Document généré le 21 avr. 2025 11:36

Laval théologique et philosophique

L'annonce d'un destin tragique au cœur d'une vie sans nuage

Jean-Marie Thévoz

Volume 54, numéro 2, juin 1998

Bioéthique

URI : https://id.erudit.org/iderudit/401158ar
DOI : https://doi.org/10.7202/401158ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Faculté de philosophie, Université Laval

ISSN

0023-9054 (imprimé)
1703-8804 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Thévoz, J.-M. (1998). L'annonce d'un destin tragique au cœur d'une vie sans nuage. *Laval théologique et philosophique*, *54*(2), 247–276. https://doi.org/10.7202/401158ar

Tous droits réservés © Laval théologique et philosophique, Université Laval, 1998

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Laval Théologique et Philosophique, 54, 2 (juin 1998) : 247-276

L'ANNONCE D'UN DESTIN TRAGIQUE AU CŒUR D'UNE VIE SANS NUAGE

Jean-Marie Thévoz
Société suisse d'éthique biomédicale
Lausanne

RÉSUMÉ : Après avoir délimité le domaine de la médecine prédictive, l'article propose deux cas typiques, celui de la chorée de Huntington et celui du cancer du sein. Il s'attache ensuite à déterminer les retentissements sur la destinée humaine des connaissances de la médecine prédictive.

ABSTRACT : This article first proposes a definition of the field of predictive medicine, followed by two typical cases : Huntington's chorea and breast cancer. Then the main concern is more extensively elaborated, that is, the consequences on human destiny of the new knowledge available through predictive medicine.

« Qui de vous, par ses inquiétudes, peut ajouter une coudée à la durée de sa vie ? »
Luc 12,25

MÉDECINE PRÉDICTIVE

1. Introduction

La médecine prédictive se présente comme une nouveauté médicale. Enfin la médecine entrevoit les moyens qui lui ouvrent l'horizon de ses rêves, anticiper et prévenir la maladie. La médecine prédictive peut se voir comme l'accomplissement de la médecine, son horizon eschatologique : ayant tant anticipé et prévenu, n'avoir plus rien à soigner. La nouveauté dans la réalité ne doit pas cacher l'ancienneté du rêve. « Cette doctrine, enfin, mettra le médecin en état de bien juger du degré de santé de chaque individu, et de le préserver des maladies auxquelles il pourrait être exposé. L'art de guérir parviendra ainsi à sa dernière perfection. » La doctrine citée ne pourrait-elle pas être la médecine prédictive ? La doctrine dont il est question dans cette citation de 1779 est pourtant le magnétisme animal de Franz Anton Mesmer (Mesmer, 1779). J'ai choisi cette citation d'une part pour illustrer l'ancienneté du rêve de la médecine de tout pouvoir prévenir et d'autre part pour signaler combien de fois on a pensé l'avoir atteint ou être si prêt de l'atteindre.

C'est ce rêve que j'aimerais décrire, analyser et critiquer ici. Comme beaucoup de rêves qui viennent s'inscrire dans la réalité, celui-ci présente des espoirs d'avantages et de bénéfices pour tous ceux qui souffrent ou risquent une mort prématurée. Il présente aussi le risque de se transformer en cauchemar. Nous sommes au début de la médecine prédictive, donc à un moment privilégié où il est encore possible d'en infléchir la direction pour éviter le cauchemar tout en en préservant les avantages. Profitons donc de cet instant pour développer une réflexion critique.

Nous commencerons par délimiter le domaine qui porte le nom de médecine prédictive et définir quelques termes courants. Nous prendrons acte du chemin parcouru et des balises éthiques déjà posées dans la pratique, notamment en examinant les parcours scientifiques et éthiques différents concernant la chorée de Huntington et les fondements génétiques du cancer du sein. Après cet aperçu très ancré dans la pratique actuelle, nous tenterons une mise en contexte de la médecine prédictive dans le paysage actuel de la médecine et des coûts de la santé. Par un exercice de projection dans l'avenir, nous examinerons ce que pourrait nous apporter une médecine prédictive hyper développée.

Les retentissements sur la destinée humaine des connaissances que peut nous apporter la médecine prédictive est notre préoccupation principale. Dans quelle mesure est-il sensé de sacrifier le présent pour assurer sa longévité ? Le bonheur est-il fonction de la durée de son existence ? Comment l'irruption de la nouvelle d'une mort possible affecte-t-elle l'orientation du sens de la vie ? Le savoir sur notre destinée ou celle de notre descendance crée-t-elle *ipso facto* une responsabilité et un devoir d'agir ? Peut-on se fixer comme but d'épargner toute souffrance à ceux qu'on aime ? Autant de questions qui surgissent face à la médecine prédictive, des questions que nous voulons soulever, examiner, évoquer pour ne pas les escamoter, sans prétendre les clore par des réponses universelles.

2. Terminologie et définitions

Pour commencer, il est important de définir quelques termes afin qu'il n'y ait pas de confusions. Il y a en effet souvent des imprécisions de vocabulaires qui — si elles ne gênent pas les spécialistes qui ont l'esprit au clair — peuvent empêcher une compréhension correcte par les non-spécialistes. Je commencerai par quelques termes de génétique pour définir ensuite la médecine prédictive.

En génétique, il existe un vocabulaire précis qui n'est cependant que rarement utilisé, surtout dans les discours publics. Ainsi parle-t-on toujours, dans la presse, du gène de telle ou telle maladie. Par exemple, on entendra parler du gène de la mucoviscidose ou de celui du cancer du côlon. À proprement parler, nous possédons tous ces gènes. Il n'y a pas un espace vide chez les bien-portants qui serait occupé par un gène porteur de la maladie chez les gens atteints. Il est donc important de faire un effort pour distinguer un locus (emplacement d'un gène sur une carte génétique), un allèle (configuration particulière d'un gène) et un gène (segment d'ADN). Ainsi, à un locus défini se trouve un gène dont certains allèles peuvent être porteurs de mutations délétères. Il n'existe donc pas à proprement parler de gène de la mucoviscidose, mais

un ou des allèles portant une ou des mutations qui empêchent le gène d'assumer sa fonction normale.

Les investigations de la médecine prédictive portent donc moins sur des gènes, que sur des allèles mutés de ces gènes. Parler d'allèles délétères ou « à risque » peut aussi créer des confusions. En effet, nous avons encore une vision très (trop) ponctuelle, instantanée, du rôle des gènes. On induit d'une expérience scientifique sur le fonctionnement d'un gène, que celui-ci exerce toujours la même fonction au cours du temps, ou que cette fonction a toujours le même effet quel que soit l'âge. Or rien ne dit que ce soit vrai. Il semble même qu'on découvre qu'un allèle peut être « dangereux » à un certain âge, mais bénéfique à un autre âge, contribuant à la longévité (Anwar, 1993 ; Scott, 1993 ; Schächter, 1994).

Il faut également clarifier ce que nous entendons par « médecine prédictive ». On peut au moins distinguer deux sortes de définitions de la médecine prédictive, une définition qui s'appuie sur les causes de la maladie (ce sera la définition de Ruffié), ou une définition qui s'attache principalement au rapport temporel entre l'annonce anticipée d'une maladie et son développement futur, indépendamment de l'origine de la maladie. La première définition (stricte) est utile pour élaborer des programmes de prévention, mais souvent trop étroite pour la réflexion éthique. Pour réfléchir aux aspects humains et éthiques de la médecine prédictive, je souhaite garder la liberté d'élargir la définition stricte pour englober également l'annonce anticipée de mauvaises nouvelles.

En ce qui concerne la médecine prédictive, au sens strict, je reprends ici les définitions données par Jacques Ruffié (1993). Il commence par distinguer la prédiction de la prévision (p. 24). La prévision est liée à un facteur de certitude, dit-il, alors que la prédiction repose sur une probabilité. Ainsi, il faut séparer le diagnostic précoce ou préclinique du diagnostic prédictif. Le premier est un diagnostic de certitude qui décèle un processus déjà en cours et qui se développera certainement. Le diagnostic préclinique est simplement capable de découvrir ce phénomène plus tôt qu'auparavant.

De son côté, le diagnostic prédictif décèle un indicateur qui montre qu'il y a des *probabilités* qu'un processus commence à l'avenir, s'il rencontre un *cofacteur*. La médecine prédictive repose donc sur la « dialectique hérédité-environnement » (p. 74). Cette dialectique est primordiale pour définir la médecine prédictive, de sorte que le diagnostic prédictif est — par définition — toujours un diagnostic de susceptibilité, un diagnostic probabiliste (p. 460). Tout l'enjeu de la médecine prédictive est de pouvoir agir sur le côté environnemental — à défaut de pouvoir agir sur le côté génétique pour le moment (p. 85) — pour empêcher la maladie de commencer à se développer. « L'action de la médecine prédictive consistera à dépister la probabilité d'apparition des différents stades et à tenter de les bloquer. L'on doit, pour cela, éliminer de l'environnement tous les facteurs d'agression [...] » (p. 230).

Pour approfondir la différence de nature de ces deux types de diagnostics, on peut dire que, lors d'un diagnostic précoce, le facteur diagnostiqué est nécessaire et suffisant pour déclencher la maladie, comme pour la chorée de Huntington ou la mu-

coviscidose. Dans ces cas-là, tous les porteurs développent la maladie. Par contre, on est en présence d'un diagnostic prédictif, lorsque le facteur diagnostiqué est nécessaire, mais pas suffisant et qu'il faut encore un facteur environnemental pour que la maladie se déclenche. Cependant, la ligne que nous pouvons tracer aujourd'hui ne subsistera peut-être pas demain, car « il n'existe pas de barrière absolue, de frontière hermétique entre médecine de diagnostic, de prévention, de prévision, de prédiction. Toute classification stricte comporte une part d'arbitraire et tient davantage aux limites de l'esprit humain qui a besoin de points de repère, de symboles au moins théoriques, qu'à la réalité de la nature » (p. 85-86). De sorte que des maladies peuvent passer d'une classe dans une autre, selon qu'on découvrira un facteur sur lequel on peut agir pour prévenir leur apparition. Ainsi en a-t-il été par exemple de la phénylcétonurie. Comme il s'agissait d'une maladie monogénique à pénétrance complète, on pouvait classer son diagnostic comme prévisionnel (annonce de la certitude que la maladie se développera). Cependant, dès le moment où le facteur environnemental a été compris (la phénylalanine est apportée par l'alimentation) et a permis la modification de l'environnement (une alimentation sans phénylalanine), cette maladie est entrée dans la classe « prédictive ». « La Phénylcétonurie entre donc bien dans le cadre de la médecine prédictive, puisque les individus atteints ou, en l'occurrence, leurs parents, peuvent façonner "la niche écologique" pour empêcher la maladie de se développer, grâce à un régime alimentaire approprié. Au prix d'une contrainte relativement minime, il est clair que la prédiction libère l'enfant atteint du handicap génétique qui pesait sur lui » (Klarsfeld, 1991). Avec cet exemple, on voit que c'est l'existence d'un cofacteur sur lequel on peut agir qui fait d'une maladie un objet de la médecine prédictive. Il est à noter en passant que l'élément environnemental brise le lien établi jusqu'à présent entre gène hérité et fatalité.

D'autres auteurs donnent une définition légèrement différente de la médecine prédictive. Par exemple Jacques-Michel Robert (1990) applique le concept de médecine prédictive à ce que Ruffié appelle les diagnostics de prévision ou précliniques, qui annoncent avec certitude le développement ultérieur d'une maladie. À mon avis, la définition de Ruffié est plus utile à la pratique médicale que celle de Robert, car elle établit une classification précise des différents types de diagnostics. Cependant, pour l'analyse éthique, l'élément anticipateur, quel qu'il soit, est le facteur le plus intéressant, car c'est cette dimension de menace ou de connaissance du futur qui affecte le plus directement les personnes. Aussi, dans le cadre de ce texte, je me permettrai d'incorporer des maladies qui ne relèvent pas de la définition stricte de la médecine prédictive, lorsque des analogies intéressantes et éclairantes peuvent être développées. Surtout, je souhaite analyser les questions éthiques du point de vue du patient et de ce qu'il ressent et vit, non pas d'un point de vue extérieur, médical ou scientifique. J'envisagerai donc également d'autres situations que la présence d'un facteur génétique et d'un cofacteur environnemental où une personne se sent bien portante tout en possédant un savoir menaçant sur son avenir.

