



HAL
open science

Enjeux de la médecine prédictive en neurogénétique : quelle place pour l'homme ?

Alexandra Dürr, Marcela Gargiulo, Ariane Herson, Ouriel Rosenblum

► To cite this version:

Alexandra Dürr, Marcela Gargiulo, Ariane Herson, Ouriel Rosenblum. Enjeux de la médecine prédictive en neurogénétique : quelle place pour l'homme ?. *Champ psychosomatique : médecine, psychanalyse, anthropologie*, 2009, L'humain est-il perfectible ? Progrès, transgression et bioéthique, 3 (55), pp.83 - 95. 10.3917/cpsy.055.0083 . hal-01516985

HAL Id: hal-01516985

<https://hal.science/hal-01516985v1>

Submitted on 24 Jun 2017

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.

Enjeux de la médecine prédictive en neurogénétique : quelle place pour l'homme ?

Alexandra Dürr, Marcela Gargiulo,
Ariane Herson, Ouriel Rosenblum

UN SAVOIR TRAGIQUE SUR LE DEVENIR

Les avancées en biologie moléculaire permettent à présent l'identification des individus à risque dans diverses maladies héréditaires. La découverte de l'anomalie génétique associée à des pathologies héréditaires ouvre la voie au « diagnostic présymptomatique ». Ces tests présymptomatiques permettent à une personne en bonne santé d'accéder par une « simple » prise de sang à un savoir sur son statut génétique et de répondre ainsi à la question : « suis-je porteur ou non de l'anomalie génétique responsable de telle maladie qui affecte d'autres membres de ma famille ? »

Mais la complexité du questionnement est majeure pour les personnes « à risque » lorsqu'il s'agit de demander un test présymptomatique d'une maladie à début tardif et pour laquelle il n'existe aucun traitement ni aucune prévention possible. Ce test est loin de constituer un acte médical neutre, il mobilise chez les personnes à risque une réflexion profonde sur leur statut, sur leur liberté de savoir ou de ne pas savoir.

D'un point de vue psychique, la notion de test présymptomatique souligne à quel point quelque chose d'essentiel échappe au sujet lui-même : un tel test opère, en effet, une lecture du microcosme génétique pouvant conduire à un

Alexandra Dürr, Marcela Gargiulo, Ariane Herson, Ouriel Rosenblum, Institut de Myologie et Consultation de génétique, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP

résultat paradoxal : celui d'une preuve de la maladie sans signe accessible au champ perceptif. Dans le cas d'un résultat défavorable, la personne se retrouve dans une position de personne en bonne santé, mais menacée par le savoir anticipé d'une maladie qui lui arrivera un jour, sans savoir ni quand ni comment la maladie va se déclarer.

LA MALADIE DE HUNTINGTON, PARADIGME DE L'ÊTRE MALADE DE L'AVENIR

La maladie de Huntington est paradigmatique à plusieurs égards. Il s'agit d'une affection neurodégénérative rare dont la prévalence est de l'ordre de 1/10.000 dans les pays occidentaux. Cette affection correspond à une dégénérescence neuronale affectant les fonctions motrices et cognitives qui aboutit à une démence. La maladie a une expression clinique associant des troubles du comportement, des troubles psychiatriques et un syndrome choréique avec mouvements spontanés involontaires, brusques. Plus de la moitié des sujets présentent les premiers signes de la maladie entre 30 et 50 ans. L'évolution est lente et irréversible. La mort survient 15 à 18 ans après l'apparition des premiers signes. Aucun traitement curatif n'est actuellement disponible. La maladie se transmet selon le mode autosomique dominant, ce qui signifie que chacun des enfants, garçon ou fille, d'une personne atteinte, présente un risque sur deux d'être porteur du gène et par conséquent de développer la maladie au cours de sa vie. La personne à risque est, en outre, confrontée à la vision de son parent malade, image en miroir de son possible avenir : « Serai-je comme eux...? Pourrai-je échapper à cette destinée...? »

Ainsi une jeune femme qui vient d'apprendre qu'elle est porteuse du gène de la maladie de Huntington, situe la complexité de cette maladie sur trois générations : « J'ai tous les jours devant les yeux la vision de ma mère, elle me rappelle ce que je deviendrai plus tard, ce que mes enfants pourront devenir à leur tour. »

Si l'un des parents est atteint, chaque enfant a un risque de 50% d'être porteur du gène, puis malade. Cela relève d'une pure logique binaire qui s'apparente à la roulette russe : c'est oui ou non, pile ou face, porteur ou non porteur.

