentations qui sont disponibles pour la classification[48] » que l'on désigne ici sous la notion d'habitus administratif ou de mémoire institutionnelle.

En effet, comme le souligne Pierre Bourdieu, le concept d'habitus renvoie également à l'idée essentielle qu'il est « le support matériel de la mémoire collective : instrument d'un groupe, il tend à reproduire dans les successeurs l'acquis des prédécesseurs, ou tout simplement, les prédécesseurs dans les successeurs[49] ». C'est bien dans le cadre de cette définition qu'il convient de comprendre l'usage de la notion d'habitus administratif. Elle permet ainsi d'observer les interactions et les relations entre le champ administratif comme lieu institutionnel de la mémoire collective et l'habitus comme expression de la mémoire individuelle des acteurs des politiques publiques. On peut alors concevoir l'analyse des discours et des pratiques des acteurs du champ administratif de la politique de l'immigration dans la relation entre l'habitus et le champ, l'histoire faite corps et l'histoire faite chose que souligne ici l'usage

---

46. M. Dobry souligne à propos de l'usage qu'il fait de la notion de régression des habitus que « même si l'inertie des habitus représente bien une sorte de survivance du passé, on ne saurait entendre ici par "régression", ni le passage à quelque chose de plus profond ou plus psychologique dans l'ordre des déterminations, ni davantage quelque retour vers un état supposé plus ancien, un état antérieur, voire, bien sûr, un état originel du système social. » *Ibid.*, p. 246.

47. I. Joseph, *Le passant considérable, essai sur la dispersion de l'espace public*, Éd. Librairie des Méridiens, 1984, p. 63.

48. P. Bourdieu, *Choses dites, « espace social et pouvoir symbolique »*, Éd. de Minuit, 1987, p. 156.

49. P. Bourdieu, « Avenir de classe et causalité du probable », *Revue française de sociologie*, 1974, p. 3-42. J.-C. Thoenig souligne bien que « l'administration est une école. Elle impose à ses membres, une série de comportements, une façon de vivre, la relation de commandement, dans une situation hiérarchique, une conception du bien public, un esprit de corps », in *L'ère des technocrates. Le cas des ponts et chaussées*, Éd. de l'Organisation, 1973, p. 14. C'est ce point de vue parmi d'autres que souligne Simone Clapier-Valladon en précisant que tous ses travaux « visent à montrer les habitudes et prescription de l'héritage : le corps conserve les avantages acquis par ses membres et en assure l'héritage aux nouveaux, c'est un phénomène de rente », in *Les Médecins français d'outre-mer, étude psychosociologique du retour des migrants*, t. I, thèse, Université de Nice, 1977, Éd. Atelier de reproduction des thèses, Université de Lille III, 1980, p. 288.

BAT_IaVI-001a184.indd 162 28/10/08 14:23:48

de la notion d'habitus administratif[50]. Cette notion renvoie alors au processus de socialisations professionnelles et politiques des acteurs des politiques publiques. C'est-à-dire à l'apprentissage, la reproduction et la réinterprétation des codes, des règles, des valeurs de l'institution.

Comme toute référence à la mémoire, sa transmission, sa réinterprétation ou sa traduction sont, par définition, sélectives dans la mesure où elle s'inscrit dans l'espace des positions possibles des acteurs. C'est dans cette perspective que les acteurs vont agir et justifier à travers leurs discours et leurs pratiques, en fonction de la position, du rôle ou du statut qu'ils occupent dans l'institution, l'organisation ou l'administration, pour effectuer à partir du choix d'un vocabulaire un travail de réinterprétation institutionnelle et de construction des représentations sociales et territoriales des populations.

Ainsi, selon le rôle, le statut, les valeurs ou la position occupés, les acteurs des politiques publiques vont soit se référer aux normes, soit occulter les valeurs considérées comme le produit d'un héritage institutionnel en fonction des rapports qu'ils entretiennent avec la mémoire, les règles de l'institution de l'habitus administratif sous la forme de l'histoire réifiée et incorporée dont ils sont par définition les porteurs et les héritiers comme le propose Pierre Bourdieu :

« À mesure qu'avance l'histoire, ces possibles deviennent plus improbables, plus difficiles à réaliser, parce que leur passage à l'existence supposerait la destruction, la neutralisation ou la reconversion d'une part plus ou moins grande de l'héritage historique — qui est aussi un capital —, et plus difficile même à penser, du fait que les schèmes de pensée et de perception sont à chaque moment le produit des choix antérieurs devenus chose. Toute action visant à opposer le possible au probable, c'est-à-dire à l'avenir objectivement inscrit dans l'ordre établi, doit compter avec le poids de l'histoire réifié et incorporé qui, comme dans un processus de vieillissement, tend à réduire le possible au probable[51]. »

B. L'intégration comme dispositif de gouvernementalité

L'intérêt de la réflexion sur l'amnésie des politiques publiques s'inscrit dans une direction de recherche sur les rapports entre l'existence des valeurs de légitimité et d'universalité de l'administration française. La réinterprétation de ces valeurs, dans le cadre des discours et des pratiques des acteurs des politiques publiques en référence à la généalogie de la production et aux usages administratifs, politiques, ou scientifiques du modèle d'intégration à la française, suppose la mise en œuvre d'un regard épistémologique[52]. La notion d'habitus administratif offre, de ce point de vue, une grille de

50. P. Bourdieu, *Leçon sur la leçon*, Éd. de Minuit, 1982, p. 38.

51. P. Bourdieu, « Le mort saisit le vif, les relations entre l'histoire réifiée et l'histoire incorporée », préc., p. 12.

52. Pour J.-C. Thoenig : « L'analyse des politiques publiques s'effectue, en science politique, dans une perspective consistant à rechercher quelles relations existent entre la *policy* et la *politics*. Dans

BAT_laVI-001a184.indd 163 28/10/08 14:23:49

lecture, un outil conceptuel, un éclairage méthodologique pour une interprétation sociologique du sens, des usages et de la circulation qui s'effectuent entre le savoir et l'expérience des acteurs, la gestion administrative et les formes de transmission, de réactualisation, de traduction ou de réinterprétation des catégories par les acteurs des politiques publiques[53]. En effet, celle-ci permet de restituer, par l'analyse des discours et des pratiques des acteurs des politiques publiques, l'unité et la diversité des représentations des mécanismes institutionnels, en prenant en compte les logiques sociales, les perceptions et les ressources politiques que mettent en œuvre localement les acteurs des politiques publiques. De ce point de vue la référence actuelle au modèle de l'intégration à la française est considérée comme le produit hérité des formes de gestion et des modes de gouvernementalité des dispositifs du pouvoir de l'administration française qui s'inscrit dans une longue tradition idéologique[54].

Dès lors, si, comme le rappelle Claude Nicolet, la République ne connaît que l'intégration ou la sujétion[55], la référence au modèle de l'intégration républicaine est sans doute le lieu paradigmatique de l'amnésie politique des acteurs des politiques publiques.

