



**HAL**  
open science

# Faire l'autruche ou l'idiot rationnel ? De l'attitude la plus sage à adopter face aux prédictions proposées par la médecine génomique

Catherine Dekeuwer

► **To cite this version:**

Catherine Dekeuwer. Faire l'autruche ou l'idiot rationnel ? De l'attitude la plus sage à adopter face aux prédictions proposées par la médecine génomique. *Éthique & Santé*, 2018, 15 (4), pp.238-243. 10.1016/j.etiqe.2018.07.003 . hal-02059158

**HAL Id: hal-02059158**

**<https://hal.science/hal-02059158v1>**

Submitted on 11 Oct 2020

**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.

# Faire l'autruche ou l'idiot rationnel ? De l'attitude la plus sage à adopter face aux prédictions proposées par la médecine génomique

Catherine Dekeuwer

## ► To cite this version:

Catherine Dekeuwer. Faire l'autruche ou l'idiot rationnel ? De l'attitude la plus sage à adopter face aux prédictions proposées par la médecine génomique. *Ethique & santé*, Masson Editeur, 2018, 15 (4), pp.238-243. 10.1016/j.etiqe.2018.07.003 . hal-02059158

HAL Id: hal-02059158

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02059158>

Submitted on 11 Oct 2020

**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.

« Faire l'autruche ou l'idiot rationnel ? De l'attitude la plus sage à adopter face aux prédictions proposées par la médecine génomique » *Ethique et santé*, 2018, 15 (4) : 238-243

Catherine Dekeuwer

Mots-clés : médecine personnalisée, droit de ne pas savoir, intégrité, théorie économique de la décision, stoïcisme (personalized medicine, right not to know, integrity, economic theory of decision, stoicism)

Résumé : la médecine dite « personnalisée » propose de baser certaines de ses pratiques sur les prédictions. Grâce à une meilleure connaissance des facteurs environnementaux et génétiques qui prédisposent chaque individu à développer des pathologies, chacun restera le plus longtemps possible en bonne santé. Cet article explore le sens du concept de prédiction dans ce contexte et tente de mieux comprendre quelle valeur morale la connaissance de ses prédispositions génétiques peut avoir pour une personne. Que faut-il savoir, et pourquoi ?

« Personalized medicine » is based on predictions. His hope is that thanks to a better understanding of genetic and environmental factors that predispose each individual to develop specific pathologies, everyone will stay in good health as long as possible. This paper explores the meaning of the concept of prediction and raises the problem of the moral value of the knowledge of genetic predispositions. What should we know, and why?

Texte intégral :

La médecine de demain sera prédictive : grâce à une meilleure connaissance des facteurs environnementaux et génétiques qui prédisposent chaque individu à développer des pathologies, chacun restera le plus longtemps possible en bonne santé. Ce projet médical, qui prend la forme aujourd'hui du développement de la médecine dite « personnalisée » [1, 2] n'est pas nouveau : les médecins J. Dausset et J. Ruffié en ont développé l'idée dès la mise en évidence de la détermination génétique du système immunitaire [3, 4]. En 1973, avant l'apparition des techniques de biologie moléculaire qui permettent aujourd'hui le développement de la médecine génomique, E. Cheraskin et W.M. Ringsdorf publiaient *Predictive Medicine : A study in strategy, a plan for maintaining health by avoiding disease*, un ouvrage qui propose de prédire les risques de maladie auxquels chacun est exposé en fonction de divers facteurs environnementaux et biologiques.

Aujourd'hui, les médecins généticiens peuvent prédire si une personne est à risque de développer des maladies associées à un gène, comme la drépanocytose ou la maladie de Huntington. On sait aussi que certaines mutations, par exemple des gènes BRCA1 et BRCA2, sont corrélées à un risque accru de développer un cancer du sein par rapport à la population générale. Des tests génétiques permettent de proposer une estimation des risques de développer des maladies complexes, qui dépendent de plusieurs gènes et de facteurs environnementaux comme certains cancers ou le diabète, les maladies de Parkinson et d'Alzheimer ou encore la schizophrénie. Ces tests sont basés sur des études d'association statistique entre des marqueurs génétiques et les traits étudiés. Ils ne sont pas tous utilisés en clinique, notamment parce que

leur fiabilité et leur utilité est discutée [5], mais beaucoup sont disponibles sur Internet<sup>1</sup>. Enfin, le plan France génomique 2025 [6] prévoit pour 2020 la réalisation du séquençage complet des génomes de 235 000 patients. Ce séquençage permettra notamment de personnaliser leur prise en charge par une meilleure connaissance de leurs susceptibilités génétiques.