Ces maladies génétiques suscitent bien des questionnements qui touchent à la condition humaine, la connaissance de l'avenir peut laisser l'homme sans devenir, aux inégalités d'ordre biologique, la génétique impose une logique fondée sur le hasard, être du même sang ne permet pas d'avoir le même destin biologique. Ces situations interrogent parfois même le sens de la vie : comment ne pas perdre l'élan vital lorsque sa vie et celle de sa descendance est menacée par une maladie létale ? Vaut-il mieux vivre dans l'ignorance ou dans la connaissance de son statut génétique ?

On le voit, ces questions représentent la toile de fond sur laquelle la réflexion des consultants qui demandent le test présymptomatique pour la maladie de Huntington se déploie. Ainsi nous constatons que d'une certaine manière, cette médecine prédictive peut représenter l'occasion de prendre une conscience brutale de sa propre finitude.

CONSEIL GÉNÉTIQUE

Lorsqu'une personne souhaite se voir pratiquer un test présymptomatique de la maladie de Huntington, dans le service de neurogénétique, elle est entendue dans sa demande, mais également accompagnée dans sa prise de décision : savoir ou ne pas savoir.

Depuis la découverte du gène de la maladie jusqu'à la création de la première consultation en France, s'est développée une réflexion rassemblant les associations de malades et la communauté scientifique autour de préoccupations partagées : peur de nuire, de réaliser une pratique médicale hors norme transgressive, nécessité de s'entourer de dispositifs de conseil, d'accompagnement.

Cette consultation « pas comme les autres » a pour spécificité l'intensité de la réflexion et la tension du débat interne entre les différents professionnels, lors de la consultation. Les enjeux du devenir, pour ne pas dire de la destinée des consultants sont très prégnants. L'équipe constituée de neurogénéticiens, psychologues, psychiatres et infirmières est à chaque fois fortement sollicitée émotionnellement par les demandes de tests génétiques présymptomatiques. Ainsi, nous sommes toujours et constamment comme à nos débuts, dans le même état d'esprit : nous nous refusons d'emblée de

savoir si ce test est bénéfique ou non aux personnes qui viennent le demander. Cela fait partie intégrante de notre démarche d'accueil. Il n'y a par conséquent, ni évaluation ni jugement de la demande de la personne : chacun est libre vis-à-vis du choix d'effectuer le test génétique. De ce fait, la relation médicale traditionnelle se voit complètement bouleversée par ces nouvelles pratiques, puisque le médecin ne sait pas où se situe le bien pour celui ou celle qui n'est pas encore malade mais qui vient le consulter à propos de son statut génétique.

LE STATUT DU SAVOIR

Tant qu'il n'y aura pas de véritable prévention médicale à proposer aux porteurs du gène de la maladie, le choix de ne pas savoir devra être respecté par les équipes qui prennent en charge les demandes. D'autant plus qu'il n'existe pas de possibilité d'un retour en arrière, une fois le résultat donné.

L'accès au savoir, souvent redoutable, est donc organisé en plusieurs étapes progressives qui s'étalent dans une temporalité proposée, afin de permettre à la personne de mener une réflexion approfondie avant d'effectuer un choix très lourd de conséquences. Si la personne est porteuse, elle se trouve dans la position d'un individu en bonne santé, mais menacé par la connaissance anticipée d'une maladie à venir. Le résultat de ce test entraîne donc des remaniements psychologiques, sociaux et familiaux très importants.

Une réflexion internationale a ainsi conduit à l'élaboration de règles qui encadrent les bonnes pratiques du diagnostic présymptomatique de la maladie de Huntington. Cinq principes sont mis en avant : le principe de bienfaisance, le respect de l'autonomie des consultants, la confidentialité, l'égalité et enfin le choix éclairé.

C'est pourquoi l'équipe de la Pitié-Salpêtrière propose aux consultants d'inscrire leur demande dans une temporalité. L'entretien psychologique est proposé systématiquement. Ces entretiens montrent à quel point le travail psychique d'anticipation permet ici de différer, d'ajourner, de renoncer dans l'immédiat à un désir de savoir impérieux, le sujet étant invité, grâce au dispositif proposé, à se projeter dans l'avenir avec le résultat du test.