Le modèle d'intégration recouvre alors des processus contradictoires qui s'inscrivent dans la généalogie des transformations et des innovations de l'action publique face aux phénomènes de crise, de changement social et de modernisation. La période de l'après-guerre illustre bien cette situation comme l'a montré Pierre Gremion à propos des rapports entre le centre et la périphérie, et a conduit selon lui au laminage des valeurs et des mécanismes institutionnels de l'administration républicaine[56]. Tout se passe donc comme si fonctionnait au sein des institutions françaises, un habitus administratif, une mémoire institutionnelle dont la permanence consciente ou inconsciente, se caractérise par l'intériorisation de règles et de conduites, de valeurs et de normes, qui persistent à se référer à une mentalité paternaliste issue de l'expérience coloniale. La permanence de cette mémoire institutionnelle au sein de l'administration publique et de ses dispositifs, peut notamment être illustrée par la pérennité d'organismes chargés de la gestion sociale des populations immigrées dans le cadre de la politique d'intégration qui auparavant, en situation coloniale, avait pour mission, à travers l'administration du problème du logement des Français musulmans, de contrôler les corps suspects de l'État d'exception dans la chaîne des

---

quelle mesure la politique et des politiques, la substance et le processus, les effets pratiques et le système de gouvernement se façonnent-ils les uns les autres, sont-ils liés entre eux ou interdépendants ? », p. 14. « Une politique publique est un problème public, c'est-à-dire un problème qui structure des publics et qui produit des effets pratiques. Par conséquent l'analyste effectue trois tâches : il identifie les conséquences et leurs perceptions, il repère le champ social que la politique trace autour d'elle, il établit quelles actions émergent et quelles relations se mettent en scène entre quels groupements sociaux. Le caractère politique de l'effet pratique d'une politique est continuellement présent dans son travail et dans sa sensibilité. », p. 15 ; M. Grawitz et J. Leca, *op. cit.*, « L'analyse des politiques publiques », p. 1-60 ; Y. Meny et J.-C. Thoenig, *Politiques publiques*, PUF, 1989.

53. J.-C. Thoenig, « Savoir savant et gestion locale », *Politix*, 1994, n° 28, p. 64-75.
54. H. Dreyfus et P. Rabinow, *Michel Foucault, un parcours philosophique*, Gallimard, 1984.
55. C. Nicolet, *L'idée républicaine en France (1789-1924)*, Gallimard, 1994, p. 368.
56. P. Gremion, « L'échec des élites modernisatrices », *Esprit*, nov. 1987, p. 7.

BAT_laVI-001a184.indd 164 28/10/08 14:23:49

dispositifs d'exclusions de l'altérité coloniale et des mécanismes de régulation et de justification idéologique des conditions sociales et politiques de la circulation des migrants comme main-d'œuvre marginale du capitalisme postcolonial[57].

Si l'on procède à l'analyse de ces rapports comme le proposent Michel Marié et Philippe Dewitte, les représentations et les rôles attribués aux populations immigrées relèveraient, encore de nos jours, de logiques de gestion administrative et politique analogues à celles du « bureau des affaires indigènes[58] ». L'un des intérêts d'utiliser l'analogie que fournissent les catégories, les règles et les registres administratifs, issus de l'administration coloniale à travers les discours sur l'intégration, est de considérer ce dispositif comme un cas limite de l'expérience du gouvernement des corps suspects sous le régime d'un État d'exception permanent. C'est-à-dire comme un point de vue historique qui permet d'observer les formes de réinterprétation du pouvoir de sujétion de l'État souverain à partir de la socialisation professionnelle des acteurs des politiques publiques considérés comme le produit de la mémoire institutionnelle et administrative de l'État-nation[59]. Le contenu de cette mémoire ne peut donc être appréhendé qu'en faisant référence à la réinterprétation et à la transmission d'une mentalité et d'un vocabulaire issus de l'héritage assimilationniste du modèle d'intégration à la française dans sa version coloniale dans le cadre de la généalogie des processus d'élaboration et de mise en œuvre des modèles de gestion bureaucratique de populations colonisées puis immigrées[60]. La persistance d'une mentalité et ou d'un vocabulaire issu de la réinterprétation de l'héritage colonial, liée en partie à la socialisation des acteurs des politiques publiques chargés de la gestion des populations immigrées, renvoie à un habitus administratif hérité d'une double généalogie, celle des croyances issues de la mémoire collective de la tradition républicaine et celle de l'expérimentation bureaucratique, administrative de la période coloniale. L'existence d'une mentalité que l'on définit ici sous la notion d'héritage colonial ne fait pas uniquement référence à la reproduction d'un rapport de domination historiquement daté mais également à la reproduction des représentations stéréotypées de certaines populations immigrées qui s'expriment notamment à travers des procédures de contrôle et de gestion des identités sociales et politiques. Peut-être faudrait-il alors rechercher dans les secteurs de l'insertion professionnelle, de l'école, de la santé, de l'animation sociale et culturelle, des services administratifs et, plus généralement, des quartiers et de la ville, des pratiques des gestionnaires du logement social, une explication analogue aux logiques observées pour penser la diversité sociologique de l'éthique du regard du gouvernement des corps suspects ?

---

57. H. Coureau, *op. cit.* ; M. Bernardot, *op. cit.*

58. P. Dewitte, « Politique des affaires indigènes », *Hommes et Migrations*, 1994, n° 1182, p. 3.

59. P. Rabinow, « Biopouvoirs aux colonies », dossiers des séminaires Territoires, Technique et Sociétés, DRI-ministère de l'Équipement, 1988, n° 4.

60. P. Lucas et J.-C. Vatin, *L'Algérie des anthropologues*, François Maspero, 1982 ; J.-L. Amesselle, *Vers un multiculturalisme français*, Aubier, 1996.

BAT_IaVI-001a184.indd 165 28/10/08 14:23:49

C. L'immigration comme politique non sanctionnable

En se référant au registre du vocabulaire utilisé par des dispositifs de l'État, les gestionnaires de la politique de l'immigration choisie procèdent à une interprétation du modèle officiel de l'intégration en s'appuyant sur les représentations de l'intégration des populations immigrées, véhiculées par les politiques publiques autour du culte républicain. Cette interprétation renvoie aux modes de socialisation et aux mémoires individuelles et collectives. Cette dimension de la socialisation des décideurs est généralement occultée. Elle est pourtant renforcée par les effets de la politique de l'immigration de nature incitative et par extension non sanctionnable. Par conséquent, s'interroger sur le retour ou l'absence de l'État ne permet pas de voir comment, paradoxalement, celui-ci renforce sa présence symbolique dans le cadre de la décentralisation et des secteurs traditionnels de l'action publique, dans la mesure où l'enjeu majeur est celui de la modernisation et de la reproduction de ces modes de régulation et de contrôle social de l'État souverain.

Ainsi, l'une des lectures possibles de l'émergence institutionnelle du modèle de l'intégration à la française, s'inscrit notamment dans son rattachement aux orientations du gouvernement de Michel Rocard qui articule sa démarche dans le cadre du processus de modernisation administrative, dont la loi d'orientation sur la ville (LOV), de la politique d'intégration et la nomination d'un secrétaire d'État à l'intégration traduit la volonté d'inscrire un ensemble dans le long mouvement historique de transformation des modes de régulation et d'organisation du rôle de l'État initié par la décentralisation de 1982[61]. Le politologue Luc Rouban, dans son analyse des transformations de l'État, a bien montré en reprenant l'exemple de la politique de la ville comment les conditions d'action de l'État avaient changé au cours des années 1980 sous l'effet d'une modification du cadre normatif et de l'éclatement des politiques publiques, de la multiplication des acteurs et son corollaire qui s'expriment par une déprofessionnalisation et une déterritorialisation de l'espace local[62]. Dans cette perspective, on part du principe selon lequel les acteurs locaux vont collaborer et négocier entre eux dans un espace de contrainte décentralisé, et produire ainsi plus d'efficacité dans le cadre d'une démarche transversale[63].

---

61. F. Gallemend montre bien comment, sous l'impulsion du gouvernement de Michel Rocard, prennent formes plusieurs projets : « "Les grands chantiers" du gouvernement (l'Éducation nationale, l'emploi, la lutte contre l'exclusion, la politique de la ville, l'audiovisuel, l'environnement) constituent son programme d'action ; loin d'être une liste hétéroclite de "problèmes à résoudre", la politique des grands chantiers poursuit une logique d'ensemble propre et opère une synthèse entre préoccupations mitterrandiennes et rocardiennes. Ces priorités apparaissent comme le reflet du climat politique de l'époque et de la personnalité de Michel Rocard. On retrouve, en effet, dans ces orientations gouvernementales, les thèmes rocardiens classiques : enseignement, lutte contre l'exclusion, politique de la ville... », *in* « La politique rocardienne de modernisation administrative », in *La gouvernabilité*, PUF-CURAPP (Centre de recherches administratives et politiques de Picardie), 1996.