De cette recherche de définition, on peut retenir que les concepts ne sont pas encore figés, mais qu'il est utile de garder trois espaces relativement séparés, même si leurs frontières sont encore imprécises ou se chevauchent :

- *le diagnostic précoce*, qui révèle la présence d'une maladie qu'on peut commencer à soigner ; le patient est malade, même s'il ne ressent pas encore de symptômes alarmants ;
- *le diagnostic prévisionnel*, qui révèle le marqueur d'une maladie qui se développera certainement (dans l'état actuel des connaissances thérapeutiques) dans le futur ; le patient n'est pas encore malade, il n'est cependant qu'en sursis ;
- *le diagnostic prédictif*, qui révèle le marqueur d'une maladie qui se développera probablement dans le futur ; le patient n'est pas malade et a des chances d'échapper à cette maladie, par hasard ou par des efforts de prévention.

La médecine prédictive donne un nouveau statut à la « maladie » : une perspective annoncée de morbidité ou mortalité qu'aucun sens, sentiment, signal d'alerte intérieur ne rend visible. Ce qui m'intéresse particulièrement est l'effet sur la personne et sur son existence de cette prédiction : l'annonce d'un destin tragique au cœur d'une vie sans nuage.

DANS LA PRATIQUE

1. Le chemin déjà parcouru

Même si la médecine prédictive au sens développé ci-dessus est relativement récente et doit beaucoup aux dernières recherches en biologie moléculaire, le conseil génétique existe depuis de longues années. Le conseil génétique s'occupe précisément des personnes qui pressentent le risque de transmettre des allèles délétères à leur descendance ou qui veulent savoir s'ils les ont reçus de leurs parents. Ces pratiques ont été accompagnées d'une vaste réflexion éthique qui a débouché sur l'établissement de plusieurs règles éthiques (Bouvier, 1994 ; Comité consultatif national d'éthique, 1996 ; Gutzwiller, 1996). Le corpus éthique du conseil génétique s'applique aussi bien à la pratique de la médecine prédictive. Je rappellerai donc ici les principales règles éthiques qui régissent les conditions et modalités pratiques de l'exercice des tests en médecine prédictive.

Le premier principe est général, il concerne toute application de procédure médicale ou scientifique à l'être humain : « *bad science is bad ethics* », il n'est pas moral d'appliquer à l'être humain une procédure douteuse, non éprouvée. La qualité scientifique du test, la signification d'un résultat, etc., doivent être évalués et précisés à l'avance. Il peut subsister des incertitudes, seulement celles-ci ne doivent pas provenir de l'ignorance de données existantes et disponibles. Les seules incertitudes tolérables sont celles dues à la limite actuelle des connaissances scientifiques. Elles doivent de plus être clairement décrites et avouées comme plages d'ignorance. Ce qui doit être évité, c'est l'ignorance camouflée sous de faux savoirs.

Le deuxième principe est celui du respect et de la protection des personnes. Il se manifeste dans le respect de l'autodétermination des personnes. Le médecin est au service de la personne. Il informe des possibilités de tests, du caractère médicalement approprié ou non de les pratiquer, des avantages et inconvénients, etc. Ensuite de ce-

la, il laisse la personne décider de recourir ou non à un test, de connaître ou non un résultat, de prendre ou non des mesures préventives découlant du résultat, etc. Cette procédure d'information sur la maladie, sur les tests disponibles, sur les résultats à attendre, sur les incertitudes qui peuvent demeurer même après un test, forment ce qu'on appelle le conseil génétique. Le conseil génétique est un accompagnement personnel indispensable pour tout test génétique et/ou prédictif.

Le respect des personnes signifie *a fortiori* qu'on ne peut faire aucun test sans le consentement libre et exprès de l'individu à tester. Chacun peut refuser de subir un test, même si le test vise à protéger sa propre santé. Comme les tests concernent souvent des anomalies génétiques héritées, le savoir ou la recherche d'information peut impliquer toute une famille. Personne ne doit être obligé de subir un test pour le bénéfice d'un tiers. Concernant les recherches et tests génétiques impliquant des familles, le recrutement, l'information, la confidentialité, etc., des recommandations détaillées ont été formulées (cf. Thévoz 1995 [1] et [2]). Ce respect doit aussi s'imposer face aux mineurs. Un test ne doit être effectué que si un traitement immédiat s'impose et que le résultat du test est indispensable pour mettre en route des mesures thérapeutiques. Ce n'est pas le cas pour les maladies qui ne se développent qu'après l'âge de la majorité. Dans ces derniers cas, c'est à l'enfant devenu adulte de prendre sa propre décision (Bloch, 1990).

Le troisième principe est l'obligation du médecin de veiller à l'intérêt de son patient avant de considérer son propre intérêt ou celui de tiers. Cette obligation n'englobe cependant pas le devoir du médecin de protéger le patient contre lui-même, ce qui irait à l'encontre du respect de son autodétermination. Le médecin doit donc veiller à la qualité de sa relation avec le patient, à protéger la confidentialité des informations échangées et des résultats recueillis à la suite d'un test. Il est généralement recommandé, sous ce principe, de ne pas proposer de test prédictif en l'absence de possibilités de prévention. Il n'est pas dans l'intérêt du patient de se savoir menacé par une maladie sans pouvoir prendre de précaution pour l'éviter. Nous verrons plus loin qu'il faut tolérer des exceptions à cette règle, dans l'intérêt du patient.

2. L'exemple historique de la chorée de Huntington

À proprement parler, la chorée de Huntington n'entre pas dans la définition stricte de la médecine prédictive. Le diagnostic de la chorée de Huntington est prévisionnel, il permet de dire à coup sûr si la personne est porteuse ou non de la mutation du gène de la chorée de Huntington et donc finalement (respectivement) si elle développera ou non la maladie.

Cependant, la chorée de Huntington est devenue un modèle exemplaire en génétique médicale et peut éclairer utilement les développements futurs de la médecine prédictive. En tant que maladie à pénétrance totale et à issue fatale, son diagnostic précoce a été l'objet de multiples études, non seulement sous l'angle scientifique, mais aussi sous celui de l'éthique et de la psychologie, en collaboration très étroite

avec les familles de patients elles-mêmes[1]. Suivre l'évolution de la réflexion concernant la chorée de Huntington nous fait revivre trois étapes significatives pour la médecine comme pour l'éthique. Un premier temps marqué par l'impossibilité de découvrir si la personne développera ou non la maladie, avant les premiers signes cliniques. Un marqueur génétique a été découvert en 1983, et le gène localisé en 1984. Cela a ouvert un deuxième temps, de 1983 à 1993, marqué par l'usage d'un marqueur de polymorphisme qui autorisait une prédiction entachée cependant d'un degré d'incertitude et de l'inconvénient d'obliger à mobiliser la famille élargie pour arriver à des résultats significatifs pour l'individu. Enfin, depuis le clonage du gène en 1993, le troisième temps est le nôtre avec la possibilité de repérer directement le gène (diagnostic de certitude) chez la personne qui le demande.

La discussion éthique a suivi ces trois temps, s'adaptant aux modifications de la situation scientifique. Dès 1968, la dimension éthique des tests concernant la chorée de Huntington était discutée, notamment par Ségal (cf. Ségal, 1968). Les interrogations portent alors d'une part sur la légitimité même de faire des tests pour une maladie totalement incurable, cela ne va-t-il pas plonger les porteurs dans la dépression ou les conduire au suicide ? D'autre part, la discussion porte sur la valeur scientifique du seul test alors disponible (le levodopa) et le manque de suivi à long terme des résultats obtenus (Thomas, 1982).

Les problèmes changent avec la mise au point du test « G8 » qui peut dire avec un degré de certitude d'environ 95% si le sujet est porteur de la mutation du gène de la chorée de Huntington. Un débat se focalise sur la « bonne » utilisation du test (étant donné la possibilité de faire une prédiction erronée) et sur sa distribution dans la communauté scientifique. Des directives dans ce sens sont promulguées (Smurt, 1987). Un autre débat surgit à propos de la confidentialité des données ainsi obtenues et l'opportunité de divulguer ces informations à des tiers, comme l'employeur ou les assurances. La nécessité de mener des études pilotes mesurant l'effet psychologique du test et les conséquences du savoir ainsi acquis par les sujets est souvent énoncée (Craufurd, 1986). De telles études se mettent en place. Les résultats montrent la nécessité du conseil génétique, la demande élevée d'accès au test par les personnes concernées. Ces études marquent l'entrée en scène, dans les processus d'évaluation et ensuite de décision, des personnes directement concernées. Marcel Mélançon résume les acquis de cette période ainsi : « Le test prédictif par marqueur génétique est en principe acceptable, mais doit être encadré de conditions pratiques strictes, telles le volontariat, l'exclusion des mineurs, la réalisation d'études et de programmes pilotes, des centres et des cliniciens qualifiés, une infrastructure de services en conseil génétique avant et après le test pour les porteurs et les non porteurs, le soutien aux familles et le contrôle de l'information » (Mélançon, 1991, p. 579-580).

L'avènement d'un test portant directement sur le gène, et donc en principe fiable à 100%, n'apporte pas un changement considérable. Il a simplement rendu caduc le débat sur les risques de délivrer un diagnostic entaché d'une légère incertitude. Les autres questions demeurent.

1. Pour une présentation élargie de ces travaux, cf. Mélançon, 1991, et Eliez, 1995.

Ce qu'on peut retenir de ce parcours concernant la chorée de Huntington sont d'un côté certaines leçons scientifiques qui engagent à une extrême prudence et des acquis éthiques desquels s'inspirer pour l'avenir.

En ce qui concerne la prudence scientifique, il faut répéter que l'efficacité de tout test ou traitement met du temps à être établie et donc qu'il faut se montrer extrêmement prudent à propos des résultats préliminaires, des tendances et perspectives annoncées à partir de données encore incomplètes, même si elles paraissent prometteuses. Le temps de la recherche et de l'expérimentation ne doit pas être présenté autrement que comme un temps d'innovation entouré d'incertitudes.

En ce qui concerne les rapports humains, il faut retenir le grand enseignement de l'histoire de la chorée de Huntington : les progrès dans les tests prédictifs ou prévisionnels doivent se construire avec la participation active des personnes directement concernées. Les nombreuses spéculations des années 1968-1984 sur les effets qu'aurait un test sûr révélant la présence de la mutation de la chorée de Huntington chez les personnes testées ne purent trouver de réponse que de la bouche même des personnes concernées. Celles-ci nous ont appris, avec toutes les nuances individuelles possibles, que la certitude était le plus souvent préférable à l'incertitude. La communication ouverte entre médecins et patients a été la clé d'un développement considérable dans l'approche de cette maladie.

Il est à noter que la participation de personnes à risque de chorée de Huntington ne s'est pas limitée à subir la mesure de l'impact psychologique des tests. La recherche fondamentale qui a conduit à la découverte du gène lui-même a été appuyée et financée par des familles à risques, notamment au travers de la « Hereditary Disease Foundation ». Cette fondation a été créée en 1968 par Milton Wexler dont la femme est morte de la chorée de Huntington et dont la fille, Nancy Wexler, psychologue de formation, coordonne avec une énergie considérable depuis plus de quinze ans la recherche du gène à l'origine de la chorée de Huntington. Cet engagement sans faille a été récompensé par la découverte de la mutation en 1993 (cf. Katz Miller, 1993).

Ces bons résultats, en termes humains, des diagnostics précoces de la chorée de Huntington, viennent infirmer la nécessité de toujours s'en tenir au principe énoncé plus haut : « pas de diagnostic prédictif en l'absence de possibilité de prévention ». Ce principe est certes un garde-fou utile contre des tests tous azimuts, mais il n'est pas absolu. Il mérite d'être discuté et réévalué de cas en cas, notamment lorsque les deux circonstances suivantes sont réunies : 1) le diagnostic peut révéler une quasi-certitude (la pénétrance de la maladie est très élevée) ; 2) les sujets se savent par ailleurs menacés, ils vivent sous la pression de l'incertitude et celle-ci est plus pesante qu'une certitude, sombre aussi bien que favorable.