Ces nouvelles pratiques en médecine prédictive ont modifié profondément les rapports médecin-malade notamment s'agissant de la demande des patients envers les médecins. À ce sujet, Jacques Lacan prononce en 1966 une conférence mémorable au collège de Médecine, dans laquelle il fait une observation critique des changements qu'apportent les progrès de la médecine à la relation médecin-malade. Pour Jacques Lacan, la figure du médecin a été tout au long de l'histoire marquée par le sceau d'une certaine grandeur. Le médecin type était selon lui depuis toujours, un homme de prestige et d'autorité. Il cite en exemple Balint, pour lequel « le médecin en prescrivant à son patient se prescrit lui-même ». Et d'autre part, Galien qui fut sans aucun doute le plus grand médecin de l'Antiquité après Hippocrate. L'empereur Marc-Aurèle lui demanda de verser de ses propres mains la thériaque en signe d'admiration et de confiance absolue.

Dans cette conférence qui, quarante ans plus tard reste d'une actualité impressionnante, Jacques Lacan attire notre attention sur le fait que la demande du patient est indissociable de l'environnement social dans lequel l'homme évolue : « Je dirai que c'est dans la mesure de ce glissement, de cette évolution, qui change la position du médecin au regard de ceux qui s'adressent à lui, que vient à s'individualiser, à se spécifier, à se mettre rétroactivement en valeur, ce qu'il y a d'original dans cette demande faite au médecin. »

Nous ne devrions donc pas être étonnés que les personnes demandent à la médecine des prédictions sur leur avenir, alors que la médecine devient de plus en plus performante pour le faire.

Les exigences du patient changent au rythme de l'évolution des progrès scientifiques. Il n'y a pas plus « de demande » que « d'offre » et l'offre de la médecine détermine progressivement la demande du patient.

De nos jours, la société véhicule une vision de l'homme qui a droit à la santé, qui a le droit de connaître son avenir, et de le maîtriser.

Tout se passe comme si, au nom des progrès scientifiques et d'une certaine médicalisation de l'existence, le malade pensait pouvoir demander au médecin comme le disait Jacques Lacan : « son ticket de bienfait dans un but précis et immédiat ».

Ces remarques permettent de situer le contexte actuel de la médecine prédictive. Passons maintenant à décrire ce que vivent les personnes à risque et les raisons pour lesquelles elles veulent accéder à un test présymptomatique.

ÊTRE À RISQUE

Dans un avis d'octobre 1995, le Comité Consultatif National d'Éthique signale que « l'ignorance est rarement facteur de liberté ». Il s'interroge cependant sur la signification réelle de l'exercice de sa liberté par une personne « dont les prédispositions génétiques ne laissent que le choix entre une existence terriblement contrainte ou des mutilations à visée préventive, et le risque d'une maladie incurable. »

Cet avis met en évidence le questionnement qui s'impose à une personne en bonne santé mais qui doit cependant envisager la possibilité d'apprendre qu'elle est porteuse du gène et donc organiser son existence avec ce savoir redoutable auquel elle devra se soumettre.

Les personnes à risque pour des maladies génétiques dominantes sans traitement préventif ou curatif, telle la maladie de Huntington sont confrontées à des interrogations hors normes, dignes d'une tragédie shakespearienne : savoir ou ne pas savoir ? Dois-je savoir que je suis porteur du même gène que mon père, gène responsable de la maladie dont il est en train de mourir ? Est-il possible de continuer à vivre lorsqu'on sait que l'on va mourir ? Dois-je tenter d'oublier cette menace et continuer à vivre dans l'ignorance ? Mais comment vivre ? Comment continuer à se projeter dans l'avenir si l'on sait qu'il y a un moyen de savoir ? Quel est le prix à payer pour la connaissance de son statut génétique ? Savoir qu'on est porteur équivaut-il à connaître sa destinée ?

La complexité du questionnement est majeure pour les personnes dites « à risque » lorsqu'il s'agit de demander un test présymptomatique d'une maladie à début tardif et pour laquelle il n'existe encore aucun traitement ni aucune prévention possible. Ce test est loin d'être un acte médical neutre, il mobilise chez les personnes « à risque » une réflexion profonde sur leur statut, sur leur liberté de savoir ou de ne pas savoir, car rester dans le doute peut être un choix possible.

Nous insisterons seulement sur le fait que l'abandon de la démarche est toujours considéré par les équipes en charge de ces personnes comme une réussite du travail de préparation. Dans ce cas, la personne ayant anticipé ce que signifie vivre avec un résultat défavorable décide de s'abstenir et de continuer à vivre sans cette information. Elle pourra également reprendre sa démarche plus tard dans sa vie, lorsque de nouveaux événements viendront réinterroger sa décision : le mariage, la naissance d'un enfant, voire d'un petit enfant....