62. L. Rouban, *Le pouvoir anonyme*, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 1994 ; V. Linhart, *La ville comme objet de politique publique*, thèse pour le doctorat de science politique, IEP de Paris, juill. 1996.

63. J.-P. Gaudin et G. Novarina (dir.), *Politiques publiques et négociation, multipolarités, flexibilités, hiérarchies*, CNRS éditions, 1997.

BAT_IaVI-001a184.indd 166 28/10/08 14:23:49

Ce modèle des politiques publiques possède ici une dimension symbolique qui a pour fonction de perpétuer le schéma idéal-typique de l'idéologie de l'intérêt général, de l'efficacité administrative et du service public dont se réclament les acteurs politiques et les agents de l'État[64]. Mais l'objectif principal n'est pas de s'intéresser à la socialisation des publics concernés mais de favoriser l'adaptation des gestionnaires et des décideurs locaux aux nouvelles réalités qu'impose l'adaptation de l'État souverain aux règles du marché et de sa régulation dans l'espace européen. Se limiter à un tel constat sans étudier au préalable les processus historiques qui ont participé à son élaboration et les modes de socialisation des acteurs des politiques publiques qui les accompagnent, reviendrait à penser que c'est là où la présence de l'État est la plus forte que les problèmes sociaux sont résolus. Cette vision occulterait du même coup les dynamiques du changement social. En effet, l'application de ce modèle de politique publique revêt un aspect que l'on peut qualifier de pervers au sens que lui donne Raymond Boudon[65]. Il a pour fonction principale de socialiser les individus par des catégorisations institutionnelles censées favoriser l'intériorisation de normes et de valeurs dominantes. Or, les politiques publiques en matière d'intégration des populations immigrées et plus largement des populations défavorisées reposent sur la gestion de catégories institutionnelles : les personnes âgées, les jeunes, les femmes, les familles, les travailleurs immigrés, les femmes immigrées, les jeunes immigrés... On peut alors s'interroger sur la pertinence de politiques publiques qui visent à considérer les populations immigrées comme des partenaires, alors même qu'elles sont par définition exclues des règles du jeu et des processus de décision. On peut également se demander si la production récente de nouvelles catégories et de nouveaux dispositifs qui ont pour particularité de contribuer à la spatialisation de l'action publique, n'aboutit pas à renforcer la stigmatisation et la gestion spécifique des populations issues de l'immigration comme des groupes homogènes.

Malgré un discours et des dispositifs de justification de l'intégration qui restent universalistes, les formes de territorialisation de l'action publique participent au renforcement de la gestion locale des populations immigrées. Il s'agit en effet aujourd'hui de gérer à la fois des catégories institutionnelles, des groupes ethniques, des corps et des couleurs de peau selon la logique du clivage social et politique construit autour des rapports entre minorité et majorité que sous-tendent les discours sur la diversité. C'est-à-dire, selon les principes et les représentations qui s'apparentent au mimétisme anthropologique du modèle anglo-saxon et nord-américain comme le souligne la proposition d'instituer des statistiques à caractère « ethnique »

---

64. L'approche de la notion de service public a notamment été développée dans les travaux de F. Autrand que P. Bourdieu reprend : « La noblesse de robe, dont les technocrates contemporains sont les héritiers structuraux (et parfois les descendants), est un corps qui s'est créé en créant l'État, qui pour se construire, a dû construire l'État, c'est-à-dire, entre autres choses, toute une philosophie politique du "service public" comme service de l'État, ou du "public" — et non du seul roi, comme l'ancienne noblesse —, et de ce service comme activité "désintéressée", orientée vers des fins universelles », in *La noblesse d'État, Grandes écoles et esprit de corps*, Éd. de Minuit, 1989, p. 543-544.

65. R. Boudon, *Effets pervers et ordre social*, PUF, 1977.

BAT_laVI-001a184.indd 167 28/10/08 14:23:49

pour lutter, selon certains, contre les discriminations[66]. Cette démarche s'avère en contradiction avec les énoncés du modèle d'intégration à la française, car elle a pour effet majeur de ne plus chercher à considérer les populations immigrées comme des citoyens comme les autres, mais comme des minorités en formation historique dont les identités s'articulent autour de classements en terme de corps, couleurs de la peau, d'appartenances sociales et de stigmates « ethniques »[67]. Ainsi, l'analyse comparative des normes, des catégories, des procédures et des dispositifs de l'immigration choisie et de la politique d'intégration permet de considérer qu'en matière d'immigration se joue essentiellement : la volonté de l'État d'assimilation des minorités aux majorités, qui ont, elles, entre leurs mains les clefs du pouvoir et la direction de la stratégie[68]. À travers ces discours et ces pratiques c'est bel et bien la question de la direction et des contenus de la stratégie ou des stratégies que mettent en œuvre les majorités politiques afin de gérer l'émergence des représentations des phénomènes de violence sociale en termes ethniques, raciaux et génétiques et comme le fait de groupes minoritaires. Tout se passe donc comme si l'expérience accumulée par l'État dans l'expérience coloniale de la gestion du phénomène de l'immigration avait également servi d'expérimentation pour gérer aujourd'hui les groupes issus de l'immigration, sous de nouvelles catégories institutionnelles et de nouveaux dispositifs. Ce transfert des savoir-faire accumulés par l'État providence au cours des 50 dernières années, fait référence à des modèles historiquement datés dont le laboratoire colonial fut un lieu d'expérimentation, d'apprentissage et de transposition de l'administration[69].

Le discours sur le modèle de l'intégration républicaine, élaboré au cours des années 1980, peut donc être envisagé comme une procédure à la fois de justification, d'exception, de suspicion — qui permet à travers de nouvelles pratiques de légitimer l'action et le discours de l'État — et d'expérimentation ayant pour fonction de gérer, dans le cadre d'un apprentissage institutionnel, les limites des modes de régulation sociale et politique de l'État vis-à-vis de certains groupes sociaux. On peut également inverser le constat et considérer que pour certains groupes sociaux l'espace politique, juridique et social de l'immigration constitue un lieu de confrontation et d'innovation des luttes sociales, c'est-à-dire un champ d'expérimentation social et politique. Cette réflexion s'inscrit donc dans un schéma d'analyse plus général sur le changement social et politique et les modèles que mettent en œuvre aujourd'hui les différents États, en France et en Europe, autour de la question de l'immigration qui, au même titre que celle de la pauvreté, occupe une place idéologique et une fonction politique centrale. Cela nous renvoie directement à une interrogation sur les logiques qui président au fonctionnement administratif et institutionnel des poli-

66. J. Crowley, *Immigration, « relations raciales » et mobilisations minoritaires au Royaume-Uni, La démocratie face à la complexité sociale*, thèse, IEP de Paris, 1995.

67. G. Chaliand (dir.), *Les minorités à l'âge de l'État-nation*, Fayard, 1985.

68. R. Bastide, *Anthropologie appliquée*, Payot, coll. « Petite bibliothèque », 1971, p. 32.

69. J.-P. Gaudin, « Tours et détours coloniaux dans l'urbanisme français », dossiers des séminaires Territoires, Techniques et Sociétés, avr. 1988, n° 4.

BAT_IaVI-001a184.indd 168 28/10/08 14:23:50

tiques publiques. Analysées de manière empirique dans le champ administratif elles apparaissent essentiellement comme le résultat d'un processus de reproduction historique de situations et de rapports de domination antérieurs occultés par l'amnésie institutionnelle des acteurs des politiques publiques et l'idéologie du modèle d'intégration à la française[70].