Dans ce contexte, que signifie au juste prédire ? Du point de vue scientifique [7, p.642], prédire consiste à établir les valeurs individuelles d'une variable aléatoire à partir d'un modèle qui établit un rapport entre la variable à prédire et un ensemble de variables dites « explicatives » (des facteurs génétiques par exemple). Pour qu'il y ait prédiction, il faut avoir identifié un ou plusieurs facteurs de risques, il faut construire un modèle mathématique qui prenne en compte les contributions respectives des différents facteurs de risques au risque global de maladie, et enfin il faut établir les limites d'utilisation du modèle. La prédiction a aussi une valeur performative. Réfléchissant à son expérience dans le contexte de la maladie de Huntington, la psychologue M. Gargiulo écrit : « annoncer à une personne saine qu'elle est porteuse de la maladie équivaut à une condamnation à mort » [8, p.35]. Plus généralement, le résultat d'un test génétique est souvent décrit comme un destin et l'annonce du résultat du test vécue comme la prédiction d'un destin [9, 10]. C'est que le patient, tout comme le médecin, peuvent se référer à plusieurs concepts de gène et de déterminisme génétique qui ont leurs sources tout autant dans la culture scientifique que dans la culture populaire. Plusieurs philosophes et historiens des sciences, biologistes et sociologues [11-16] ont ainsi souligné le paradoxe suivant : alors même que les biologistes ont rapidement abandonné l'idée d'un déterminisme génétique strict selon lequel les gènes suffiraient à causer l'ensemble du développement d'un organisme vivant, cette idée s'est largement installée dans la culture populaire. A cet égard et pour ce qui concerne la

---

<sup>1</sup> Le code pénal (article 226-28-1) prévoit que « le fait pour une personne de solliciter l'examen de ses caractéristiques génétiques ou de celles d'un tiers ou l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques en dehors des conditions prévues par la loi est punie de 3750 euros d'amende », ce qui s'applique aux tests génétiques réalisés sur Internet sans prescription médicale.

culture française, une planche de ZEP [17] montre bien comment les thèmes de la prédiction, du fatalisme et de la responsabilité s'articulent aux découvertes en génétique. On y voit Titeuf et ses amis commenter une émission de télévision dans laquelle la possibilité de « tout savoir » à partir de l'ADN est présentée. Au fatalisme du déterminisme génétique qui s'étend autant à des traits biologiques qu'à des comportements ou des événements, s'oppose alors la responsabilité des manipulations génétiques.

Ce qui est soulevé ici de manière humoristique est une question morale tout à fait sérieuse. La possibilité de prédire un risque - que celle-ci s'appuie sur des facteurs génétiques ou environnementaux – engage notre responsabilité. Elle requiert de nous une action : changer de régime alimentaire, entrer dans un protocole de surveillance et de prévention, faire une demande de diagnostic préimplantatoire, etc. Alors que la possibilité de prédire de plus en plus de risques auxquels nous sommes exposés est présentée comme souhaitable, il convient néanmoins de s'interroger : quelle est la valeur de ces prédictions pour les individus ?

### 1. Pourquoi chercher à savoir ?

Si certaines personnes font des tests génétiques simplement par curiosité en recourant à Internet [5], c'est le plus souvent l'utilité pour la santé qui est le motif de réalisation d'un test génétique. A ce motif médical s'ajoutent des arguments moraux. Dans les faits, le droit de ne pas savoir est reconnu et garanti par des textes légaux (le code de la santé publique en France) et des recommandations de bioéthique (par exemple la *Déclaration Universelle sur le Génome Humain et les Droits de l'Homme* de l'UNESCO de 1999 ou l'Avis n°46 du CCNE de 1995) : personne n'est tenu légalement ou moralement de connaître ses prédispositions génétiques. Les patients ont également le droit, légal et moral, de ne pas aller chercher le résultat d'un test génétique. Pourtant, la justification morale du droit de ne pas savoir ne va pas de soi. Le