L'accent sur la communication ouverte, non directive, qui est l'essence même du conseil génétique, permet d'éviter une crispation sur des principes qui devraient s'appliquer uniformément à tous. Dans le domaine du conseil génétique et de la médecine prédictive, les individus doivent être laissés libres de leurs choix, mais en même temps, des principes doivent guider ces pratiques. Comment conjuguer cette nécessaire liberté des personnes avec l'énonciation tout aussi nécessaire de princi-

pes ? Je pense que les principes doivent servir avant tout pour délimiter les rôles des agents sociaux et institutionnels, avec pour but de préserver l'espace de liberté de décision des individus concernés (cf. Thévoz, 1991). Ainsi, les principes concernant la confidentialité des données doivent en même temps ouvrir aux personnes l'accès aux tests qui les concernent et fermer à des tiers (par exemple institutionnels) l'accès à ces données sensibles. Le but premier d'une offre de test, pour la chorée de Huntington comme pour d'autres tests prédictifs ou prévisionnels, doit être, avant toute autre préoccupation, le bien-être et la qualité de vie du sujet qui souhaite être testé.

Actuellement, au vu de la fiabilité du test et de la possibilité de le faire sans avoir recours aux autres membres de la famille, cette liberté et cette protection sont assurées aux personnes qui veulent se faire tester. Un véritable protocole de la prise en charge de ces personnes est en place afin de diminuer le plus possible les difficultés psychologiques d'un tel parcours (description des démarches dans Eliez, 1995).

La question de la transmission de la maladie à la descendance est quelque peu passée à l'arrière-plan actuellement, alors qu'elle était à l'avant-scène dans les années soixante. Mais elle resurgit épisodiquement, parfois même avec une odeur d'eugénisme (cf. Shaw, 1987). Même en présence d'un test sûr, la question du diagnostic prénatal de la chorée de Huntington reste problématique, plus problématique encore que pour d'autres maladies génétiques.

Le diagnostic prénatal de la chorée de Huntington pose une question fondamentale sur le sens de la destinée humaine. Y a-t-il de bonnes raisons de demander un diagnostic prénatal pour pouvoir interrompre la grossesse si le fœtus est porteur du gène muté de la chorée de Huntington, alors que la maladie ne se déclenchera probablement que quarante ans plus tard ? En d'autres termes plus généraux, les parents ont-ils à assumer la responsabilité, d'une part de l'état de santé de leur futur enfant, d'autre part de son possible bonheur futur ? En élargissant à d'autres maladies possibles, une vie menacée par l'infirmité ou menacée d'être écourtée est-elle invivable ou dépourvue de sens ? J'aborderai cette question dans ma quatrième partie.

3. Les gènes de susceptibilité du cancer du sein

Le cancer du sein est la deuxième cause de mortalité des femmes entre 35 et 54 ans. Une femme sur dix développe un cancer du sein au cours de son existence dans les pays occidentaux. Quatre-vingts pour cent des femmes chez qui l'on diagnostique un cancer du sein ont plus de 50 ans. Voilà en quelques traits succincts le tableau de la morbidité et de la mortalité du cancer du sein. On peut ajouter que le traitement est d'autant plus efficace qu'il est précoce. Aussi les mesures de dépistage sont-elles primordiales. Ces mesures sont essentiellement l'auto-examen des seins par les femmes, la palpation par le gynécologue et la mammographie régulière à partir de 50 ans.

Depuis plus de vingt ans, les épidémiologues et les généticiens cherchent les gènes liés à cette forme de cancer. Ce n'est qu'en octobre 1990 que Mary-Claire King put annoncer qu'elle avait réussi à localiser une région du chromosome 17 comme site très probable du gène du cancer du sein, nommé BRCA1. Cette annonce a été le signal de départ d'une course au clonage de ce gène. Le but de cette course était la

possibilité d'établir un test prédictif. En janvier 1993, Francis Collins prédit que le BRCA1 sera le premier gène pour lequel un large dépistage présymptomatique sera indiqué (cf. Roberts, 1993 ; et Brown, 28 août 1993). Il règne alors un énorme optimisme quant aux possibilités de tester et d'informer les femmes à risque, voire toute la population féminine. En effet, il apparaît évident à la communauté scientifique que cet allèle hérité qu'on cherche dans les familles qui comptent plusieurs cas de cancers précoces est aussi responsable, sous forme de mutations somatiques, des formes sporadiques. Cet optimisme au sujet des progrès scientifiques est cependant tempéré par certaines mises en garde contre une utilisation intempestive du test. Il est rappelé qu'un test doit être éprouvé avant d'être mis sur le marché, même si ce marché peut se révéler extrêmement juteux. Il est aussi rappelé que ce type de tests ne peut se faire sans un conseil génétique développé et un accompagnement psychologique important (Lerman, 1994) et que l'information génétique peut donner lieu à des formes de discrimination, notamment par les assurances (Brown, 18 septembre 1993).

En cette année 1993, seul un test expérimental basé sur les marqueurs génétiques de polymorphismes est disponible. Les tests effectués ne peuvent donc offrir une certitude absolue, d'autant que le test est encore en phase d'expérimentation clinique. La pratique se fonde donc sur les expériences acquises avec la chorée de Huntington en matière de tests et d'accompagnement. Des différences sont cependant mises en évidence entre la chorée de Huntington et le cancer du sein. Ce dernier a une pénétrance incomplète, tout en étant élevée (60% à 50 ans et 82% à 70 ans[2] [Brown, 18 septembre 1993]), c'est-à-dire que certains porteurs du gène BRCA1 ne développeront jamais de cancer. La pénétrance n'étant pas totale, il y a sûrement un ou des cofacteurs. Contrairement à la chorée de Huntington, le degré de survie est important si le traitement du cancer est précoce et il existe au moins des pistes pour prendre des mesures préventives. Le cancer du sein partage avec la chorée de Huntington le fait que la maladie intervient le plus souvent à l'âge mûr (*late onset disease*). Il est clair qu'avec l'allongement de l'espérance de vie, on considère de plus en plus que la quarantaine est un âge trop jeune pour tomber malade et la cinquantaine trop tôt pour mourir. Les moyens de prévention proposés si l'on est porteur du locus BRCA1 sont la mammographie annuelle ou semestrielle, la mastectomie bilatérale, ou l'entrée dans un protocole qui teste l'efficacité du tamoxifen contre placebo (Roberts, 1993 ; Brown, 18 septembre 1993).

Il est à noter que Weber et Collins rapportent avoir donné les résultats d'un test (contre leurs propres règles[3]) à une femme qui avait programmé une mastectomie bilatérale pour la semaine suivante. Leur test révélait qu'elle avait 98% de chance de ne pas avoir hérité de l'allèle défectueux du BRCA1. À ce stade de la recherche, alors que l'on ignorait encore la prévalence du gène BRCA1 ou l'existence d'autres causes

2. Ces chiffres sont cependant tirés des familles choisies pour la recherche du gène, c'est-à-dire choisies justement en fonction du grand nombre de cancer qu'elles développaient, il y a là un biais certain (cf. Brown, 1994).

3. Pendant la phase expérimentale de recherche d'un gène, il est coutumier de ne pas donner de résultats individuels, ceux-ci n'ayant pas de signification médicale avant la fin de l'étude et confirmation d'une « découverte ».

— génétiques ou autres — pour le cancer du sein familial, on peut s'interroger sur la pertinence des mesures de prévention offertes, de même que sur la validité du résultat offert à cette femme (l'absence de l'allèle BRCA1 ne signifiait pas ipso facto un risque négligeable de cancer du sein, puisqu'il n'est responsable que de la moitié des cancers du sein héréditaires).

C'est en septembre 1994 que fut annoncée la nouvelle du clonage du gène BRCA1. Le gène allait réserver d'importantes surprises. D'abord, le BRCA1 n'est pas à l'origine des cancers sporadiques, mais seulement des formes héréditaires (Nowak, 1994) et encore pas de tous. L'allèle découvert ne se retrouve pas dans d'autres formes héréditaires de cancer du sein. Il reste 90 à 95% de cancers du sein qui ne dépendent pas de ce gène ! Enfin, il existe une telle multitude de mutations sur le gène que la possibilité de mettre au point un seul test pour dépister le BRCA1 est fortement compromise (Brown, 1994).

Depuis lors, de nouvelles surprises sont venues s'additionner à celles-là. Un autre allèle, BRCA2, est impliqué, il se trouve sur le chromosome 13 (anon., 1995) mais il n'explique pas non plus les cancers sporadiques (Cohen, 1996). BRCA1 est aussi impliqué dans le cancer de l'ovaire, contrairement à BRCA2 qui ne l'est pas. BRCA1 et 2 à eux seuls n'expliquent qu'environ 70% de tous les cancers du sein héréditaires, il y aurait donc d'autres gènes en cause (BRCA3 et suivants). Ainsi, comme nous le faisions remarquer plus haut, l'absence de BRCA1 n'écarte pas le risque accru dans une famille à cancer héréditaire si le BRCA1 n'a pas été formellement désigné comme l'allèle hérité dans cette famille (Collins, 1996). Du fait de l'existence de plusieurs gènes impliqués, des nombreuses mutations sur ces gènes, le conseil génétique qui doit accompagner tout test se complexifie considérablement. Le généraliste ou le gynécologue ne peuvent le pratiquer sans une sérieuse remise à jour des connaissances. Le test ne peut donc pas être largement accessible et offert à tous. Cette complexité invite même, comme le suggère Collins, à ne l'offrir que dans le cadre d'un protocole de recherche approuvé par un comité d'éthique de la recherche, de sorte que l'accompagnement soit véritablement fait dans les règles de l'art et que toutes les tentatives de répondre aux demandes des femmes apportent des informations propres à valider les procédures techniques et psychologiques d'administration des tests. La rigueur scientifique, comme nous l'avons vu, est une des exigences primordiales de la moralité d'un acte médical.

Cette rigueur doit aussi être appliquée aux mesures préventives proposées. En effet, les mesures envisagées (notamment dès 1993) n'ont pas encore été validées, mais devraient l'être avant d'être systématiquement proposées. L'efficacité de la mammographie à dépister précocement l'apparition d'un cancer chez les femmes de moins de 50 ans n'a pas encore été démontrée[4]. De même, il n'est pas prouvé que des mesures

4. Chez certaines personnes, la mammographie pourrait même représenter un cofacteur de développement du cancer du sein. En effet, un gène cloné en 1995 (Savitsky, 1995), à transmission autosome récessive, a été trouvé responsable de l'ataxie-télangiectasies lorsqu'il est hérité à double. La fonction de ce gène est de réparer les mutations de l'ADN. En l'absence de ces réparations les fonctions cellulaires se dérèglent et la personne est affectée de divers cancers et autres maladies. Or, des études épidémiologiques révèlent qu'environ 1% de la population possède un allèle muté de ce gène. En principe, ces personnes sont dési-

aussi radicales que la mastectomie ou l'ablation des ovaires diminuent sensiblement le risque de développer un cancer (Collins, 1996). De plus, une étude intéressante comparant la survie de patientes atteintes de cancer de l'ovaire, montre que celles qui portent la mutation héréditaire BRCA1 survivent plus longtemps sous traitement que celles atteintes de cancers sporadiques (Rubin, 1996). Certes cette dernière information doit encore être confirmée par d'autres études et remise dans son contexte général. Survivre — à 40 ans — quelques mois de plus que d'autres femmes de 60 ans atteintes de la même maladie n'est pas une véritable bonne nouvelle.

Au vu de la pluralité des allèles impliqués dans le cancer du sein, des nombreuses mutations en cause, de la pénétrance incomplète, de la difficulté d'inventer des tests pertinents, le diagnostic prénatal des formes héréditaires du cancer du sein n'est pas envisagé. Comme le note Phillida Brown en parlant des médecins : « *They feel few prospective parents would want to terminate a pregnancy for the sake of preventing a disease that might not strike at all, and certainly not for some 25 years or more, by which time treatments for breast cancer may have improved radically* » (Brown, 18 septembre 1993).