Il s'agit alors de souligner, pour reprendre l'expression de Jean-Pierre Faye, que l'intégration en se narrant, se produit et se réalise à travers un ensemble de discours politiques, scientifiques et administratifs sur le rôle et les fonctions attribués à l'étranger dans la ville et dans la société française[71]. Cette première approche nous offre l'opportunité d'observer l'élaboration du jeu des relectures symboliques qu'opère concrètement l'introduction du concept de gouvernement des corps suspects. L'interprétation du modèle de l'intégration s'inscrit dans la perspective d'une déconstruction du processus de narration qu'offrent les discours et les pratiques sur l'intégration des populations immigrées. L'analyse sociologique de ces discours et de ces pratiques à partir de la question de l'intégration des populations immigrées et le contrôle de l'identité ethnique et génétique des étrangers renvoie à un problème social déjà construit par les mots, le vocabulaire et le langage des politiques publiques qui, selon l'expression de Gilles Deleuze, sont directement sortis des cartons administratifs de la cité pour transmettre ses mots d'ordre et ses réponses toutes faites. Murray Edelman rejoint ce point de vue, lorsqu'il considère que les phénomènes sociaux sont construits comme des problèmes longtemps après que les faits se sont accomplis face aux évidences ordinaires ou savantes de l'état des connaissances et des croyances[72]. L'introduction du concept de gouvernement des corps suspects renvoie à une lecture épistémologique de l'économie des pouvoirs de la violence symbolique. L'universalisation des pratiques actuelles qui subjuguent et assujettissent l'individu à l'éthique moderne de la violence du regard de suspicion et aux techniques de contrôles de l'État-nation ne sont-elles pas héritées de l'histoire de l'État souverain, de la Révolution française et du totalitarisme du XIX^e^ siècle ?

---

70. G. Bouthoul, « Le "malaise" algérien », *La revue de Paris*, juill.-août 1935, t. 4, p. 119-134.

71. J.-P. Faye, *Langages totalitaires. Critique de l'économie et de la raison narrative*, Éd. Hermann, 1972, p. 3.

72. Il les caractérise, notamment en référence aux travaux de P. Bachrach, de « phénomènes de non-décisions ». « Ils sont quelquefois liés à l'existence de groupes politiques puissants qui interdisent tout examen attentif des pratiques dont ces groupes tirent profit ; mais cette forme de non-décision est typiquement éphémère. Les exemples les plus durables, en la matière, ont des fondements idéologiques : ils découlent de prémisses tellement répandues dans certains discours quotidiens qu'elles ne sont plus du tout reconnues comme idéologies mais tenues pour le reflet exact de la constitution du monde », *in* M. Edelman, *Pièces et règles du jeu politique*, Éd. du Seuil, 1991, p. 38-39.

BAT_IaVI-001a184.indd 169 28/10/08 14:23:50

BAT_IaVI-001a184.indd 170 28/10/08 14:23:50

Conclusion

Christian Hervé
Directeur de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale (IIREB)

Les conceptions de l'esprit du corps et de la personne déterminent les visions que nous avons de la vérité

Pour le médecin l'approche de cette dernière devient de plus en plus problématique puisque la personne ou du moins le corps n'est plus perçue comme sacré dans une perspective moniste. De plus, l'humanisme qui caractérisait sa pratique est actuellement exclu de la relation médecin-malade pour des finalités de production d'actes valorisés par la tarification à l'activité appliquée autant aux hôpitaux et cliniques publiques et privées, depuis que les soins ont été rangés par l'économie dans les ressources rares. La subjectivité, que ce soit ce qui est de l'ordre de l'agir intercommunicationnel ou de la rencontre de deux subjectivités voire de deux corporéités, en cette démarche relationnelle lourde de sens, a été externalisée par les médecins vers d'autres professionnels dont les psychologues, professionnels cliniciens non inclus dans la valorisation des actes susceptibles de remboursement par la sécurité sociale. Et cela dans un contexte tendant vers une même finalité — la diminution des coûts des soins. Cette relation impliquait des attitudes professionnelles spécifiques fondées sur des principes de vie, de respect et d'humanité présents en chaque homme et de vulnérabilité sociale à prendre en compte pour les malades.

Ce nouveau cadre épistémologique actuel, qui conduit à se démarquer amplement de ces principes hippocratiques et républicains pour la France d'accès aux soins les plus pertinents à tous les individus, citoyens ou non, est à concevoir. La conséquence en est déjà une relative « déshumanisation de la médecine » dans les pratiques des médecins et des enseignants-chercheurs en médecine. Si bien que le progrès scientifique apparaît le seul déterminant d'une médecine de haut niveau caractérisant l'utopie de notre siècle qui a accepté la transgression de certains des principes que ce livre a essayé de mettre en exergue.

Au-delà de la médecine, dans l'optique de conceptions qui séparent l'esprit du

BAT_IaVI-001a184.indd 171 28/10/08 14:23:50

corps alors considéré comme un objet dans une conception dualiste, les conséquences d'une telle évolution sont majeures en ce qui concerne les philosophies de la personne humaine. Le problème éthique qui s'en dégage est alors de bien spécifier si les technosciences appliquées à la médecine font évoluer nos conceptions de la personne vers un modèle dualiste. Notre vision de la place de l'homme dans la nature et vis-à-vis des autres espèces nous fait-elle évoluer vers ce modèle, ce qui permettrait aux technosciences appliquées au corps d'être caractérisées comme réalisables voire utiles dans la pluralité des possibles ouverts par ces techniques ? Le problème réside alors dans les limites qui sont discutées dans notre monde pluriel ou acceptées comme évidentes dans une nouvelle représentation des rapports de l'homme avec la nature, en termes d'autonomie et d'hétéronomie. Alors, le modèle sur lequel peut être pensé le progrès en médecine est-il de l'ordre de la manipulation ou se réalise-t-il dans une non-maîtrise de l'évolution des technosciences ? Ces dernières seraient-elles les solutions les plus adaptées à notre système actuel de pensée avec notre représentation du monde et de la présence de l'homme dans l'univers, suite à une nouvelle conception de la personne, sans parler actuellement du paradigme poursuivi ?

Dans une société plurielle dans laquelle la vie a de multiples significations, les solutions proposées par la technoscience, dont la génétique, devront-elles être discutées en fonction de consensus démocratiques ou acceptées chacune, l'une après l'autre, en fonction du respect des diversités culturelles et de l'opinion publique ?

De toutes les façons, ces nouvelles biotechnologies et nouvelles techniques de la communication applicables en médecine vont-elles profiter de la situation d'un corps considéré comme une machine (c'est-à-dire en tant qu'objet) mais concomitamment comme améliorable (en tant que sujet). Cette désacralisation du corps, qui permet ce mouvement, est-elle en adéquation avec notre volonté de vivre dans un cadre de droits et de devoirs de l'homme qui respecte autant la liberté, la dignité et la justice ? Ou, au contraire, n'est-ce pas nos pratiques en société qui déterminent, par nos vécus différents, incluant les robots même lorsqu'ils sont appliqués à la conscience et au corps de l'homme, une nouvelle sacralité à construire ou qui se construit dès maintenant ? Une autre approche de la vérité de l'humain se dégage-t-elle ou *a minima* une autre forme toujours aussi imparfaite de la réalité dans la succession et la multiplicité des formes qui participent a sa révélation ? Ces approches devenant utiles comme moyens dans une éthique du futur humaniste ? N'est-ce pas ainsi que se présentent nos choix moraux, notamment pour les professionnels de santé qui risqueraient, en utilisant un modèle facilitateur, d'accoucher d'un homme nouveau manquant d'humanité ou au moins de spécificité humaine ou *a contrario* ce cas également terrifiant d'un humain ainsi engendré, porteur de différenciations majeures mettant en cause le bien commun et la base même de ce que nous appelons l'égalité des droits de tous les hommes — même si déjà ces derniers ne sont pas actuellement appliqués dans notre monde ? Ce serait alors, dans ce dernier cas, un changement complet de paradigme que nous devons discuter.

