



HAL
open science

LES ENJEUX ÉTHIQUES ET SOCIÉTAUX DE L'ÉPIGÉNÉTIQUE

Caroline Guibet Lafaye

► **To cite this version:**

Caroline Guibet Lafaye. LES ENJEUX ÉTHIQUES ET SOCIÉTAUX DE L'ÉPIGÉNÉTIQUE. Audition publique Assemblée Nationale - OPECST, Nov 2015, Paris, France. hal-01233403

HAL Id: hal-01233403

<https://hal.science/hal-01233403v1>

Submitted on 25 Nov 2015

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

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

LES ENJEUX ÉTHIQUES ET SOCIÉTAUX DE L'ÉPIGÉNÉTIQUE

Audition à l'Assemblée

Mercredi 25 novembre 2015

9 heures - 18 heures

Caroline GUIBET LAFAYE

CNRS, Centre Maurice Halbwachs¹

Pas plus que dans le domaine de l'éthique (Chadwick et O'Connor, 2013, p. 469 ; Guibet Lafaye, 2016), l'épigénétique ne pose au *design* des politiques publiques de nouvelles questions.

La lutte contre des formes de désavantage transmises par des modifications épigénétiques semble plutôt relever d'une responsabilité politique qu'individuelle (Loi *et al.*, 2013, p. 142). L'éclairage porté aux effets des styles de vie ou des comportements alimentaires ne doit pas servir d'argument ni de dérivatif au fait que les différences de répartition des coûts et des bénéfices sociaux a des incidences inégalitaires sur la santé des groupes, composant la société.

La demande adressée au politique ne peut légitimement se fonder sur une *rhétorique de la précaution* car la mise en œuvre de ce principe requiert de ne pas négliger les coûts inhérents à son application. Ceux-ci s'incarnent en particulier dans des *effets de stigmatisation*, lorsque des politiques sanitaires et sociales visent des groupes spécifiques. L'identification et la description de la cible de ces politiques ne doit pas avoir pour conséquence seconde de réintroduire et de renforcer la responsabilisation voire la culpabilisation des individus, *pour des situations qu'ils ne maîtrisent pas*. En revanche, convoquer la responsabilité politique plutôt que la responsabilité individuelle face aux effets sur la santé de facteurs

¹48 Bd Jourdan, F-75014 Paris ; caroline.guibetlafaye@ens.fr.

environnementaux, au sens large des milieux de vie, constitue une option appropriée. Une orientation possible consisterait donc à considérer que les questions de santé publique peuvent trouver à se formuler en termes environnementaux, compris au sens matériel (physique, en l'occurrence, des milieux géographiques de vie et des conditions d'existence) et non dans la signification sociale du terme.

Si l'on veut aborder l'épigénétique et les politiques de santé, susceptibles de lui être associées, à partir du prisme de la justice et de la justice sociale, il convient de s'appuyer sur un *modèle de justice* distributive et réparatrice *multifactoriel*. Le souci de justice, en matière d'épigénétique, suppose de tenir compte de facteurs intra-générationnels et intergénérationnels mais aussi de la diversité des facteurs environnementaux – au sens large – impliqués. La justice épigénétique ne peut se décliner exclusivement dans les termes de *l'égalité des chances*, dans la mesure où elle impose de ne pas tenir seulement compte de l'utilité individuelle mais aussi de l'utilité et de la désutilité de l'individu $n - 1$ (*i.e.* des générations antérieures), de celles des plus défavorisés de la génération présente ainsi que de celles des générations postérieures. Elle requiert en outre que la *dotation en santé* ne soit pas le seul facteur examiné mais que tous les aspects de l'existence et du bien-être des individus soient considérés.