CONTEXTE ET PROLONGEMENTS

Au-delà des conditions nécessaires à une bonne pratique de la médecine prédictive, il faut s'interroger et réfléchir au contexte dans lequel elle s'inscrit et aux perspectives qu'annoncent son développement.

1. Contexte

La médecine prédictive se développe dans le contexte de la médecine occidentale. Une médecine de plus en plus complexe et qui coûte de plus en plus cher, au point que non seulement des pays entiers ne peuvent pas s'offrir le luxe de la développer chez eux, mais que dans les pays occidentaux, une partie toujours plus grande de la population est elle-même tenue à l'écart de ses bénéfices.

Prendre soin de soi n'est pas seulement un confort qui profite au seul individu, c'est aussi un gain pour la communauté. La préoccupation pour sa santé peut donc être pensée comme une vertu personnelle et communautaire. Le problème qui se pose actuellement est que cette vertu érigée en règle conduit peu à peu à sa propre ruine, par les injustices qu'elle génère. Ces injustices portent sur la répartition des soins,

gnées comme étant des « porteurs sains ». Peut-être pas si « sains », puisque la possession d'un allèle muté pourrait entraîner une susceptibilité plus grande aux facteurs mutagènes, dont les rayons X. Les rayons de la mammographie pourraient constituer un risque pour ces personnes, bien que cela n'ait pas encore été démontré. À partir de là, il est facile d'imaginer comment un scénario préventif classique peut mal tourner : on décèle une agrégation de cancers suspects dans une famille. Ces cancers ne sont pas reliés à BRCA1 ou 2. En l'absence d'autres moyens de prévention, le médecin conseille d'effectuer des mammographies à intervalles réguliers. Les mesures de prévention déclenchent le cancer à éviter.

autant entre les individus qu'entre les pays. De la même façon que l'argent va à ceux qui possèdent déjà, les soins vont à ceux qui sont déjà les mieux lotis[5].

La médecine prédictive s'inscrit aussi dans ce mouvement général. Elle ne s'adresse pas d'abord à ceux qui sont malades et ont besoin de soins, mais aux bien-portants. Elle ne se préoccupe pas d'abord de soulager ou de guérir, mais de prévenir des morbidités et des décès précoces, et d'assurer une plus longue durée de vie. Ces buts sont honorables en eux-mêmes. La médecine a toujours tenté de lutter contre la fatalité et la mortalité précoce. Cependant, il émerge ici un problème de détermination des priorités en matière de santé et de distribution des ressources disponibles. Dans le monde, la « santé pour tous » fixée comme objectif à atteindre pour la fin de ce siècle n'est de loin pas assurée (Organisation mondiale de la Santé, 1981). Tant que les soins de base ne sont pas équitablement distribués à tous sur notre planète, il y aurait de bonnes raisons de préférer la mise en place de programmes généraux de prévention, de type hygiène et santé publique, plutôt que le dépistage individuel de marqueur de risques pour des maladies rares ou tardives dans une population qui monopolise déjà la majeure partie des ressources de santé. Mais, en médecine, on reste déchiré entre le besoin d'une plus grande justice sociale et la compassion due aux individus qui souffrent et qui attendent de la médecine un espoir et un surplus de vie (sur ce dilemme cf. Thévoz, 1993). Le médecin, inspiré par le Serment d'Hippocrate, place l'intérêt du patient qu'il soigne avant toute autre considération. Comment cela pourrait-il changer alors que cette règle a assuré pendant des siècles la sécurité du patient dans sa position de vulnérabilité face à la médecine et à la société ? Il est important que les soins ne soient dictés que par l'intérêt du patient et non par l'appât du gain, la quête de connaissance ou les économies budgétaires. Cependant, il faut se rendre compte à quel point ce cumul de décisions prises en vue d'un intérêt individuel pèse sur le budget commun et peut conduire le système à sa ruine.

Ce dilemme se pose aussi sur le plan « régional ». Comment répartir les ressources entre les soins et la prévention ? Comme précédemment, nous n'arrivons pas à faire cette répartition de manière objective. La vie des patients entre les mains des médecins pèse plus dans la répartition que les mois de vie statistiquement gagnés par la prévention. Les premiers sont tangibles, alors que les seconds ne le sont pas.

Cette façon d'envisager la médecine et la poursuite de la santé comprend plusieurs illusions. L'illusion que toute connaissance sur sa constitution et son destin est bonne. L'illusion que ce qu'il y a de meilleur pour chaque individu, cumulé, conduit au meilleur pour la société. L'illusion que toute mesure préventive coûte moins cher que les mesures de soins lorsque la maladie s'est déclarée. L'illusion d'une survie toujours prolongée par la médecine, jusqu'au point de pouvoir « mourir en bonne santé » ! Ces quelques illusions amènent donc à la question de savoir jusqu'où nous pouvons poursuivre cet objectif de prévoir et prévenir toutes nos vulnérabilités.

5. Cela a bien été mis en évidence par les travaux de Giovanna Meystre sur les programmes de dépistage du cancer du sein par mammographie. Il y a une corrélation directe entre la participation à ces programmes et le nombre d'années d'école effectuées (Meystre, 1995).

2. Perspectives

Poussons la réflexion plus loin en tentant de se figurer ce que pourrait devenir la médecine prédictive si l'on prolonge les tendances d'aujourd'hui. Que se passera-t-il dans trente ou cinquante ans si la recherche fondamentale en médecine et en génétique continue de progresser comme elle le fait actuellement ? Que sera alors la médecine prédictive ?

À quoi aboutissons-nous ? Les risques majeurs pour la santé seront dévoilés, qui permettront à ceux qui le veulent de savoir s'ils sont sensibles aux effets du tabac ou peuvent fumer impunément, s'ils risquent une cirrhose en buvant, s'ils peuvent faire bonne chère sans craindre les effets du cholestérol, s'ils sont dispensés de jogging ou de leur quart d'aspirine sans courir davantage de risques cardio-vasculaires. La médecine prédictive séparera les chanceux des malchanceux de la loterie génétique. Elle risque aussi de montrer du doigt ceux qui ne veulent pas se laisser dicter leur style de vie par l'impératif de la prévention et de la quête de la longévité. Certes, elle rassurera bon nombre de personnes en réduisant leur portion de risques à l'infinitésimal, mais au prix de désigner ceux qui doivent se faire du souci pour leur avenir. Et la liste des maladies menaçantes pour lesquels des tests génétiques de prédisposition deviendront disponibles sera longue, voire sans fin. Des maladies à mortalité précoce on passera aux maladies graves plus tardives (Parkinson, Alzheimer, etc.), puis à des maladies moins courantes. De fil en aiguille, on peut imaginer une connaissance toujours plus développée de risques toujours plus petits. Où allons-nous placer la limite entre des risques intéressants à prendre en compte et ceux qui sont trop infimes pour être significatifs ? N'allons-nous pas vers une accumulation de petits risques qui se révéleront insignifiants tout seuls, mais significatifs par cumul ? Que va-t-on faire de ces informations ?

Il est reconnu que l'augmentation de la connaissance augmente d'autant la responsabilité. Jusqu'où pourrons-nous supporter d'être tenus pour responsables, de notre propre santé, mais aussi de celle de nos enfants, voire de celle de l'embryon ? Jusqu'à quel point souhaitons-nous, chacun, avoir une connaissance préalable des aléas de notre destin ? Actuellement, les éthiciens recommandent tous que soit respecté le droit de ne pas savoir, le droit à ne pas chercher à savoir. Mais jusqu'où ce barrage indispensable tiendra-t-il face à la pression économique, d'abord, de réduire les budgets de santé, face à la pression sociale, ensuite, d'être « sanitairement correct ». Est-ce que sous la contrainte sociale il sera encore possible d'échapper à cette connaissance et cette responsabilisation ?

Autant de questions qui sont sans réponse, tant que nous n'avons pas réfléchi sur un plan encore plus profond, sur le sens que nous voulons trouver ou donner à notre existence. Ce sont ces questions fondamentales que je vais tenter de poser ci-après. Je crains cependant que les réponses ne puissent surgir que d'une réflexion que chacun doit faire pour soi-même à propos de sa vie et à l'aide de ses propres repères philosophiques ou théologiques. Pourtant, il est possible de faire quelques pas tous ensemble pour formuler plus précisément les questions et les enjeux que les réponses personnelles devront affronter. Si j'esquisse quelques réponses en cours de route, elles sont

à considérer comme l'expression de mes convictions personnelles, non comme des vérités indiscutables.

APPROFONDISSEMENTS

La médecine prédictive, en essayant d'anticiper et d'enrayer la survenue de maladies ou de morts prématurées, nous engage dans une réflexion fondamentale sur le sens de l'existence. On ne peut se satisfaire d'une réflexion éthique qui veillerait seulement à ce que les procédures médicales soient exécutées dans le respect des règles bioéthiques communément admises. De même, la réflexion ne peut pas se cantonner aux deux affections dont l'histoire a été développée ci-dessus. Ce qui suit embrasse l'ensemble de la médecine prédictive, comprise comme savoir acquis sur sa destinée. Après avoir fait le pas supplémentaire de s'interroger sur les conséquences sociales de déploiements étendus de la médecine prédictive, il faut encore l'élargir à la question des buts ultimes par rapport au sens de la vie qu'elle profile. La médecine prédictive porte sur le destin de chacun d'entre nous et entretient donc un rapport direct avec notre façon de concevoir notre destinée.

Je propose une réflexion dans cinq directions : le sens du temps dans une quête de la longévité, le lien entre le sens de la vie et sa durée, la confrontation à la mort, la question de la responsabilité face à sa descendance et la reconnaissance d'un reste irrésorbable de souffrance dans l'existence humaine.

1. Temps et longévité

Reprenons l'hypothèse de travail définie plus haut dans nos perspectives pour poursuivre la réflexion. Envisageons que, suite au projet génome, nous parvenions à une compréhension toujours plus poussée de la base moléculaire des maladies et que nous puissions, à l'aide de tests génétiques, corrélés à des analyses de risques de l'environnement et du comportement, tracer les grandes lignes de la destinée médicale des individus. Comment cela modifierait-il notre façon d'aborder l'existence ?

Dans cette hypothèse, la médecine prédictive apporte trois nouveautés que nous voulons approfondir : un regard de plus en plus net sur sa destinée, une possibilité d'agir dans le présent pour influencer sa vie future et la perspective d'allonger sa vie par ses propres efforts. S'il devient un jour possible de prédire, prévenir et allonger sa vie, le rapport au temps en est fondamentalement modifié. L'avenir est une denrée qui se gagne par un travail dans le présent, ou inversement le présent devient un investissement garant du temps futur, de la longévité.

Attardons-nous un peu à cette espérance de longévité. La longévité, comprise comme les années gagnées au-delà de l'espérance de vie moyenne de la population, peut-elle constituer en elle-même un but de l'existence autant que de la médecine ? Ne se trouvera-t-on pas rapidement confronté à une nouvelle formulation du paradoxe de Zénon et de sa flèche incapable d'atteindre son but, si tous veulent atteindre ou dépasser cette espérance de vie moyenne ? À reculer toujours plus la limite à atteindre, on risque de rencontrer plus de déçus que de personnes rassasiées de jours.

L'éternelle vieillesse des Struldbrugs habitant l'île de Luggnagg visités par Gulliver n'est pas forcément la longévité que nous espérons[6].

Ne prêtons pas aux mirages de la découverte de remèdes faciles et sans risques pour prolonger sa vie. Le chemin — que l'on peut entrapercevoir avec les propositions préventives d'aujourd'hui : « *diet and exercise* » — sera difficile. L'augmentation considérable de l'espérance de vie obtenue pendant les XIX^e^ et XX^e^ siècles l'a été par des moyens collectifs d'amélioration de l'hygiène et du niveau de vie qui peuvent être considérés comme tout à l'avantage de chacun. Les séjours hospitaliers actuels qui évitent des morts prématurées sont encore jugés acceptables parce que temporaires. Les progrès à venir engageront des mesures à long terme et demanderont une responsabilisation, une prise en charge et des efforts personnels soutenus. Les études sur l'allongement de la vie chez les animaux montrent en effet d'un côté qu'il est possible de les faire survivre plus longtemps, mais de l'autre que les régimes qui produisent cet effet sont extrêmement rigoureux[7]. Quel prix serons-nous donc prêts à payer pour ajouter quelques années à notre vie ?