philosophe G. Hottois écrit notamment à propos des paragraphes 67 à 70 du rapport explicatif de la *Convention d'Oviedo* du Conseil de l'Europe (1997) qui garantissent le droit de ne pas savoir qu'ils constituent des développements « réactionnaires, obscurantistes, contraires à la philosophie des droits de l'homme et à l'éthique (particulièrement l'éthique de la responsabilité) » [18, p.160]. Selon lui, le concept d'autonomie bien compris conduit à penser que connaître les risques auxquels nous sommes exposés est un devoir. La notion d'autonomie renvoie à l'auto-détermination rationnelle d'un sujet, qui repose sur l'information et la connaissance. Dans le contexte du débat sur le droit de ne pas savoir, plusieurs interprétations de la notion d'autonomie ont été développées. Celles qui s'appuient sur la philosophie de Mill soulignent l'importance de l'indépendance du sujet. Celles qui se réclament de Kant [19, 20] réinterprètent la notion d'autodétermination rationnelle. Selon l'interprétation d'Hottois, mieux vaut dans tous les cas connaître ses prédispositions génétiques pour être maître de ses choix, pour décider en connaissance de cause et pour maîtriser son plan de vie. Ne pas vouloir savoir revient au contraire à « faire l'autruche », à adopter une attitude fataliste et à être irresponsable.

Cette perspective se heurte à plusieurs difficultés. Concernant le bénéfice médical, d'abord, il convient de souligner qu'il est parfois difficile d'interpréter les données et d'identifier les mesures médicales adaptées. Interrogé dans le cadre d'une étude qualitative sur l'impact des nouvelles technologies de séquençage à haut débit (dites NGS) sur les pratiques médicales, un médecin généticien prend l'exemple de l'une de ses collègues qui a réalisé le séquençage complet de son génome. L'analyse révèle qu'elle est porteuse d'une prédisposition génétique qui aurait dû causer sa mort subite depuis longtemps. La question selon lui est de savoir en quoi cette information est utile. En effet, elle a réalisé plusieurs contrôles cardiaques qui ne révèlent aucune anomalie. Aucun problème clinique n'est identifié. Même si le test génétique révèle un variant génétique connu pour être associé avec des problèmes de cœur, cette information est inutile en pratique : il n'y a rien à faire.

D'un point de vue éthique, les arguments mis en avant pour justifier le droit de ne pas savoir soulignent la nécessité de protéger l'intégrité psychique de la personne [21--23]. La connaissance de ses prédispositions génétiques peut en effet être dévastatrice pour certaines personnes. Elle peut générer une grande anxiété mais aussi des questionnements sur l'identité et la généalogie qui mettent en péril le sens du soi. Par exemple, un lien fraternel particulièrement important dans la définition qu'a une personne de sa propre identité peut être rompu de manière tragique par les résultats d'un test génétique. La pertinence de certains choix de vie, comme le fait d'avoir ou non des enfants peut également être radicalement remise en question. Certaines personnes peuvent aussi sentir leur intimité et leur vie privée mises en péril, et ce d'autant plus que les données génétiques sont des données familiales. Selon Laurie, un espace d'intimité psychologique est nécessaire à la perception que nous avons de nous-mêmes et à la manière dont nous souhaitons nous engager dans le monde. Il doit donc être protégé d'informations non sollicitées.

Enfin, l'extension des possibilités de prédiction n'entraîne-t-elle pas une sur-responsabilisation des individus ? X. Guchet [1, p.230] mentionne l'exemple d'un focus group de citoyens interrogés sur la médecine personnalisée. Ils expriment la peur d'une responsabilisation des individus alors même qu'ils n'auraient pas les capacités sociales et économiques d'assumer ces nouvelles responsabilités. Pour que la médecine personnalisée constitue véritablement un « empowerment » des patients – ce qui est mis en avant dans la promotion de l'entreprise Arivale par exemple - il serait donc nécessaire de leur fournir les moyens qui leur permettent d'agir sur leurs conditions de vie comme ils l'entendent.

Dans le débat sur la valeur morale de la connaissance de ses prédispositions génétiques, la notion d'autonomie est donc centrale, alors même que des définitions différentes en sont données. L'information peut en effet être considérée comme une condition nécessaire de l'autonomie entendue comme autodétermination rationnelle. D'un autre côté, si l'on considère



qu'une pratique ou une action est plus ou moins justifiée d'un point de vue éthique selon qu'elle permet à la personne de se réaliser, notamment à travers la projection et la réalisation d'un plan de vie qui exprime sa conception personnelle de la vie bonne (ce qui définit l'autonomie), alors c'est ce critère qui permet de déterminer la valeur de la connaissance de ses prédispositions génétiques.