C'est ainsi qu'au fil de ces deux dernières décennies, la médecine de la prédiction est venue interroger l'homme dans ses valeurs, ses convictions, ses croyances, ses peurs. Enfin nous avons constaté que d'une certaine manière la médecine prédictive est devenue pour certains une occasion de prendre « une conscience brutale de sa propre finitude ».

ÊTRE ENFANT DE...

La multiplication des techniques toujours plus affinées de localisation des gènes, à l'origine de dysfonctionnements, a des implications surtout diagnostiques de plus en plus nombreuses, à resituer de manière plus générale au sein de l'évolution sociale (par exemple en terme de désir d'un enfant parfait). Ainsi, les ressources de la biologie moléculaire (et donc du diagnostic de l'anomalie et de la maladie génétique), le diagnostic prénatal (avec sa possible suite d'interruption médicale de grossesse), le diagnostic présymptomatique rendant possible la médecine prédictive, ou bien encore le diagnostic pré-implantatoire (avec sélection d'embryons en matière d'assistance médicale à la procréation et possibilité de naissance de « bébés médicaments »), entraînent d'importantes modifications dans les pratiques, par exemple l'éventuelle réalisation de tests génétiques prédictifs chez les enfants et les adolescents mineurs non malades et dits à risque, lorsqu'une maladie génétique existe dans la famille.

Ici, nous pouvons distinguer différentes situations cliniques concernant :

- les circonstances où c'est l'enfant ou l'adolescent lui-même qui est atteint d'une maladie génétique, avec tout ce que cela comporte de souffrance psychique individuelle et familiale, liée à la fois à la maladie elle-même et à la dimen-

sion familiale de celle-ci ;

- le contexte où il existe une maladie génétique dans la famille, et où l'enfant ou adolescent non malade est dit à risque, avec la question, notamment de la pratique éventuelle d'un test génétique dit présymptomatique ou encore prédictif, et donc de l'entrée dans le domaine de la médecine prédictive. Les implications, non seulement psychologiques, mais également juridiques et éthiques de la demande de test présymptomatique ou prédictif chez un mineur sont abordés, avec notamment un questionnement sur le sens de la notion de « bénéfice » autorisant la pratique d'un test génétique chez un sujet, en l'occurrence ici, un adolescent de moins de 18 ans.

Deux problématiques présentes au sein de la famille sont, en définitive, soulignées :

1. l'articulation entre transmission biologique et transmission psychique, avec toute une série de craintes, de peurs et de fantasmes venant faire écho à la notion de transmission familiale ;

2. celle de l'identité et de la question des liens entre identité personnelle, ici, en construction chez l'enfant et l'adolescent, et identité familiale.

La réalisation d'un test génétique à l'adolescence ne peut résoudre le douloureux problème de l'existence d'une maladie familiale et le risque de son héritage. Le fait d'être à risque est volontiers considéré comme un véritable traumatisme qui peut, notamment à cette période de la vie, compromettre les processus de réaménagement psychique qui permettent normalement de se projeter vers l'avenir. La demande de test génétique par les adolescents est complexe ; elle dissimule souvent des interrogations anxieuses sur l'identité, les capacités d'autonomie, sur les liens avec les parents, avec les frères et sœurs et avec les pairs, sur l'image de soi et l'estime de soi, sur la sexualité et les projets d'avenir.

LA CONDAMNATION À PERPÉTUITÉ D'ÊTRE MENACÉ PAR LA MALADIE

Comment vivre après le résultat ? Y a-t-il une vie possible après avoir pris connaissance de cette information ? L'effet

de la prédiction est-il toujours néfaste pour la personne ?

Quand le généticien communique le résultat du test, il délivre une information relative à une maladie qui se déclarera plus tard. Ce résultat apparaît comme le tic-tac d'une bombe à retardement qui rappelle qu'elle est bien là, même si elle n'a pas encore explosée. La personne se trouve dans une situation paradoxale : elle détient une preuve de la maladie sans signe accessible au champ perceptif.

Cette menace d'une maladie à venir rappelle que le temps est compté et peut induire des représentations de pertes futures, amenant parfois à une sorte de « mélancolisations » de l'homme. Tout se passe comme si la pensée de la perte de l'avenir constituait un savoir absolu et déjà réalisé.

Ainsi, comme l'observe Jérôme Porée, un test génétique peut induire la « certitude désespérée d'une vie devenue elle-même une sorte de mort ».