Comment pourrons-nous mettre en balance les efforts à faire dans le présent (efforts réels et comptabilisables) pour obtenir un gain en durée (probable) sans certitude quant à la qualité de vie de ces années supplémentaires ? Ce calcul n'est pas sans parenté avec l'épargne-retraite. On peut raisonnablement mettre de côté en prévision de l'avenir en se privant de certains biens dans le présent. Mais ce report du bien-être ne vaut qu'au-delà d'un seuil de certitude que les chances d'en profiter sont réelles ou que d'autres en profiteront. En ce qui concerne la santé, il est difficile d'imaginer que les autres en profiteront, la santé n'est pas un bien qui passe en héritage. D'autre part, il subsiste le risque de n'ajouter que des années à une vieillesse souffreteuse.

Revenons à l'usage du temps présent. Si la mode est à la responsabilisation sanitaire et à l'effort préventif pour gagner des années, ne risque-t-on pas de tout miser sur le futur au détriment du présent ? Cela a-t-il un sens de vivre dans l'inquiétude constante du lendemain ? Le risque de gâcher son existence par le souci de l'avenir est réel. Une fois l'habitude prise de reporter ses espérances dans le futur, à quel moment va-t-on relâcher son effort pour profiter de la vie ? À gager son présent pour le futur, on finit par ne plus vivre que dans l'attente. Mais l'attente de quoi ? Si la

6. Après que Gulliver a décrit comment il organiserait sa vie s'il était immortel, ceux qui fréquentent les Struldbrugs corrigent sa vision utopique qu'il rectifie ainsi : « Le plan de vie imaginé par moi était déraisonnable et injuste, parce qu'il supposait une perpétuité de jeunesse, de santé et de vigueur que nul homme ne pouvait être assez fou pour espérer, quelque extravagant qu'il fût dans ses vœux. La question n'était donc pas de savoir si on préférait être toujours dans la fleur de la jeunesse et accompagné par la prospérité et la santé, mais bien comment on emploierait une vie perpétuelle soumise aux inconvénients habituels que la vieillesse apporte avec soi » (Jonathan SWIFT, *Les Voyages de Gulliver*, Troisième partie, chap. X).

7. « Mice reared on a draconian diet live 30 to 40 per cent longer than normal » (Concar, 1996, p. 27). D'autres moyens existent mais ne sont pas considérés comme acceptables : « For when it comes to extending lifespan, there invariably seems to be a biological cost waiting in the wings. Sometimes an unacceptable one. History shows, for example, that castratos and eunuchs lived longer than their sexually active brethren ; but castration has yet to catch on as a method of prolonging male life » (Concar, 1996, p. 29).

médecine prédictive nous permettait d'ajouter cinq années à notre vie, qu'en ferions-nous ? En ferions-nous un usage plus avisé que de notre présent ? Au fait, nous avons bien gagné quinze à vingt ans de vie par rapport aux hommes du XVIII[e] siècle. Savons-nous les habiter, les remplir de sens, leur donner la qualité d'années gagnées sur la mort ? Il me semble que nous utilisons chacune des années de notre vie comme si celle-ci était infinie, sans leur prêter toute l'attention qu'elles méritent[8].

De quoi sera fait l'avenir, si ce n'est de moments de présent (identiques à ceux que l'on hypothèque maintenant) qui viendront tranquillement vers nous pour qu'on les goûte et en jouisse. Pourquoi ne pas commencer immédiatement à porter son souci sur ces parcelles d'instants qu'on peut toucher, plutôt que de ne compter que sur les jours à venir, temps durement gagné qu'on risque même de ne pas atteindre ?

La société, et cela est particulièrement vrai pendant la période de crise que nous traversons actuellement, a davantage besoin de voir que le présent vaut la peine d'être vécu, qu'il peut être meilleur et plus généreux que le face à face du mur du *no future*, du chômage, de l'extrême pauvreté, des désastres écologiques, de la destruction de notre biosphère, etc. Dans ces conditions, faire miroiter à la population un avenir radieux où la santé sera reine, où le remède sera roi, au prix de nouveaux sacrifices, c'est se situer à cent lieues de ses besoins réels et de ses préoccupations. À la limite, c'est entretenir une mystification pour que les moins bien lotis ne sente pas leur mal-être présent et ne se révoltent pas contre ceux qui les ont délaissés.

Dans cette direction, la longévité ne doit être le but ni de l'existence, ni de la médecine. Il semble plus raisonnable de profiter de la vie présente sur le plan individuel et plus juste sur le plan social et collectif de concentrer ses efforts à prévenir et éviter les morts prématurées pour allonger le temps qui précède le troisième ou le quatrième âge, plutôt que d'ajouter des années à ce dernier âge. Il est clair que la longévité au quatrième âge n'est pas actuellement la priorité de la médecine prédictive. Avec raison, elle est d'abord préoccupée d'éviter des morts précoces[9].

2. Sens et durée de vie

Abordons maintenant un autre aspect de la question de la durée de la vie, celui du rapport entre la longueur de la vie et son sens. J'aimerais mettre en question ici l'idée fort répandue qu'une vie ne peut être bonne et digne d'être vécue que si elle est longue.

S'il était vrai que le bonheur était proportionnel à la durée de la vie, comment pourrions-nous être heureux ou simplement content de vivre dans nos premières années ou décennies ? S'il est vrai qu'une des caractéristiques de l'être humain est sa capacité de se remémorer le passé et de se projeter dans l'avenir, il n'en reste pas moins que le temps de l'existence est le présent. Si l'intellect peut vivre avec et dans le souvenir du passé autant que dans une anticipation de l'avenir et jouer à traverser

8. Je développerai cette piste dans le paragraphe consacré à la confrontation à la mort.
9. Sur la cohérence d'une double attitude face à la mort : lutte contre les morts prématurées et acceptation de la mort à un âge avancé, cf. Jonas, 1993.

les périodes à sa guise, la partie sensible et émotionnelle, corporelle de nous-mêmes existe et déploie ses facultés uniquement dans l'instant présent. On se sent triste, on se sent bien ou en colère au moment où l'on éprouve cette émotion. Le souvenir de la tristesse ou l'anticipation d'une peur n'est pas l'émotion elle-même. On peut éprouver un sentiment différent de l'émotion qu'on se rappelle. Au point qu'on peut éprouver de la joie d'avoir ressenti une grande tristesse à un moment donné.

La joie, le bonheur, sont donc des composantes de la vie qui ne se rattachent qu'au présent, même s'ils peuvent s'inscrire dans la durée. Il n'y a pas de joie dans le passé, si ce n'est son souvenir, et celui-ci peut alimenter notre quotidien. Il n'y a pas de bonheur dans le futur, si ce n'est d'être rempli, dans le présent, de la réjouissance à la vue d'un moment heureux qui s'approche pour être vécu. De là découle l'importance de miser sur la qualité de vie du présent et la capacité de le vivre, d'y goûter, de le savourer. Le sens de l'existence se construit dans la perception de cette succession de moments qui forment le présent. C'est l'intensité du vécu de la vie de tous les jours qui peut donner le sentiment d'avoir une vie pleine et satisfaisante. Ce sentiment n'a pas à voir avec la durée objective de la vie.

La frustration que peut amener la connaissance de l'approche de la fin de sa vie (prématurée ou tardive) naît probablement de l'impression de n'avoir pas su profiter des moments alors disponibles. La frustration du futur, des projets inachevés et inaboutis, montre que le poids du sens était davantage placé dans la destination que dans le voyage, dans l'aboutissement que dans le projet lui-même. C'est une sorte d'empoisonnement du présent par le futur, comme si le futur devait compter davantage dans la balance du bilan de vie que le parcours effectué au jour le jour.

La médecine prédictive (en tant qu'idéologie qui dicterait des styles de vie), au-delà d'un souci raisonnable de ne pas compromettre son avenir par des comportements destructeurs, participe à cet empoisonnement du présent par le futur, à cette idée que le futur vaut qu'on lui sacrifie son présent. Comme antidote, je continuerai à affirmer que le sens de la vie n'est pas lié à sa durée, mais à l'intensité du vécu du moment présent. En fonction de cela, il y a lieu de repenser nos « investissements », nos priorités et nos choix. Il est plus sensé de miser moins sur la survie médicalisée — et son corollaire de vivre dans l'anxiété de ce qui peut arriver le lendemain, ou que ce lendemain ne nous soit pas donné malgré tous nos efforts et nos sacrifices — et un peu plus sur la vie présente et la qualité de ce qu'on y reçoit et de ce qu'on y donne en termes de relations, de reconnaissance mutuelle, de valorisation et — pourquoi ne pas le dire — d'amour.

Il est possible de faire encore un pas plus loin et dire que le sens de la vie, le bonheur ou le malheur sont indépendants de notre santé et de notre espérance de vie mesurée en années. Certes, notre confort dépend passablement de notre état physique, donc de notre santé. Mais le sens et la valeur d'une vie ne varient pas au baromètre du bien-être ou de la souffrance. Si tel devait être le cas, la souffrance faisant intégralement partie de la condition humaine, il n'y aurait aucune place pour le sens et la joie sur cette terre. Or cela est constamment démenti par d'innombrables témoins qui affirment, au cœur de leur souffrance (pas à cause d'elle, mais malgré elle), que leur

vie a un sens, qu'ils trouvent la vraie valeur des choses et qu'ils développent des liens avec d'autres qui sont plus forts que tous les non-sens et néants qui rodent autour d'eux.

Puisqu'il est aussi question de diagnostic prénatal et de possibilité de préférer ne pas laisser naître plutôt que de laisser vivre une vie courte, voyons ce qu'il peut en être de la vie menacée par une mort prématurée et de son sens.

Prenons la vie d'un enfant à un âge donné. À ce jour, sa vie a-t-elle un sens, a-t-il eu la possibilité d'être heureux, de jouir de ces jours et de ces années ? Personne ne peut prétendre que sa vie est absurde à ce jour. Les joies et le bonheur qu'il a eus jusque-là sont-ils dépendants de ce qu'il fera demain ou après-demain ? Peut-on lui retrancher quelque chose de ce qu'il a vécu, éprouvé, ressenti jusque-là ? En fait, s'il meurt dans la nuit, ce qu'il a vécu ne sera pas changé d'un pouce. Rien ne peut être ôté de ce qu'il a été, ni de ce qu'il a vécu. Ce qui est perdu n'appartient pas à sa vie passée ou présente, mais à ses projets et aspirations, à son devenir imaginé[10].

S'il ne sait pas qu'il ne vivra plus le jour suivant, sa vie est parfaite. Il vit pleinement le présent, avec ses désirs, ses joies et ses frustrations. Les choses changent lorsque la perspective de l'avenir, d'un avenir tronqué, empiète sur le présent et y imprime sa marque. Savoir que les projets que l'on souhaite inaugurer et accomplir ne se réaliseront jamais, voilà qui transforme cette vie. Il nous faut donc examiner la signification et les effets de la confrontation au savoir d'une mort prochaine.

3. Confrontation à la mort

La médecine en général, lorsqu'elle annonce la présence d'une maladie grave, et la médecine prédictive en particulier, puisque sa substance est justement d'anticiper des développements funestes, confrontent le patient à la perspective de sa mort. Elle le fait sous diverses formes, depuis la simple mention de la vulnérabilité du corps aux attaques virulentes de l'extérieur jusqu'à la révélation d'une fin prochaine inévitable. La lutte même de la médecine contre la maladie et la mort des individus est un signal puissant de la vulnérabilité et de la mortalité de tout être humain. Tous les efforts de nos sociétés occidentales, tous ses investissements dans l'arsenal médical ne font que révéler, sous la forme de la crainte et de la fuite, l'omniprésence de notre préoccupation vis-à-vis de la mort.