Ainsi, en première partie, nous constituons notre réflexion sur le fait que les

BAT_laVI-001a184.indd 172 28/10/08 14:23:50

conceptions de l'esprit du corps et de la personne humaine déterminent les visions que nous avons de la vérité. Pour argumenter cette affirmation, il suffit de nous reporter à deux moyens de parvenir à la vérité.

Le premier serait de l'accepter comme telle dans le monde des idées et d'en tirer conséquence sur nos actions qui s'en inspireraient. Le second est plus subtil, ce serait accepter qu'il ne soit pas possible d'atteindre cette vérité et de considérer cela comme un mystère, une énigme. Dans ce cas, l'approche de la vérité demanderait que l'on satisfasse à une construction individuelle, comme s'il était possible de la construire. Il en est ainsi de la fidélité. Devient-on fidèle par devoir, par morale et respect des valeurs ou, à l'inverse, les comportements et pratiques en couple ou celles caractérisant une convivialité certaine — tout comme l'amitié — n'amènent-ils pas, par les comportements ainsi induits, l'état de vérité d'une fidélité vécue et agie ?

Cette construction est à dissocier de celle du constructivisme qui, elle, admet que deux vérités opposées soient compatibles. C'est ce que l'on appelle le modèle du tiers inclus qui participe d'une autre logique qu'Aristote a pu prôner pour agir sur le réel à l'aide de la raison logique. En différentiant à de multiples niveaux, en dissociant la réalité en fonction des différents stades ou spécificités, c'est l'approche même de la vérité qui s'en trouve affectée. Différencier de la vérité les niveaux sociologique, juridique, théologique, physique ou biologique... c'est admettre de possibles contradictions, voire de fortes oppositions, dans l'argumentation d'une action juste, telle que le médecin doit éthiquement la réaliser. L'incompatibilité des positions, en passant du plan à des espaces à plusieurs dimensions, se dissout dans la nécessité de penser autrement et ainsi d'agir autrement. Il en est de même, dans une vision reconstructive de la réalité, de la vérité du réel en utilisant la narration, l'interprétation, l'argumentation et la reconstruction des formes d'où procèdent les comportements et ainsi de les étudier pour retrouver un sens, une forme qui satisfasse notre volonté d'approcher de la vérité que nous nous faisons de l'humain. De manière à repenser la vérité, en lutte contre les conceptions humaines qui ne sont que des approches incomplètes de celle-ci, dans une volonté de perfectionnement et de progrès dans le sens d'un lien social plus sensible à l'altérité et à la vulnérabilité de l'autre, de manière à minimiser les positions dogmatiques dans le discours de la société civile, les différents niveaux de discussion des positions rendent possible cette alchimie qui permet de calibrer à nouveau ce réel approché vers plus d'humanité. Et cela peut s'effectuer en fonction de l'apport culturel des différents mythes et mythologies, des légendes et des textes qui décrivent de manière différente la vérité dictant ce qui est sacré, par l'analyse des différentes spécificités culturelles dont on sait qu'elles rendent fausses des vérités acceptées de l'autre côté des montagnes, par l'argumentation qui inclue la raison logique dans cette alchimie. Il importe alors — à l'aide des résultats de l'analyse de ces différents niveaux — de reconstruire le réel à partir des possibles avancées de pensée qui postulent l'humain, l'humanité et les progrès réalisables car situés en deçà de limites à concevoir, construisant une éthique renouvelée, moderne, la reconstruisant même. Avec de tels modèles, les conceptions du corps et des pratiques qui lui sont appliquées prennent des sens très

BAT_laVI-001a184.indd 173 28/10/08 14:23:50

différents. Aussi, dissocier l'esprit du corps, c'est dans certaines acceptions considérer le corps comme moindre que l'esprit. C'est pouvoir hiérarchiser des entités dissociées et pouvant avoir des rôles plus spécifiques voire non compatibles. La médecine a su établir des espaces scientifiques, ce qui lui permit de progresser par l'établissement de certaines catégories jusqu'à en faire ses disciplines : la nosologie et la nosographie. Dans les manuels anciens il est possible en ce sens de différencier les organes nobles, dont le cerveau et le cœur, ce qui constitue une autre forme de hiérarchie. Actuellement, et c'est le cas des cellules souches, toute cellule peut être ainsi « anoblie » par l'utilité qu'elle présente dans les progrès entrevus, d'où le développement actuel de biothèques, d'échanges internationaux souvent commerciaux des éléments et produits du corps humain, de leurs brevetages dans un système marchant dépendant de l'idée de globalisation. Il est bien évident qu'à partir du moment où est désacralisée une des deux parties de la personne, l'esprit et le corps, une telle action — si seul l'esprit symbolisait la personne elle-même — permettant l'accès commercial immédiat au corps comme pour toute chose — le corps serait désacralisé, désubstantialisé — et donc la vente devenue possible et faisable dans certaines sociétés utilitaristes. Il suffit alors que la transgression d'une limite ait été ainsi abolie par quiconque, *a fortiori* un peuple, pour que celle-ci, dans cette forme de mondialisation qui définit actuellement le statut prédominant de l'échange entre humains, s'impose y compris chez ceux qui auraient une conception différente et cela de manière évidente puisque cette limite n'existerait plus ailleurs et que son accession ne serait alors possible qu'aux fortunés, cette acceptation amenant une conception autre de l'homme. En effet, ce sont alors des principes comme la non-appropriation du corps humain, la gratuité comme méthode d'échange interhumaine, la non-commercialisation et l'interdiction du brevetage qui se trouveraient invalidés en France alors qu'ils sont présents dans le Code civil depuis l'adoption des lois de bioéthique de juillet 1994 ! Mais le problème se complexifie si l'on envisage les pratiques en médecine. Ces pratiques, dont la finalité ne peut être que la bienfaisance, plaident en faveur d'une transgression des limites sous condition que se réalise une éthique procédurale. En effet, si ces pratiques s'effectuent dans un pays voisin, l'inégalité est flagrante entre ceux qui peuvent se déplacer et bénéficier de ces techniques recherchées et les autres. Les plus pauvres — qui soit meurent, soit ne bénéficient pas du progrès ainsi rendu techniquement possible mais ailleurs — argumentent en présentant leurs cas personnels, dans une posture républicaine, prétextant l'égalité à l'accès aux soins pertinents et à la dignité humaine, ce qui invalide alors du même coup un principe d'ordre universel car cette inégalité est vite rendue insupportable. Positionner la demande sur un autre plan (désacralisé à l'extrême ?) que celui de la personne et des principes universels qui la fondent, présente alors ceux qui invoquent la règle universelle comme de relatifs réactionnaires. Et cela alors que la solution idéale serait — non pas l'adaptation au modèle actuel de la globalisation — de faire régner les valeurs universelles qui inspiraient les anciennes règles dans le nouveau système. C'est le rôle de la bioéthique contemporaine. Sans pensée de cet ordre, l'abandon pur et simple de ce qui fait l'humain est

BAT_laVI-001a184.indd 174 28/10/08 14:23:51

prévisible. Si, de plus, à cette impossibilité d'accès dans certains pays — qui auraient accepté l'application de nouvelles techniques dans tous domaines —, il arrivait que des moyens alternatifs insatisfaisants fussent utilisés mettant en cause le pronostic vital de ces mêmes personnes, l'indignation ne pourrait être portée qu'à son comble.