Selon la perspective choisie, le principe de justice pertinent va varier : a. si l'individu est seul considéré, le principe d'égalité des chances semblera le plus approprié (voir Loi *et al.*, 2013 ; Stapleton *et al.*, 2013), en particulier si sa dotation en santé est seule retenue. Toutefois cette perspective est largement insuffisante et partielle.

b. Si l'on se soucie de la justice intergénérationnelle, il faut conjuguer un principe d'impartialité (au sens où mon existence ne doit pas priver autrui de quelque chose dont il aurait autrement pu bénéficier) et un principe de différence (au sens où les membres les plus défavorisés de *notre* génération ne doivent pas se retrouver pas dans une situation pire que celle des plus défavorisés de la génération suivante). L'épigénétique soulève en effet l'épineuse question d'un sacrifice de la génération n au profit de la génération $n + 1$. La mise en évidence d'inscriptions biologiques de formes de désavantages sociaux, ayant des conséquences sur la santé des générations futures, ne peut conduire à assumer la nécessité d'un certain sacrifice des générations présentes pour le bénéfice des générations à venir. En effet, il est injuste d'exiger un sacrifice de la part des premières générations ou des comportements jugés appropriés, qui vont produire une réduction de leur bien-être (utilité positive), en particulier en termes de liberté, car une telle exigence conduirait à un monde

intergénérationnel où *le plus défavorisé n'est pas dans la meilleure situation possible*. Il s'agirait d'une violation du principe de différence (Rawls, 1971)², c'est-à-dire du souci des plus défavorisés. Cette considération est d'autant plus pertinente que, dans le cadre de l'épigénétique, les populations les plus désavantagées socialement sont aussi celles qui sont les plus exposées à transmettre un désavantage en matière de santé à leurs enfants (voir Clark *et al.*, 2014).

c. Si l'on se soucie des inégalités environnementales et des dommages sur la santé générés par l'exposition à des produits toxiques, la justice environnementale suppose de tenir compte de la qualité du cadre de vie, de l'accès aux ressources, du partage des biens et des maux de l'environnement (Blanchon *et al.*, 2009, p. 45), et donc du *principe d'impartialité*. Les inégalités, en matière d'environnement et par conséquent de santé, sont au fondement d'injustice(s) environnementale(s), lesquelles résultent souvent de processus macrosociaux d'appropriation des avantages par certains groupes aux dépens d'autres que ce soit localement, régionalement, globalement mais aussi historiquement (Vandermotten, 2007). En revanche, les politiques publiques peuvent contribuer à la réalisation d'une *équité environnementale*, en procédant, par des politiques adéquates, à une redistribution des biens et des maux, ou en réalisant des compensations par des transferts financiers, des aides sociales ou économiques.

La théorie de la justice considérée peut alors se penser, (α) négativement, comme la préservation de l'exposition à des environnements pathogènes eu égard à ses propres caractéristiques physiologiques, et réciproquement, comme incluant le droit d'accès à des biens environnementaux, tels un environnement sain, mais aussi (β) positivement comme la compensation du fait de ne pas jouir de ce type de biens voire d'en subir les externalités négatives.

REFERENCES

BlanchonDavid *et al.*, « Comprendre et construire la justice environnementale », *Annales de géographie*, 1/2009, n° 665-666, p. 35-60.

Chadwick Ruth et Alan O'Connor, « Epigenetics and personalized medicine: prospects and ethical issues », *Personalized Medicine*, 2013, 10(5), p. 463-471.

Clark Lara P.,Dylan B. Millet, Julian D. Marshall, « National Patterns in Environmental Injustice and Inequality: Outdoor NO₂ Air Pollution in the United States », *PLoS ONE* 9(4),2014, p. e94431.

² De même, on peut considérer qu'un développement n'est durable que s'il « répond aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures de répondre aux leurs » (Brundtland *et al.*, 1987, p. 53).

Guibet Lafaye C., « Ethical issues raised by research in epigenetics », *Bioethics*, 2016. [À paraître.]

Loi M., L. del Davio, E. Stupka, « Social Epigenetics and Equality of Opportunity », *Public Health Ethics*, vol. 6, n° 2, 2013, p. 142-153.

Rawls John, *Theory of Justice*, Cambridge (Massachusetts), Belknap Press of Harvard University Press, 1971 ; trad. franç., *Théorie de la justice*, Paris, Seuil, 1987.

Stapleton G., P. Schröder-Bäck et D. Townend, « Equity in Public Health : An Epigenetic Perspective », *Public Health Genomics*, 2013, 16, p. 135-144.

Vandermotten C., « Territoires et inégalités », in P. Cornut, T. Bauler et E. Zaccàï (dir.), *Environnement et inégalités sociales*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 2007, p. 149-156.