Dans ce sens, la médecine prédictive, en cherchant à débusquer la maladie avant qu'on ne puisse en déceler une once de présence ou de développement, ne fait paradoxalement que rapprocher le moment de la confrontation à la mort. S'il est encore possible maintenant de vivre de longues années dans l'insouciance à l'égard de sa santé avant de se voir annoncer la maladie qui peut vous emporter, cela ne sera plus possible avec une médecine prédictive développée et efficace (cf. Thévoz, 1997). La rencontre avec la vulnérabilité et la mort annoncée ne surviendra plus à un âge

10. Il en va tout autrement pour ceux qui restent. Ces derniers sont évidemment privés abruptement de sa présence, ce qui constitue une perte véritable et donc extrêmement douloureuse.

avancé, mais tôt dans la vie. On peut en effet préjuger que certaines mesures préventives seront plus efficaces si elles sont initiées tôt.

Comme conséquences de ce processus on trouve qu'à vouloir assurer la longévité et repousser le décès, on amène tôt dans la vie la préoccupation de la survie et donc de la mort. Dans le mot « immortel », c'est encore le terme « mortel » qui occupe le plus de place. La médecine prédictive, en visant l'allongement de la vie, nous confronte d'une façon insistante à la mort.

Or que constatons-nous sur la manière dont nos sociétés traitent de la mort ? Nous avons évacué autant que possible la proximité de la mort, tout en la ramenant constamment médiatisée par l'image et les mots. Il n'existe plus que deux espaces pour la mort, le lointain et le proche. Alors que la mort voisine et la mort intime sont niées. La mort de personnes lointaines, dans des situations éloignées des nôtres, nous est constamment montrée par les médias. Mais les images sont triées pour qu'il n'y en ait pas ou peu auxquelles nous puissions nous identifier (mort intime). Dans le même mouvement, la pudeur veut qu'on éloigne les morts voisines. On ne voit pas circuler les lits des personnes décédées dans un hôpital. On célèbre les services funèbres entre proches parents pour un cercle familial restreint. Seuls les proches parents peuvent se réunir autour d'un cercueil. La mort du voisin est exclue de l'espace social car on ne sait pas qu'en faire. De même, il n'y a plus de lieux (excepté quelques communautés ecclésiales) pour penser sa propre finitude, vulnérabilité, mort.

Les gens sont donc plutôt laissés à eux-mêmes. Comment peuvent-ils réagir à cette confrontation à la mort ? Pour répondre à cette question en l'absence de données sociologiques solides, je vais m'inspirer de témoignages de personnes séropositives que j'ai entendus. Ces personnes sont confrontées à une mort annoncée, sans forcément sentir quelque symptôme que ce soit. Elles sont donc encore en bonne santé, mais elles savent qu'elles vont être confrontées à la maladie et à la mort, une situation assez analogue à celles que pourra créer la médecine prédictive (semblable aussi par certains aspects aux personnes qui savent qu'elles développeront la chorée de Huntington).

La confrontation à une mort annoncée produit dans le temps une série d'attitudes et de réactions qu'Elisabeth Kübler-Ross a bien décrites dans ses travaux sur l'approche de la mort (Kübler-Ross, 1975). Ces stades sont applicables à toutes les formes du deuil. Ici, les personnes sont privées d'un avenir qu'elles projetaient. Le travail de deuil consiste à accepter la perte de ces années qui ne seront jamais vécues. Dans les premiers stades (qui ne surviennent pas forcément dans l'ordre cité, ni une seule fois, etc.) de déni, de révolte, de marchandage et de dépression, le présent est contaminé par le futur. La perte du futur motive toutes les attitudes et tous les sentiments du présent. Il en résulte une lutte, des affres, des souffrances, un véritable empoisonnement du présent. Le moment présent ne peut être vécu pour ce qu'il est, comme il l'était auparavant. Le présent est obscurci par le noir du futur.

Les personnes qui passent par ces stades mais n'y demeurent pas peuvent arriver au stade de l'acceptation. Alors l'existence change. L'acceptation n'est pas une simple résignation malheureuse, il s'agirait encore de dépression, peut-être surmontée

pour un temps par un effort de volonté. L'acceptation peut être vécue comme un recentrement sur le moment présent et la vie qui s'y trouve à l'instant, sans autre préoccupation. Un instant vécu pour lui-même, pour ce qu'il contient et ce qu'on peut y trouver comme plaisir et comme satisfaction. Celui qui vit chaque instant comme cela découvre vite qu'il a une vie pleine et qu'un avenir tronqué ne peut rien enlever à ce temps-là. Le sens de la vie n'est pas dans les jours futurs ou les années de longévité gagnée ; le sens ne se loge pas dans un ailleurs meilleur, il est à trouver au cœur de la vie, au moment où il se vit.

Il peut même arriver, et c'est la leçon des témoignages que j'évoquais ci-dessus, que la confrontation à la mort provoque une secousse et réveille d'une certaine torpeur. Savoir que le nombre des années devant soi est limité convie à ne plus laisser le temps filer comme si la vie devant soi était illimitée. L'urgence appelle à rechercher un sens au temps qui reste à vivre, à goûter plus intensément l'instant, à renouer avec le présent et le sens dont il est porteur. À savoir que l'accomplissement de la vie ne se trouve pas dans le futur, on se surprend à vouloir le réaliser dès maintenant, avec toute son énergie. Ce désir de sens est propre à le susciter.

Paradoxalement, la confrontation à la vulnérabilité et à la mort que peut apporter la médecine prédictive et son souci parfois exagéré de l'avenir peut conduire à reprendre possession du présent et à abandonner toute préoccupation compulsive ou obsessionnelle face à l'avenir. En conséquence de quoi les artifices de la médecine prédictive et préventive perdent de leur urgence vitale au profit de l'investissement du présent. Il n'est plus nécessaire de s'efforcer de gagner des années de vie supplémentaires, le présent vécu pleinement suffit !

4. Responsabilité et démaîtrise

Jusque-là, nous n'avons abordé la question que du point de vue du sujet replié sur lui-même. Pourtant, la médecine prédictive, comme historiquement le conseil génétique, peut déboucher sur des questions portant sur autrui. Il faut ouvrir le dossier de la responsabilité vis-à-vis de sa descendance, voire des générations futures en général. En ce qui concerne ce dernier point, je ne souhaite pas rouvrir le débat ici (cf. Thévoz, 1993), mais signaler seulement que les positions ont largement varié au cours du temps. Dans les décennies « eugénistes » d'avant le milieu de ce siècle, il semblait primordial que l'on se préoccupe de la santé, voire de la pureté, du patrimoine génétique de la « race », à défaut de celui de l'humanité. Aujourd'hui, au vu des leçons de l'histoire, on tendrait plutôt à dire qu'il faut laisser le patrimoine génétique de l'humanité intact, intouché, avec toutes les idées de sacralisation que risque de produire une idéologie de « l'intouchable » (cf. Mauron, 1995). Pour ma part, je continuerai d'affirmer que l'essentiel est de ne pas s'engager dans des démarches et procédures qui réduiraient notre liberté de choix dans le futur. Il faut garder ouvertes pour les générations futures le maximum d'options possibles.

Revenons à la question plus restreinte de la responsabilité procréative de futurs parents. Dans quelle mesure un couple doit-il veiller et/ou prendre des mesures concernant la santé de sa descendance ? On peut définir pour commencer un devoir de ne

pas nuire, donc de prendre des précautions pour éviter qu'un comportement imprudent des parents ne porte préjudice à l'enfant (par exemple, éviter la consommation d'alcool pendant la grossesse, les négligences pendant l'enfance, etc.). Ensuite, les parents ont un devoir de prendre soin de l'enfant, de pourvoir à ses besoins fondamentaux (alimentation, toit, sécurité, etc.). Tout cela consiste à aménager les conditions extérieures, environnementales de l'enfant afin de lui assurer un milieu vital compatible avec son développement. Cela s'applique dans toutes les situations ordinaires.

Il existe d'autres situations plus complexes. Notamment lorsque le couple sait, par connaissance de sa généalogie, qu'il risque de transmettre une maladie ou un handicap sérieux à une partie de ses enfants. Ces situations sont connues depuis des décennies, bien avant l'apparition de tests génétiques, et la chorée de Huntington est l'une de ces situations typiques. Les connaissances acquises depuis le siècle passé des règles de transmission des gènes permettent un calcul de probabilité du risque (en transmission mendélienne : 50% pour les anomalies dominantes, 25% pour les anomalies récessives). Les tests génétiques permettent de passer d'une probabilité à une certitude à propos d'un individu précis. Lorsque cette connaissance peut être établie par un test génétique prénatal, les futurs parents ont-ils un devoir défini de prendre des mesures concernant la santé de leur enfant ? Clarifions encore les choix possibles. Les parents peuvent vouloir ne rien savoir à l'avance et ne pas se soumettre au diagnostic prénatal. Les parents qui veulent savoir peuvent se décider en fonction de l'information reçue. Trois possibilités s'offrent. Premièrement, le test montre que l'enfant n'est pas porteur du gène muté, auquel cas les parents sont généralement rassurés et poursuivent la grossesse avec soulagement. Si le test révèle la présence de l'anomalie crainte, les parents peuvent choisir de poursuivre la grossesse malgré tout et le cas échéant profiter de cette information pour envisager ou entreprendre des soins, c'est la deuxième possibilité. La troisième est le choix d'interrompre la grossesse. Entre ces dernières possibilités, y a-t-il un choix qui s'impose, une issue plus responsable que l'autre ? Jusqu'où s'étend la responsabilité des parents ?

Dans la sphère personnelle des parents aucune intrusion prescriptive n'est souhaitable. La découverte d'une menace sur la santé ou la vie du fœtus est traumatisante. Face à cette situation il n'y a plus d'issues heureuses, mais une alternative entre deux solutions également terribles et porteuses de souffrances. Seuls les parents qui doivent faire face aux suites de leur choix sont en mesure de déterminer le chemin qu'ils veulent suivre. Le corps médical, comme la société, n'a pas à prodiguer de conseils directifs, aussi bienveillants se voudraient-ils. La société n'a pas à imposer de choix. Ici même le vocabulaire de la responsabilité peut révéler une certaine perversité, surtout si la responsabilité est chargée d'un poids économique.

Les parents n'ont pas la responsabilité de produire des enfants parfaits, ni des enfants assurés de vivre longtemps et en bonne santé[11]. La société ne peut l'exiger et

11. Il faut distinguer entre transmission d'une maladie héréditaire et comportements qui mettent la santé ou la vie du fœtus en danger. La responsabilité n'est pas la même. Comme il est déjà douteux d'exercer une contrainte pour qu'une mère mette fin à un comportement dangereux pour son fœtus (Mandofia-Berney,

faire pression dans ce sens (Thévoz, 1991). Étant donné que le sens de la vie ne dépend pas de sa durée, mais de l'investissement du présent, le diagnostic prénatal d'affections qui surviennent tardivement, laissant un espace raisonnable de vie, n'a pas à devenir systématique, ni à être encouragé. À cela s'ajoute également un argument simplement pragmatique. Entre le moment du diagnostic prénatal et le déclenchement de la maladie peuvent s'écouler de nombreuses années qui laissent un espace au progrès médical et par conséquent une chance de trouver une thérapeutique à l'affection que le diagnostic prénatal et l'interruption de grossesse auraient évitée.

En matière de responsabilité, de volonté de maîtrise, etc., restons également à l'écoute des nombreux mythes, pensons par exemple à Œdipe, dans lesquels ce sont les efforts mêmes des hommes pour tenter d'éviter leur destin qui les y précipitent inexorablement. À trop nous laisser influencer par les oracles et les prédictions nous risquons de réaliser nous-mêmes les pires perspectives de ces prophéties[12].

Les considérations tenues jusqu'à maintenant concernant la longévité ou la brièveté de la vie comme non déterminantes par rapport à son sens ou au bonheur possible, n'ont pas pris sérieusement en compte la question de la douleur (physique) et de la souffrance (morale) de la situation. Penchons-nous maintenant sur ce dernier aspect.