Ce fut le délicat problème permettant l'avènement de la possibilité de l'interruption volontaire de grossesse. Ainsi les lois de procédure pénale, qui interdisent un domaine par respect de la personne humaine mais organisent les conditions de la transgression, deviennent des modèles qui désacralisent *a minima*, rendant une réalité de progrès possible reconnue exceptionnellement faisable malgré un interdit. L'éthique procédurale s'alimente d'une telle posture. L'expérience montre que de telles évolutions aboutissent à l'acceptation de telles transgressions jusqu'à les considérer comme des droits, ce qui est le cas dans les centres d'orthogénie et du planning familial[1] mais également dans le domaine de la FIV, de l'ICSI[2] et de la génétique. En dehors de toute critique morale cette réflexion a pour but de nous faire percevoir deux conséquences. Tout d'abord pour accéder à la forme qui permet la réalité, la volonté humaine de lutte contre l'injustice sociale sera alors invoquée pour de multiples extensions s'appliquant à ce raisonnement unique : le choix du sexe de l'enfant attendu, les maternités de substitution, les transplantations d'organes, l'euthanasie même... Tout cela sous couvert de la réalisation d'une liberté illimitée, liberté légitimée par le seul désir personnel. À moins d'obtenir le consensus, comme pour le clonage, au niveau mondial, une telle évolution sur une telle argumentation ne peut aboutir autrement si, comme nous le montrions ci-dessus, aucune différenciation des niveaux et aucune reconstruction nouvelle n'étaient réalisées.

Ensuite, cette réalité nous permet de constater que ce sont les pratiques qui permettent la transgression pour enfin imposer la norme : ce fut toujours le cas en médecine quelquefois avec de « gros soucis » : notamment des excommunications et des meurtres.

Enfin, nous réalisons que la dissociation, la différenciation en territoires que l'on peut concevoir en terme de faisabilité ou non de techniques rendues possibles peut elle-même amener à une logique inéluctable de transgression sous forme d'un progrès en forme de véritable conquête. En ce qui concerne la génétique, la dissociation faite entre thérapie somatique et germinale — qui rentre dans les processus de la reproduction et implique les générations futures, en appelle à la réflexion. Alors que les « manipulations génétiques » (ainsi appelées à l'époque) étaient repoussées par la majorité du public, surtout par peur et ignorance, cette dissociation a permis de faire accepter l'une qui répondait à la bienfaisance — le traitement visé — de celle qui, bien que thérapeutique elle aussi, avait les inconvénients d'affecter les générations futures. Cette insistance sur ces inconvénients que la première, somatique, n'avait pas entraîna qu'elle fût acceptée par le Comité

1. V. DEA de S. Alouini et P. Barjot [www.ethique.inserm.fr].
2. V. DEA et thèses de G. Moutel [www.ethique.inserm.fr].

BAT_laVI-001a184.indd 175 28/10/08 14:23:51

consultatif national d'éthique : il n'empêche qu'actuellement — quelque dix ans plus tard — il apparaît illogique de ne pas faire bénéficier les malades de traitements techniquement possibles. Ceci nous amène à critiquer la vision uniquement technicienne d'une médecine qui engendrerait une autre conception de l'homme sans la discuter démocratiquement à partir des fondamentaux qui caractérisent nos sociétés et l'humanité même.

Dans une deuxième partie, nous critiquerons une vision uniquement technique de la réalité. Nous en avons un exemple qui permit par grande sagesse de minimiser les critiques faites aux premières lois de bioéthique de juillet 1994 en ce qui concerne les destructions d'embryons appelés surnuméraires, c'est-à-dire ne rentrant pas dans un projet parental, soit que les parents ne réclament plus ces embryons et cela pour toutes raisons (divorce notamment) soit que l'on ne les retrouve plus en raison de familles perdues de vue pour des raisons multiples. La destruction est interdite, alors que ces lois avaient été créées pour modérer ces formes de vies surnuméraires inclassables tandis qu'aucun consensus ne permettait de donner un sens à ces formes qui puisse les faire considérer comme sacrées en tant que « personnes humaines » dans une telle vision technique, le mot appartenant à une autre forme de réalité. Dans ce contexte, la cryoconservation a alors été acceptée par presque tous, alors que la conséquence sur ces éléments était la même. Interrompre la cryoconservation de ces éléments vivants potentiellement « personne humaine » amenait à l'arrêt de vie de ces formes décidées inclassables. Il en a été de même sous la pression de l'apparition bénéfique des fractions sanguines : issues du sang total par de nouveaux procédés techniques de séparation des éléments du sang capables de répondre plus efficacement à des déficits spécifiques de ces éléments en clinique humaine l'on a échangé le terme de liquide biologique (dont la personne avait possession) à la notion de médicament conférée aux produits de cette industrialisation, d'une part à cause du travail nécessaire lié aux recherches et au fonctionnement des institutions et en rapport avec les coûts engendrés et, d'autre part, parce qu'il était nécessaire de rentabiliser ce progrès pour qu'il se développe pour un nombre plus grand de patients. Ainsi, pour les fractions d'un sang — donné « gratuitement » — étant devenues commercialisables, l'on peut se référer aux positions des donneurs de sang devant cette relative contradiction. La possibilité d'une faisabilité accrue mais aux dépens d'une commercialisation mal comprise par ceux qui approvisionnaient le système, par le « don » de leurs sangs — c'est-à-dire dans la pensée de donner une partie d'eux-mêmes gratuitement à d'autres (s'incluant dans le sens de la non-appropriation du corps et de ses éléments par quiconque) —, n'aurait-elle pas pu bénéficier d'une réflexion bioéthique plus poussée ? Un autre exemple significatif est celui de l'interdiction de brevetage du génome dans la loi de bioéthique de 1994. En 1996, au Parlement européen — du fait que certains pays du monde brevetaient les gènes et qu'ainsi un risque d'une dépendance de l'Europe vis-à-vis de ces pays était redoutée, certainement avec raison —, les députés ont dû là encore faire la différence entre le génome, ensemble de gènes dont les fonctions sont inconnues — « élément biologique » inhérent à la personne humaine — du « gène travail en laboratoire »

BAT_laVI-001a184.indd 176 28/10/08 14:23:51

en état d'extériorité vis-à-vis du corps et ayant subi des transformations par des techniques ayant permis une avancée scientifique. La discussion a été circonscrite aux seuls concepts de découverte et d'innovation (par référence au seul travail de l'homme). Quelques années plus tard, la présidente du groupe sur les biotechnologies de la Commission de Bruxelles déclarait que les biotechnologies deviendraient assurément le plus important commerce du XXI[e] siècle, aux dépens de la personne ?

La technique est un moyen de repousser les limites de la condition finie de l'homme. Nous aborderons cette problématique en synthétisant l'approche de Maurice Weyembergh qui convoque les travaux de deux auteurs : Jacques Ellul et Martin Heidegger. Ces deux auteurs ont vécu une expérience métaphysique : l'un avec le dieu chrétien, l'autre avec l'être. L'un s'inscrit dans un particularisme chrétien, l'autre imagine un « autre commencement » qui tienne compte de la différence ontologique de chacun. Pour l'un, notre société est la résultante d'une trahison, pour l'autre « l'oubli de l'être », jusqu'à « l'oubli de l'oubli » humain sont deux dérives de l'Occident. L'un se réfère à la Bible et pratique la prière, l'autre veilleur de l'être fidèle de la parole et la poésie.

Ainsi la prière est à Ellul ce que l'Art est à Heidegger.

Les deux ont décrit leur conception de la technique, l'un par le concept de « système technicien », l'autre par le dispositif qui a pour limites respectivement l'aspect aliénant bien que puissant du prophète et totalisateur en ses termes du penseur.

L'un se trouve à la recherche d'un type idéal : le système comme un tout organisé d'éléments épars ne prêtant à aucune conséquence quand ils sont pris en eux-mêmes et non dans leur globalité, l'autre entame une réflexion sur l'essence de la technique et sur l'impensé de la conception dominante en interrogeant les concepts dont on se sert en les replaçant dans l'histoire de la métaphysique.