Concernant les effets de l'annonce du résultat du test génétique présymptomatique de la maladie de Huntington, une étude multicentrique montre cependant que la proportion d'évènements indésirables graves (suicide, tentative de suicide) reste limitée, que le résultat soit favorable ou défavorable. Une étude effectuée dans notre équipe a révélé que en moyenne trois ans après le résultat du test les sujets porteurs sont plus souvent déprimés (56 %) et vont moins bien que les non-porteurs. Mais étonnement les non porteurs sont également déprimés (31 %).

Dans le cas d'un résultat défavorable, il s'agit pour la personne de faire la distinction entre être porteur et être malade. Ce qui est complexe et peut les conduire à une « précipitation dans la maladie ». Il est très difficile, après un résultat défavorable, de faire abstraction de celui-ci. La maladie devient une affaire de tous les jours, une crainte avec laquelle il faut apprendre à vivre et à cohabiter. Après le choc du résultat, les mécanismes de défense prennent le pas et donnent du répit à la personne avec des périodes de négation, dénégation, clivage, rationalisation. L'incertitude qui régnait avant le test s'est déplacé, se transformant en un autre doute : à quel moment la maladie va-t-elle apparaître ? Comment va-t-elle s'exprimer ?

LA MALADIE GÉNÉTIQUE ET SES EFFETS SUR LA TEMPORALITÉ

Les maladies génétiques autosomiques dominantes ont la potentialité d'affecter la capacité de l'individu à être sujet de son histoire, car leur apparition est du côté de la répétition et donc du côté de la pulsion de mort. Rappelons que ces maladies se transmettent d'une génération à l'autre avec un mode d'évolution plus ou moins semblables, chaque enfant d'une personne atteinte a 50% de risque de développer la maladie à son tour. Lors des entretiens psychologiques les personnes qui souhaitent faire le test expliquent qu'elles veulent savoir pour « ne pas répéter » ce que leur apparenté malade a fait dans le passé : *« Je ne veux pas répéter ce que ma mère a fait ! Elle ne voulait pas savoir ! Elle vit mal sa maladie, ne l'accepte pas ! Elle a eu des enfants alors qu'elle savait qu'elle risquait de transmettre la maladie... Moi je ne le ferai pas ! »*

Si le test s'avère défavorable on peut observer chez la personne un rapport au temps profondément modifié, tel qu'Alexandra Triandafillidis l'a décrit chez le sujet dépressif : « Le dépressif anticipe, il ne prévoit pas : lorsqu'il immobilise le temps, lorsqu'il le suspend, lorsqu'il vit dans l'attente – dans l'attente de rien – ne serait-ce pas parce qu'il ne peut pas imaginer un à-venir différent du passé, c'est-à-dire un à-venir qui ne soit pas hanté par le disparaître et sidéré par l'anéantissement ». Les personnes porteuses du gène de la maladie de Huntington devons composer avec la vision de leur apparenté malade et le cortège d'angoisses : la peur de la déchéance et de la mort précoce prend une forme moins abstraite. Pour Alexandra Triandafilidis il existe deux modalités du rapport de l'homme au temps futur. D'une part l'anticipation, qui saisit dans le passé le « savoir de l'à venir ». Et d'autre part, la prévision qui, quant à elle, répond à l'implication de la mort (comme un avenir) dans la vie. C'est la prévision qui donne ainsi la possibilité d'entrer dans le temps de son histoire. Pour les personnes ayant fait le test génétique il s'agit, comme le dit Eugène Minkowski, de « marcher vers l'avenir et vers la mort...mais ces deux marches, tout en paraissant superposables, sont en réalité toutes différents l'une de l'autre » (1933, p 128). Après la prédiction d'une maladie à venir, il est certain que ces deux marches peuvent se télescoper et anéantir ainsi la marche vers l'avenir qui

devient inéluctablement une marche vers la mort.

OUVERTURES

Les maladies génétiques suscitent bien des questionnements qui touchent à la condition humaine (la connaissance de l'avenir peut laisser l'homme sans devenir) aux inégalités biologiques (la génétique impose une logique fondée sur le hasard, être du même sang ne permet pas d'avoir le même destin biologique) et interrogent parfois sur le sens même de la vie : comment ne pas perdre l'élan vital lorsque sa propre vie et celle de sa descendance sont menacées par une maladie grave ?