5. Un reste irrésorbable de souffrance

Il est toujours périlleux d'aborder le thème de la douleur ou de la souffrance. Qui peut prétendre prononcer sur elles une parole définitive sans être aussitôt totalitaire et oppressif ? Un tel discours se doit d'éviter toute tentation idéologique de généralisation. Je vais m'y efforcer.

Une distinction entre douleur et souffrance est souhaitable non pour tracer une limite entre les deux, mais pour souligner deux dimensions d'un même phénomène. Avec Ricœur (1994), « on s'accordera donc pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement [...] ». Cette distinction (sans séparation) est importante pour maintenir une tension à l'intérieur des maux entre leurs pôles physique et métaphysique. On ne peut réduire tout tourment soit à une dimension purement physiologique à la portée des moyens analgésiques, soit à une dimension purement spirituelle où la maîtrise de soi pourrait sublimer la douleur en élévation d'âme.

Ces deux dimensions doivent être respectées pour ce qu'elles ont de différent. On ne devrait donc pas traiter de la même manière une rage de dent et le chagrin après un décès. En dehors d'un rôle d'alerte qu'elle peut avoir dans certaines circonstances, la douleur n'a pas de sens en soi, elle est essentiellement déstructurante et annihilante. Il

1993) alors que sa responsabilité est engagée, on ne voit pas de quel droit la société interviendrait dans une procédure de diagnostic prénatal.

12. Comme exemple, se reporter à la note 4.

faut affirmer son absence de vertu. Dans toutes les situations où elle se présente, elle doit être combattue et soulagée chaque fois que cela est possible. La souffrance a un rôle plus ambigu. Elle appartient à la réflexivité et en tant que telle est le propre des êtres doués de cette réflexivité, elle leur est dans ce sens inévitable. La pensée engendre la souffrance : prévoir permet de se prémunir, mais aussi d'envisager le pire et de voir croître son souci, sa peur, son angoisse, etc. Non sans précautions, Ricœur ajoute « la souffrance donne à penser » (1994), elle inaugure un processus réflexif qui appelle l'élaboration d'un sens, d'une compréhension de la destinée. On ne peut dès lors plus penser que la vie de rêve soit une vie sans aucune forme de souffrances. Une telle vie court trop le risque de passer à côté du sens, de n'en pas trouver, de se révéler vide et donc finalement si décevante, si déprimante, qu'on souffrirait trop de la vivre ainsi. Par quelque bout qu'on empoigne le problème, le paradoxe resurgit du lien entre la souffrance et le sens et entre le sens et le bonheur. Ce qu'il faut en retenir est l'absolue nécessité de la médiation du sens. Il n'y a pas d'équivalence entre la souffrance et le bonheur ni de passage direct de l'un à l'autre, mais ils ne peuvent exister l'un sans l'autre avec la médiation du sens. Cette existence conjointe n'est pas une malédiction de la nature — comme l'est la douleur, sans laquelle nous mourrions de ne pas savoir nous protéger des agressions de l'environnement — mais une chance d'accéder au désir du sens. Ainsi, au mal ne s'oppose pas un bien équivalent qui ne nous mènerait qu'à un combat dualiste entre deux puissances, mais la quête du sens au cœur de la vie, en dépit du mal, de l'absurde et de la perdition (Tillich, 1963).

Si la question du diagnostic prénatal perd de la pertinence face à un raccourcissement de l'espérance de vie, comme je l'ai soutenu plus haut, elle persiste, voire s'amplifie, face à la douleur et à la souffrance. Comme futurs parents placés en face d'un choix possible, il paraît inconcevable de vouloir une vie remplie de tourments pour son enfant. Il faut toutefois prendre en compte ce qui a été dit sur les deux dimensions différentes de douleur et de souffrance.

Il faut se placer bien au cœur de la réalité et non dans un monde fantasmagorique où toute souffrance pourrait être épargnée à ses enfants. Il n'existe pas d'existences dépourvues de douleurs ou de souffrances (cf. les travaux d'Alice Miller, notamment Miller, 1990). Il faut donc casser le mythe selon lequel les parents ont une totale responsabilité concernant le bien-être de leurs enfants. Même si l'on pouvait considérer que cette responsabilité est très étendue, elle se confronterait vite à la limite du pouvoir réel des parents. Toute vie révèle son lot d'imprévus, en bien et en mal. Quel parent peut déterminer à l'avance quelle sera la balance entre le bonheur et le malheur dans la vie de son enfant ? Prudence et circonspection sont de rigueur, surtout en ce qui concerne des affections qui ne se développent qu'à l'âge adulte[13].

13. Il y aurait à réfléchir à l'étendue (géographique) de nos responsabilités. Des millions de personnes dans le tiers monde ont une espérance de vie de moins de 45 ans. Cela ne semble pas nous choquer au point de nous mobiliser sérieusement pour améliorer leurs conditions de vie et leur longévité. Pourquoi ne nous sentons-nous pas de responsabilités envers elles, alors que nous nous imposons une pareille responsabilité envers notre descendance ? Pourquoi vivre 45 ans est-il normal là-bas et si anormal ici que cela constituerait une raison suffisante pour ne pas naître ?

La situation des parents doit être bien analysée avant de leur conférer une responsabilité. Il faut mesurer à quel point les futurs parents et les éventuels choix disponibles sont impliqués dans des circonstances qui les dépassent et les précèdent. Eux-mêmes ont reçu les gènes qui peuvent affecter leur descendance et ils ne sont pour rien dans cette transmission antécédente. Les parents sont donc en premier lieu des jouets du destin et ne sont pas responsables de cela. Ils n'ont pas choisi de se trouver dans cette situation. Il est très important de « désintriquer l'être-victime de l'être-coupable » (Ricœur, 1994). C'est pourquoi il faut distinguer clairement d'un côté le sentiment de responsabilité envers le futur que peuvent ressentir les parents et de l'autre le discours social qui peut devenir rapidement moralisant et culpabilisant. Dire immédiatement que les parents ont une responsabilité sur le plan génétique vis-à-vis de leur descendance, c'est ne pas reconnaître pleinement leur situation première de victimes et les soupçonner d'une certaine culpabilité, dont le diagnostic prénatal pourrait être la catharsis.

Le poids de la douleur et de la souffrance pèse dans la balance d'une décision de diagnostic prénatal, notamment lorsque la dégradation physique et mentale ne laisse pas d'espace au développement d'une conscience, ou d'une vie relationnelle de quelque ordre que ce soit. Il est, d'un point de vue extérieur, des situations où il est plus charitable de ne pas laisser voir le jour. Ce point de vue n'est pourtant que partiel. On peut souvent être surpris par le témoignage des intéressés. Je pense ici à des personnes nées handicapées par la thalidomide. Malgré l'absence quasi totale de membres, des corps difformes, ces personnes témoignaient de leur amour de la vie et du sens qu'elles avaient réussi à lui donner. Le point de vue intérieur n'est pas comparable au point de vue extérieur. Chaque personne possède dès la naissance un préjugé positif en faveur de la poursuite de sa vie. La souffrance que ces personnes handicapées par la thalidomide disaient avoir ressentie était d'abord celle du rejet : l'attitude des médecins qui conseillaient aux parents de les placer dans des institutions et de commencer une nouvelle grossesse, par exemple, les parents qui n'étaient pas capables de les aimer, etc. La souffrance primordiale de l'enfant (et des adultes s'ils veulent la reconnaître) est le manque d'amour et de reconnaissance, pas le handicap, la maladie ou une vie abrégée. La révolte des personnes handicapées se manifeste moins contre leur propre état que contre les maux qu'ils subissent de l'extérieur à cause de discriminations, de non-considération ou d'irrespect de la part de la société, de difficultés rencontrées dans la vie quotidienne qui ne sont pas reconnues comme telles.

Il y a dans le diagnostic prénatal un échec humain et médical programmé qui rend tragique toute découverte d'anomalie. L'intention première est de prévenir la douleur à venir, de l'empêcher. L'impuissance des moyens actuels de corriger les graves anomalies qui produisent ces excès de douleur ne nous laisse pas de « bonnes » solutions, mais que des mauvais choix. D'un côté l'absence de soins. De l'autre, faire disparaître le patient pour faire disparaître le mal. Ces solutions restent toujours des échecs humains et médicaux. L'interruption de grossesse n'ajoute que la possibilité de choisir entre deux issues tragiques ; l'on se gardera donc bien de juger ceux qui y ont recours. Ainsi, quoi qu'on fasse pour atténuer, déplacer, maîtriser la souffrance, celle-ci réapparaît dans les seules solutions qui s'offrent.

Quoi qu'on veuille, quelque énergie qu'on mette dans la lutte contre la douleur et la souffrance, il existe un reste irrésorbable. Sans pour autant baisser les bras dans une résignation fataliste, acceptons que ce reste soit pour nous un signe. Le signe qu'une part importante de la vérité de l'être humain échappe à l'univers technologique du maîtrisable et du raisonnable. Un signe que l'être humain, s'il accepte de s'ouvrir au « pâtir », peut aussi s'ouvrir au compatir, à la compassion, et de là entrer dans une relation véritable à l'autre, voire y trouver le sens de son existence.

REPRISE ÉTHIQUE

Les explorations que nous avons menées dans diverses directions ont rassemblé de nombreuses données. Une reprise plus systématique devrait maintenant nous permettre d'élaborer une évaluation éthique plus précise et nuancée. La médecine prédictive se présente comme un domaine de grande complexité. Elle ne peut donc faire l'objet d'un jugement simple et global, favorable ou défavorable. Elle requiert une évaluation différenciée. Je me propose de tenter cette évaluation sur trois niveaux, selon les critères de l'utile, du bien et du juste. Comme nous le verrons, ces trois critères s'articulent de façon dynamique les uns par rapport aux autres[14].

Le premier niveau est pragmatique, il concerne l'évaluation de l'adéquation des moyens pour atteindre un objectif préalablement fixé. On cherche donc ce qui est utile et efficace. La détermination de ce qui est utile se fait empiriquement par l'évaluation des conséquences ou des résultats. Arrive-t-on à ce but par les moyens choisis ? À ce niveau, on se plie donc au critère de l'efficacité de l'impératif technique.

Ce niveau pragmatique concerne donc, en médecine prédictive, d'abord l'adéquation des tests et diagnostics à la connaissance que l'on veut acquérir, ensuite l'adéquation des mesures de prévention au gain de santé espéré ou à la longévité gagnée. La recherche médicale sous la forme d'essais diagnostics et cliniques est ici la méthode d'évaluation de choix. Tout usage d'un test ou toute mise en place de programmes de dépistages qui auraient fait l'économie de la phase expérimentale ne pourraient démontrer scientifiquement leur adéquation aux buts fixés. Une phase expérimentale est donc indispensable pour construire une médecine prédictive efficiente. Il va de soi que ce travail de recherche médicale doit se plier aux règles éthiques qui gouvernent l'expérimentation sur l'être humain.

Nous avons postulé, au niveau pragmatique de la réflexion, que le but était préalablement déterminé. Ce but peut et doit cependant à son tour être évalué. Cette évaluation se fait au deuxième niveau, le niveau existentiel. Ici, on se place au plan personnel pour se demander quel but atteindre en fonction de son propre bien. Le choix se fait d'après ses valeurs personnelles. Le bien est considéré selon ses préférences. En résumé, au niveau existentiel, ce qui est bon est jugé axiologiquement à partir de l'appréciation des buts fixés selon le critère de valeurs préférentielles.

14. Ces trois niveaux ont été développés au niveau théorique par Habermas (1992). Ils ont été adaptés, avec quelques changements de terminologie, au domaine de la relation d'aide (Thévoz, 1995 [3], p. 12-13) et de la bioéthique.

En ce qui concerne la médecine prédictive, nous avons vu, dans la partie historique, l'importance de l'implication des personnes directement concernées par ces maladies et leur apport dans la mise au point des tests et des mesures d'accompagnement nécessaires. La portée éthique de cette implication peut être mieux comprise à ce niveau par la place donnée à l'évaluation des buts en fonction des valeurs personnelles. Sans cette participation des personnes concernées, le bien visé par les médecins aurait été davantage l'addition de leurs projections personnelles que les valeurs préférentielles des patients. Le principe d'autodétermination du patient, si important en bioéthique, trouve ici son lieu d'insertion dans la grille d'évaluation éthique globale que je propose.