Ainsi un type idéal n'est pas une essence, ce qui différencie les deux auteurs. Ellul fait référence au concept de système à partir des travaux de Weber et Parsons. Il précise que le système n'est pas seulement un modèle, ce n'est pas la réalité en ce que les réalités des dysfonctions en sont volontairement éludées. « Le système est un ensemble d'éléments en relation les uns avec les autres de telle façon que toute évolution de l'un provoque une évolution de l'ensemble et que toute modification de l'ensemble se répercute sur chaque partie » mais l'ensemble est ouvert et peut entrer en relation avec d'autres systèmes. Comme il est sensible aux dérèglements des sous-systèmes, il se révèle plus fragile et plus souple qu'eux. L'on ne perçoit son existence que sous la forme d'objets techniques, des pratiques techniques, des problèmes techniques. D'où l'importance de faire le lien entre eux ce qui amène à la découverte que ceux-ci sont réquisitionnés par le système mais aucunement par les hommes qui ne le maîtrisent pas. Alors que l'organisation qui mettait les différentes techniques en relation avec le phénomène technique plafonnait, et que celles-ci échangeaient de plus en plus d'informations, on en est venu sous l'effet d'une sorte de nécessité à développer une théorie de l'information, c'est-à-dire une technologie interscienti-

BAT_laVI-001a184.indd 177 28/10/08 14:23:51

fique qui porte sur la relation intertechnique. Celle-ci et surtout la mise au point de l'ordinateur ont rendu possible l'interconnexion des parties, des sous-systèmes, alors intégrés dans le système. Heidegger part de l'hypothèse que la science est une théorie du réel. Ainsi va-t-il explorer le concept de causalité lequel est inhérent à l'instrumentalité et ceux de réel et de théorie de manière à passer de ce qui est « correct » à ce qui est « vrai ». L'activité découvrante est un mode de dévoilement qui laisse apparaître ce qui a été produit dans l'ouvert, la vérité. Ce n'est pas une production mais une activité découvrante qui permet d'approcher la vérité mais qui s'est modifiée et réorganisée par cette nouvelle acquisition. La conception du réel — c'est-à-dire de l'être de l'étant — et la théorie sont considérablement modifiées. Le réel qui était conçu comme « *envergeai* » chez Aristote est ainsi devenu « *actualitas* », c'est-à-dire « ce qui est advenu par des causes avant de devenir le factuel » — ce dont on peut déterminer la certitude, produit du sujet qui détermine l'objectivité de l'objet. Ainsi le travail sur le réel dont l'élaboration vise à établir sa certitude. Le réel n'est donc pas une saisie pure et neutre de celui-ci mais le produit d'une mise en forme. Ainsi, « la science par sa méthode réquisitionne le réel dans son objectivité ». Ce qui est ici nouveau réside en ce que les objets font partie de la vérité « du tout », mis en réserve et stockés pour être utilisés de manière technique. Le point d'aboutissement est le dispositif, la vérité, le tout.

Pour comprendre utilisons la métaphore de Heidegger : « une centrale hydro-électrique a été construite dans le Rhin et le fleuve d'entité naturelle est alors conçu comme une réserve d'énergie. Cette énergie est stockée et prête à être envoyée sur commande et par de multiples canaux aux industries ou aux particuliers qui ont besoin de l'utiliser. Ainsi, le Rhin est réquisitionné par la technique. Ce qui vaut pour le fleuve vaut désormais pour la nature dans sa totalité : l'étant, l'objet ou l'homme, est réduit à être un pourvoyeur d'énergie ou un élément qui peut être intégré dans un réseau et mis en circuit suivant les besoins. Tout devient élément de la réserve, du tout, de la vérité ou le projet technique pourra puiser ce qu'il nécessite. Le projet technique veut donc que tout soit disponible, il entend disposer de l'étant. » Il l'élabore de telle manière qu'il puisse l'avoir sur le champ à sa disposition. Mais le projet technique avec l'élaboration du réel qu'il requiert n'est pas pour Heidegger le projet exclusif de l'homme. Il repose sur un « envoi destinal de l'être » qui donne à l'ouvert, à la vérité dans laquelle l'étant apparaît, une configuration particulière. L'élaboration scientifique du réel en dépend, elle repose sur un incontournable : le fait que la nature qu'il étudie lui soit donnée préalablement, qu'elle apparaissait sous la forme d'une certaine configuration. Le passage est alors basé sur une modification de la configuration de l'ouvert, de la vérité. Ainsi, le dispositif est ce qui rassemble ces capacités de l'homme d'être comme appelé à se rapporter à tout ce qui se produit. Le dispositif est l'essence de la technique, c'est-à-dire la technique dans son origine. Ce qui la destine à être ce qu'elle est. Ainsi, la technique n'est pas simplement œuvre humaine, elle naît de la réponse que l'homme qui se laisse réquisitionner par le dispositif, donne à l'envoi de l'être.

Heidegger précisera sa pensée en précisant la notion de dispositif et en invo-

BAT_laVI-001a184.indd 178 28/10/08 14:23:52

quant deux disciplines : la cybernétique et la futurologie. Elles ont pour résultat d'enfermer l'homme dans le monde technoscientifique de la société industrielle. De la cybernétique, on en déduit que la relation de l'homme, du sujet à l'étant, à l'objet est désormais conçue comme un processus d'autorégulation par échange d'informations. La différence entre machines et êtres vivants est désormais abolie et l'anthropologie scientifique découvre la programmation du vivant dans les gènes des gamètes. De la futurologie, la science de l'avenir possible de l'homme agissant, le rapport de l'être humain au monde est enclos dans la circularité de la régulation, par exemple le couple production-consommation, dans un futur qui n'est qu'un présent, prolonge dans le cercle de possibilités qu'il veut maîtriser par son calcul.

Une éthique du futur s'en suivra, celle développée par Hans Jonas, qui souligne particulièrement les priorités de l'éthique : celles de penser l'action et notamment la recherche en médecine en fonction de la responsabilité qui fonde son éthique à propos du respect des générations futures et de l'avènement d'une métaphysique rationnelle, en véritable rupture avec les éthiques traditionnelles — mêlant responsabilité et solidarité humaine.

Toute configuration de la vérité va de paire avec un danger : en se donnant comme ouvert où l'être de l'étant peut apparaître, l'être court le danger que l'homme se consacre à l'étant, à ce qui est présent et oublie la lumière, la présence dans laquelle celui-ci apparaît. Avec la succession des configurations, qui est l'histoire de la métaphysique, l'oubli va croissant. Heidegger postulera qu'avec le dispositif la métaphysique s'achèverait : la nouvelle configuration serait « le point culminant » de « la volonté de la volonté » qui obscurcirait totalement l'ouvert en faisant en sorte que le danger atteigne son point culminant. L'homme n'oublie pas seulement l'être, mais il oublie qu'il oublie, il se prend pour le centre de l'univers qui dispose de toute chose.

Les conséquences de cet oubli de l'oubli seraient la perte de l'essence de l'homme dont le sens réside en la réponse à l'appel de l'être en mettant l'accent sur ce qui sépare celui-ci de l'étant. Mais peut-on se fier à un penseur comme Heidegger, qui — confronté à la réalité — a vu le national-socialisme comme la réponse planétaire au défi technicien ? L'on sait également qu'il a continué à penser que la démocratie n'était pas non plus la solution à ce problème ! Mais il est vrai qu'ensuite, autant Ellul, chrétien de gauche, que Heidegger verront dans le totalitarisme et les camps de concentration une conséquence de la technicisation planétaire. En troisième partie, nous balaierons ce que nos contemporains ajoutent à la dualité Ellul-Heidegger précédente. Alain Gras souligne que les macrosystèmes techniques, grands systèmes de transport, de matière et de signes, innervent le champ social. Pour lui, un dernier acte d'amour envers la nature s'est fait avant la société industrielle par Giordano Bruno, Pic de la Mirandole, Paracelse et Marcil Ficin, dernier acte que nous devons connaître pour bien repérer une nouvelle manière d'être au monde, celui de la technoscience depuis Galilée. Cette évolution a fait qualifier le rationnel par Janicaut de « désir infini sur le monde ». Or, comme André Leroi-Gourhan le précise si bien l'homme est d'abord « un fabricant d'outils », un être