La médecine prédictive pose la question de la tension entre la conscience, la liberté et le destin. Elle a une double dimension : « celle d'éclairer la personne sur son statut génétique réel, mais également celle de pouvoir sceller un destin et une trajectoire de vie ».

Le risque d'un test génétique est d'avoir comme potentialité une rupture existentielle de l'individu avec sa temporalité. La maladie à venir peut se transformer après le test en maladie déjà présente, même si la personne ne présente aucun signe objectif de la maladie. Un sujet porteur peut ainsi devenir « malade avant d'être malade ».

Le problème que pose la médecine prédictive est celui de l'individu qui va vers la maladie, moyennant un savoir médical qui lui est délivré, comme un billet donné par la médecine vers le futur : « Monsieur, vous êtes porteur du gène ! » peut fatalement devenir : « Monsieur, vous allez vers la maladie ! » Alors qu'avant la médecine prédictive la maladie venait vers l'individu, avec la médecine prédictive c'est l'homme qui va vers la maladie.

En conséquence la logique temporelle de la personne est affectée par une médecine prédictive qui, non seulement ne lui permet de parler qu'au présent de sa bonne santé, mais encore qui est capable de lui prédire ce que sa santé pourra être dans le futur.

Nous ne pouvons pas revenir en arrière, et faire comme si ces progrès scientifiques n'existaient pas. Faire le test pour une partie de ces personnes peut, il ne faut pas l'oublier, être l'occasion d'apprendre qu'elles ne sont pas porteuses du

gène et de reconsidérer leur trajectoire de vie sans la menace de la maladie à venir.

Il nous reste alors à accompagner ces personnes « à risque ». Lorsque nous recevons des personnes afin de les aider à réfléchir sur leur décision de savoir ou de continuer à vivre dans le doute, nous nous engageons dans une rencontre d'une grande profondeur humaine. Elle n'est jamais banale. Ce long dialogue, ne peut s'établir que dans la confiance et le respect. Nous sommes en position d'écoute active et ne laissons jamais l'entretien se terminer sans avoir examiné avec le consultant toute une série de questions fondamentales. Nous rappelons à chaque fois que nous ne sommes pas là pour juger du bien-fondé de la décision, mais que la parole a un sens et que nous l'aiderons à mieux s'écouter, à « s'entendre dire », afin qu'il soit en capacité de prendre et d'assumer la décision qui est véritablement la sienne.

BIBLIOGRAPHIE

- ALMQVIST E.W., BLOCH M., BRINKMAN R., et al., « A worldwide assessment of the frequency of suicide, suicide attempts ; or psychiatric hospitalization after predictive testing for Huntington disease » in *Am J Hum Genet*, 1999, n° 64, pp 1293-1304.
- CCNE, Avis n°46, octobre 1995.
- DÜRR A., GARGIULO M., FEINGOLD J., « Les Tests présymptomatiques en neurogénétique » in *Médecine et Science*, 2005, n° 11, vol. 21, pp 934-939.
- GARGIULO M. (2007), « Tests génétiques présymptomatiques : la maladie de Huntington » in *Ethique, Médecine et Société (dir. E. Hirsch)*, Vuibert, Paris, pp 558-565.
- GORTAIS J., GARGIULO M., (2000), « Génétique, prédiction et anticipation » in *Revue de l'ANECAMPS* , n° 12, pp 67-78.
- « International Huntington Association and World Federation of Neurology. Guidelines for the molecular genetics predictive tests in Huntington disease », *Neurology*, 1994, n° 44, pp 1533-1536.
- LACAN J. (1966), « Psychanalyse et médecine Conférence du 16 février 1966 au Collège de médecine », texte original communiqué par Jacques Sédot, paru in *Le Bloc-notes de la psychanalyse*, 1987, 7, pp. 17-28.
- LEJEUNE S. (2002), *Étude du devenir psychopathologique et social après le diagnostic pré-symptomatique de la maladie de Huntington*. Mémoire du D.E.A. de Psychopathologie et Neurobiologie du développement et des comportements Université Paris VI.
- MINKOWSKI E., (1933), *Le temps vécu*, Paris, PUF, 1995.
- PORÉE J., *Savoir et existence. Approche phénoménologique de quelques*

impossibilités issues de la médecine prédictive. Communication orale dans le congrès de Centres de diagnostic prédictif de la maladie de Huntington. Rennes le 3 avril 1997.

TRIANDAFILLIDIS A. (1990), « Temps du savoir et temps de l'incertitude », *Psychanalyse à l'Université*, n°60, tome 15, Paris, PUF, pp 15-60.