Comme je l'ai annoncé, les niveaux interagissent. Le critère du bien apporte un élément de critique du critère de l'utile du niveau précédent. Notamment, il permet d'évaluer si les moyens proposés (empiriquement utiles et technologiquement efficaces) sont compatibles avec le bien préféré par les personnes. En effet, même ce qui devrait s'imposer selon l'impératif technologique peut se révéler existentiellement inacceptable pour l'humanité ou pour certaines personnes. Le critère de l'utilité se voit donc orienté ou, selon les cas, limité par des choix de valeurs.

Nous avons également vu précédemment que le but visé au travers de la médecine prédictive peut, très schématiquement, prendre deux directions. D'un côté, au vu d'une menace connue, on peut tenter d'éviter une mort précoce et prématurée. D'un autre côté, on peut rechercher à s'assurer une longue vie et viser la limite mythique de 120 ans (Concar, 1996). Peut-on évaluer ces deux visées et leur donner un ordre de préférence ? C'est impossible à ce niveau, car, dans les deux cas, on peut arguer que le choix est fait selon des préférences individuelles de valeurs et que celles-ci ne sont pas critiquables et opposables entre elles ; on est dans le domaine des goûts et des couleurs. Cependant, le troisième niveau va nous y aider.

Le niveau universel (ou institutionnel selon les circonstances) pose la question du juste. La question « Que dois-je faire ? » devient « Que doit-on faire ? », de manière collective et universalisable. C'est la confrontation à l'exigence d'agir justement, d'établir des institutions justes, d'instaurer une société juste. Nous devons nous demander s'il est juste d'ériger en normes universelles les moyens que l'impératif technologique nous suggère et les buts que les valeurs préférentielles des personnes nous proposent.

À ce niveau, le critère de justice vise à départager entre les buts choisis par les individus en fonction de l'égal intérêt de tous aux biens fondamentaux. Ainsi, ce qui était considéré comme bien au niveau existentiel par un groupe de personnes peut se révéler injuste au niveau universel, si cela était systématiquement mis en pratique. Le critère de justice vise une répartition équitable des ressources disponibles entre tous, il s'agit donc de justice distributive et de répartition économique. Le niveau du juste est le lieu de la pratique politique.

La médecine prédictive soulève beaucoup de questions à ce niveau. Nous en avons évoqué plusieurs tant en ce qui concerne la micro-allocation que la macro-allocation des ressources. Le juste, comme critère de supervision du bien préféré par

les individus, peut nous donner une clé de priorité entre les deux orientations schématiques indiquées ci-dessus. Si l'on accepte que la société a un devoir général (même limité) de favoriser une égalité d'opportunité, que celui-ci s'applique également dans le domaine de la santé (sans qu'on puisse parler d'un véritable droit à la santé), alors une priorité devrait être donnée aux traitements qui permettent d'éviter des morts précoces ou des maladies chroniques fréquentes de longue durée. Les démarches individuelles lourdes qui concourent à ajouter des années tard dans l'existence devraient recevoir une moindre priorité. Cela signifie que les programmes de médecine (prédictive ou non) qui viseraient uniquement à retarder le vieillissement naturel de gens normalement constitués monopolisent indûment des ressources qui seraient plus équitablement utilisées ailleurs. Cette clé de priorité pourrait trouver une application pratique immédiate dans la répartition des fonds publics aux programmes de recherche. L'attention de la médecine prédictive devrait donc essentiellement être portée dans deux directions. D'une part, vers le dépistage et la prévention d'affections à morbidité ou mortalité précoce. D'autre part, vers des programmes généraux de santé publique pour les affections les plus courantes.

Chacun de ces niveaux influence les autres, en conséquence de quoi il faut parcourir plusieurs fois le cercle pour arriver à un ajustement satisfaisant. Le juste interroge le bien qui interroge à son tour l'utile. L'évaluation éthique rigoureuse doit donc chercher un équilibre où tant l'utile que le bien et le juste trouvent leur accomplissement. Soyons cependant réaliste, un tel point d'équilibre optimal simultanément pour les trois critères n'existe pas. Que cela ne décourage par notre quête, mais nous rende simplement plus tolérants face à la pluralité des solutions choisies.

RÉFÉRENCES

ANON., « Breast Cancer Gene », *New Scientist*, 11, 23/30 décembre 1995.

ANWAR, Naveed, LOVESTONE, Simon, CHEETHAM, Michael E. *et al.*, « Apolipoprotein E-e4 Allele and Alzheimer's Disease », *The Lancet*, 342:1308-1310, 1993.

BLOCH, M., HAYDEN, M.R., « Opinion : Predictive Testing for Huntington Disease in Childhood : Challenges and Implications », *American Journal of Human Genetics*, 46:1-4, 1990.

BOUVIER, Paul, DOUCET, Hubert *et al.*, « Aspects éthiques du dépistage : Réflexions à partir de l'exemple du cancer du sein », *Cahiers Médico-sociaux*, 38:5-87, 1994.

BROWN, Phillida, « Breast Cancer Finding Sparks Insurance Fears », *New Scientist*, 8, 28 août 1993.

BROWN, Phillida, « Breast Cancer : A Lethal Inheritance », *New Scientist*, 34-38, 18 septembre 1993.

BROWN, Phillida, « Breast Cancer "too Complex" for gene test », *New Scientist*, 34-38, 10 décembre 1994.

COHEN, Philip, « Not-guilty Verdict on Cancer Gene », *New Scientist*, 19, 1er juin 1996.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, Avis du CCNE n. 46, « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention », *Les Cahiers du C.C.N.E*, n° 6:3-38, 1996.

CONCAR, David, « Death of Old Age », *New Scientist*, 24-29, 22 juin 1996.

CRAUFURD, D., HARRIS, R., « Ethics of Predictive Testings for Huntington's Chorea. The Need for more Information », *British Medical Journal*, 293:249-251, 1986.

ELIEZ, S., DELOZIER-BLANCHET, C., COLOMBO, S., « Test prédictif de la chorée de Huntington : au confluent de la génétique et de la communication médicale », *Médecine et Hygiène*, 53:2421-2424, 1995.

GUTZWILLER, F., JEANNERET, O., *Médecine sociale et préventive — Santé publique*, Berne, Hans Huber, 1996.

HABERMAS, Jürgen, *De l'éthique de la discussion*, Paris, Cerf, 1992.

JONAS, Hans, « Le fardeau et la grâce d'être mortel », dans HOTTOIS, Gilbert, éd., *Aux fondements d'une éthique contemporaine : H. Jonas et T.H. Engelhardt*, Paris, Vrin, 1993, p. 39-52.

KATZ MILLER, Susan, « To Catch a Killer Gene », *New Scientist*, 37-41, 24 avril 1993.

KLARSFELD, André, GRANGER, Bernard, « Faut-il dépister les prédispositions aux troubles psychiatriques ? », *m/s, médecine/sciences*, 7(1):58-61, 1991.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth, *Les Derniers Instants de la vie*, Genève, Labor & Fides, 1975.

LERMAN, Caryn, CROYLE, Robert, « Psychological Issues in Genetic Testing for Breast Cancer Susceptibility », *Arch. Intern. Med.*, 154:609-616, 1994.

MANDOFIA-BERNEY, M., HARDING, T.W., « La protection juridique du fœtus victime de traumatismes », *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 253[Suppl.]:S31-S38, 1993.

MAURON, Alex, « HGP : Holy Genome Project ? An Answer to the Questionnaire Concerning the UNESCO Declaration on Protection of the Human Genome », *Eubios Journal of Asian International Bioethics*, 5:117-119, 1995.

MÉLANÇON, Marcel J., « Les marqueurs génétiques : les dilemmes éthiques du savoir / non-savoir sur la condition génétique pour les personnes et familles à risque », dans BOUCHARD, G., DE BRAEKEKEER, M., éd., *Histoire d'un génome*, Sillery, Presses de l'Université du Québec, 1991.

MEYSTRE-AGUSTONI, Giovanna, « Non-participation à un programme de dépistage du cancer du sein par mammographie », *Cahiers de recherches et de documentation de l'IUMSP*, 124:1-23, 1995.

MESMER, Franz Anton, Mémoire sur la découverte du magnétisme animal, Genève, Paris, 1779.

MILLER, Alice, *La Souffrance muette de l'enfant*, Paris, Aubier, 1990.

NOWAK, Rachel, « Breast Cancer Gene Offers Surprises », *Science*, 265:1796-1799, 1994.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Stratégie mondiale de la santé pour tous d'ici l'an 2000*, Genève, OMS, 1981.

RANSOHOFF, David F., Lang, Christopher A., « BRCA1 — Lots of Mutations, lots of Dilemmas », *New England Journal of Medicine*, 334:186-190, 1996.

RICŒUR, Paul, « La souffrance n'est pas la douleur », *Autrement*, 142:58-69, février 1994.

ROBERT, Jacques-Michel, « La médecine prédictive », *Journal International de Bioéthique*, 1(4):235-238, 1990.

ROBERTS, Leslie, « Zeroing In on a Breast Cancer Susceptibility Gene », *Science*, 259:622-625, 1993.

RUBIN *et al.*, « Clinical and Pathological Features of Ovarian Cancer in Women with Germ-Line Mutations of BRCA1 », *New England Journal of Medicine*, 335:1413-1416, 1996.

RUFFIÉ, Jacques, *Naissance de la médecine prédictive*, Paris, Éditions Odile Jacob, 1993.

SAVITSKY, K., BAR-SHIRA, A. *et al.*, « A Single Ataxia Telangiectasia Gene with a Product Similar to PI-3 Kinase », *Science*, 268:1749-1753, 23 juin 1995.

SCHÄCHTER, F., FAURE-DELANEF, Laurence *et al.*, « Genetic Associations with Human Longevity at the apoE and ACE loci », *Nature Genetics*, 6(1):29-32, 1994.

SCOTT, James, « Apolipoprotein E and Alzheimer's Disease », *The Lancet*, 342:696, 1993.

SÉGAL, M., « Huntington's Chorea and Pregnancy », *British Medical Journal*, 2:48, 1968.

SHAW, Margery W., « Invited Editorial. Testing for the Huntington Gene : A Right to Know, a Right not to Know, or a Duty to Know », *American Journal of Medical Genetics*, 26:247-257, 1987.

SMURT, James F., WEAVER, David D., « Presimptomatic Testing for Huntington Chorea : Guidelines for Moral and Social Accountability », *American Journal of Medical Genetics*, 26:247-257, 1987.

THÉVOZ, Jean-Marie « Diagnostic prénatal et handicap : questions éthiques et changements d'attitudes », dans MARTIN, Jean, *Enjeux éthiques en santé publique*, Genève, Médecine et Hygiène, 1991.

THÉVOZ, Jean-Marie, « Générations présentes, générations futures, quelles priorités ? », dans BAERTSCHI, Bernard, FOPPA, Carlo *et al.*, éd., *Nature et descendance. Hans Jonas et le principe Responsabilité*, Genève, Labor et Fides, 1993, p. 73-84.

THÉVOZ, Jean-Marie, « Recherches génétiques intra-familiales. 1re partie : Cadre éthique général », *Médecine et Hygiène*, 53:257-262, 1995 (1).

THÉVOZ, Jean-Marie, « Recherches génétiques intra-familiales. 2e partie : Recrutement et respect de la vie privée », *Médecine et Hygiène*, 53:481-488, 1995 (2).

THÉVOZ, Jean-Marie, « Approche éthique de situations concrètes de planning familial », *Bulletin de la Fondation du Centre Médico-social Pro Familia*, no 23:6-20, septembre 1995 (3).

THÉVOZ, Jean-Marie, « Médecine prédictive — la fin de l'insouciance ? », *Cahiers médico-sociaux* (Genève), 1997.

THOMAS, S., « Ethics of a Predicitive Test for Huntington's Chorea », *British Medical Journal*, 284:1383-1385, 1982.

TILLICH, Paul, *Le Courage d'être*, Paris, Casterman, 1963.