BAT_laVI-001a184.indd 179 28/10/08 14:23:52

dont les prothèses font partie de sa nature profonde. La société industrielle ne le changera pas mais va se fonder maintenant sur une invention de l'énergie, qui est d'abord une manière d'être — une manière d'être au monde — qui n'est pas moins brutale que d'autres civilisations, comme le déclare Alain Gras. L'alliance a été opératoire à l'occasion d'un temps non plus cyclique comme la tradition le voulait mais linéaire (fourni par la chrétienté et développé par le protestantisme comme le précisèrent Max Weber et Paul Ricoeur) avec un modèle de raison fabriqué par les intellectuels de l'époque classique qui développèrent l'idée neuve, qui consiste en la possibilité de créer un progrès dans ce monde, notion de liberté, s'il en est une. Lors de cette évolution seules les conditions de production de l'énergie sont de plus en plus invisibles et le coût social (la pollution entre autres) mieux camouflé. Ces systèmes reconstruisent un espace artificiel contenant des projets « macrosystèmes techniques ». Ce macrosystème génère une morale : celle de sa survie et de son extension, mais l'être humain, comme pensé antérieurement, en est exclu. Des trajectoires technologiques sont annoncées, choix qui — aux yeux du public — fige l'imaginaire technicien et oriente les autres choix en cascade. Cette vision Gras la rapproche de celle des gnostiques, vision mise en valeur récemment par Jean-Pierre Mahé et Paul-Hubert Poirier. En effet, cette vision annonce une catastrophe inévitable et limite la liberté de l'homme. L'homme serait captif en ce monde mais sa grandeur consiste à chercher la lumière qui est emprisonnée en lui. Cette liberté emprisonnée dans son enveloppe peut s'appeler « *Dasein* », « âme » ou « lumière ». Tous ceux qui ont écrit sur ce thème sont les seuls à nous donner du sens parce qu'ils nous invitent à ouvrir un troisième œil, à sortir d'une connaissance dictée par les pieuses inepties exotériques des docteurs de la loi techno-économico-scientifique. Rendant visible l'invisible, facteur de liberté humaine, cette vision s'inscrit dans la volonté d'une liberté comme prise de conscience et de lutte contre les forces du mal qui sont prêtes à se déchaîner sur la terre. À cette vision Lucien Sfez répond qu'il faut nous méfier de trois dangers : tout d'abord, confondre le vivant et le non-vivant, ensuite d'oublier l'identité de l'homme face à la machine et enfin s'aliéner à la machine en raison de l'ignorance que nous avons de son fonctionnement. Il nous propose de différencier la « technique », moyen extérieur à l'objectif, de la « culture technologique » qui est une fusion entre ce qui est visé (la fin) et les moyens que l'on va employer. En effet, plus que la technique elle-même — qui met notre liberté en danger — plus que le discours technologique c'est sa culture qui est dangereuse. Ainsi, le premier acte de la liberté, c'est de reconnaître le poids des déterminations qui pèsent sur elle, des logiques à l'œuvre, des dynamiques déjà engagées, dira André Vitalisa. Il reprend le plaidoyer pour une relation humaine totalement désintéressée, constituée d'espérance, de non-puissance, d'exigence du changement, de la liberté, ce qui constitue par ces approches du réel une posture d'autant plus rigoureuse que l'analyse est fondée par une volonté de rupture.

De toutes ces approches de la liberté et de la volonté, valeurs considérées en leur réalité — nos comportements quotidiens dans la société moderne —, nous pouvons

BAT_laVI-001a184.indd 180 28/10/08 14:23:52

conclure : premièrement que la nécessité de bien concevoir dans notre attitude face au réel « l'importance du secret », et cela vis-à-vis d'une clairvoyance qui n'est pas partagée par tous, secondement l'impératif de bien poser la notion des espaces quotidiens où se joue la liberté, tel un combat contre l'aliénation, véritable recherche d'autonomie de l'extérieur qui nous prédispose, valeur à laquelle nous aspirons individuellement et collectivement et, troisièmement, l'urgence de penser, notamment aux volontés qui nous entraînent, ce à quoi elles correspondent et vers quelles limites et vers quelles espérances elles nous déterminent.

En conclusion, par la génétique nous sommes confrontés à un « dispositif » ou un « système » ou au « biopouvoir » qui caractérise la pensée de Michel Foucault (ce dernier emploie également le terme de « dispositif » au service d'une gouvernementalité étatique des populations) qui trouve sa légitimité et son utilité dans la bienfaisance des actions des professionnels de santé, mais cette action est également déstructurante comme tout progrès. Il est urgent d'envisager, à partir des progrès ainsi effectués sur la personne malade, de réfléchir sur les formes ou la forme que constitue la personne humaine, l'humain et leurs relations en une humanité à construire en rapport avec un progrès qui n'annihilerait aucunement l'humain. C'est l'objet futur des travaux de l'IIREB de l'an prochain : « L'humain, L'humanité et le progrès scientifique », travaux auxquels je vous invite à vous initier par la lecture du présent ouvrage.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

H. Arendt, *The Life of the Mind*, Harcourt Brace Jovanovitch, 1978.

R. Berstein, *Heidegger'Silence, Ethos and Technology. The New Constallation. The Ethical-Political Horizons of Modernity/Postmodernity*, The MIT Press, 1992.

J. Ellul, *Le livre de Jonas*, Éd. Foi et Vie ; *Le système technicien*, Grasset, 1987 ; *L'espérance oubliée*, Gallimard, 1972 ; *La trahison de l'Occident*, Calmann-Lévy, 1975 ; *La foi au prix du doute*, Hachette, 1980 ; *À temps et à contre-temps*, Le Centurion, 1981.

M. Foucault, *Sécurité, territoire, population*, cours au Collège de France (1977-1978), Gallimard-Seuil, coll. « Hautes études », 2004.

A. Gras, *Grandeur et dépendance. Sociologie des macro-systèmes techniques*, PUF, 1993.

M. Heidegger, *Lettre à J. Beaufret. Lettre sur l'humanisme*, Éd. Aubier Montaigne, 1957 ; L'Herne, coll. « Les Cahiers de l'Herne », 1983.

C. Hervé et J. Rozenberg (dir.), *Vers la fin de l'homme ?*, De Boeck Université, 2006.

D. Janicaud, *La puissance du rationnel*, Gallimard, 1985.

H. Jonas, *Pour une éthique du futur*, Payot-Rivages, 1998 ; *Le phénomène de la vie. Vers une biologie philosophique*, De Boeck Université, 2001 ; *Une éthique pour la nature*, Desclée de Brouwer, 2000.

J.-P. Mahé et P.-H. Poirier (dir.), *Écrits gnostiques, la bibliothèque de Nag Hammadi*, La Pléiade, 2007.

BAT_IaVI-001a184.indd 181 28/10/08 14:23:52

P. Ricoeur, *Justice et médecine*, la problématique de la personne y est également posée *in* C. Hervé, D. Weisstub et D. Thomasma (dir.), *Visions éthiques de la personne*, L'Harmattan, coll. « L'éthique en mouvement », 2001.

A. Vitalis, *Découvrir Jacques Ellul*, Ouvertures, 1988.

M. Weyembergh, « Jacques Ellul et Martin Heidegger, le Prophète et le Penseur » ; L. Sfez, « Informatisation et autonomie de la technique » ; A. Vitalis, « Pour une approche constructive de l'autonomie de la technique » ; P. de Coninck, « Dépendance des grands systèmes techniques et liberté humaine » ; A. Gras, *in* P. Troude-Chastenet (dir.), *Sur Jacques Ellul. Un penseur de notre temps*, L'Esprit du Temps, 1994.

BAT_laVI-001a184.indd 182 28/10/08 14:23:52

Photocomposition CMB Graphic
44800 Saint-Herblain

BAT_IaVI-001a184.indd 183 28/10/08 14:23:52

BAT_IaVI-001a184.indd 184 28/10/08 14:23:53