## 2. Le modèle de la gestion d'un capital santé

Selon J. Husted, l'une des conceptions de l'autonomie développée en bioéthique est fondée sur une théorie de la satisfaction des préférences individuelles, qui partage avec certaines théories économiques de la décision et théories des choix dans l'incertain l'ambition de maximiser la satisfaction individuelle. Sans en avoir la dimension politique développée par J. Bentham, cette conception de l'autonomie s'inscrit dans la tradition utilitariste. Husted explique que, selon cette théorie « ce qui est bien pour les personnes est qu'elles aient leurs désirs ou préférences satisfaites de la manière la plus large possible tout au long de leur vie » [24, p.59]. La valeur de la connaissance des prédispositions génétiques se mesure dans ce contexte à son utilité pour la réalisation d'un plan de vie, et il est possible de donner un sens fort à l'expression « gérer son capital santé » mise en avant par la médecine personnalisée.

Dans cette perspective en effet, la décision se comprend comme un calcul des coûts et des bénéfices qui maximise les chances de gain en situation d'incertitude. L'agent dit « économique » est un agent rationnel confronté à un problème de maximisation sous contrainte. Il cherche à maximiser ses préférences individuelles, ce qui revient à avoir ses désirs et préférences satisfaites le plus largement possible tout au long de la vie ou encore à réaliser son plan de vie. Pour cela, il lui faut connaître et organiser ses préférences et calculer la balance des

risques et des bénéfiques. Il doit calculer les coûts des contingences futures, prendre en compte les pertes attendues, sélectionner les « bons » risques et éviter les « mauvais ». La meilleure décision est finalement celle qui maximise les chances de gain et la santé a clairement une valeur d'utilité. Dans ce contexte, refuser une information serait donc irrationnel et respecter l'autonomie du patient reviendrait à lui donner le maximum d'informations pour qu'il puisse choisir.

Cette manière de poser la question du rapport souhaitable à la connaissance de ce qui risque de nous arriver soulève plusieurs difficultés. Comment en effet identifier et classer nos préférences ? Est-ce que les décisions auxquelles nous sommes confrontés sont toutes décomposables en préférences homogènes, donc comparables ? Nos décisions sont-elles d'analysables seulement au regard de nos préférences ? Comment prendre en compte les changements qui peuvent advenir dans le temps ? A partir d'un travail de terrain sur les décisions de début et de fin de vie, la sociologue D. Memmi, explique que, articulé à « la montée de l'autocontrôle comme idéal », nous assistons à « l'avènement d'un sujet triomphant (...) apte à décider de son destin corporel, nanti d'une subjectivité méritant toute l'attention possible car capable d'engendrer (après mûres délibérations !) des certitudes légitimes. Il est nanti d'une ratio, non savante, mais raisonnante et raisonnable, délibératrice, apte à l'évaluation (...), voire au calcul (...). Sa force réside dans un lieu de son être, le cerveau, et dans une instance de celui-ci, sa conscience, dûment sollicitée dans les demandes d'avortement et, bientôt, d'euthanasie : car elle est présumée capable d'être éclairée en recueillant information et conseils utiles à sa délibération solitaire. Le soupçon du rôle de l'inconscient, de l'irrationnel, c'est-à-dire de ce qui échappe à l'autocontrôle, est partiellement écarté de ce dispositif » [25, p.131]. Les programmes de médecine personnalisée reposent bien sur le contrôle de soi : préserver sa santé sur la base de la connaissance des risques que nous courrons passe par le contrôle de nos comportements (notamment alimentaires) et de nos exercices physiques. Cet idéal est en lui-

même questionnable : la maîtrise est-elle le rapport à soi-même le plus désirable ? Socrate par exemple visait plutôt à être ami de lui-même [26]. De plus, l'autocontrôle demande la présence à soi du sujet et sa relative transparence à lui-même, alors que la manière dont le sujet se rapporte à lui-même est bien plus complexe que ce que laisse entendre le mode de pensée actuariel. Non seulement nous ne sommes pas entièrement transparents à nous-mêmes, mais nous ne sommes pas non plus maîtres de nous-mêmes. La formule « Video meliora, proboque, deteriora sequor » (je vois les meilleures choses, je les approuve, et pourtant je suis les plus mauvaises) traverse les âges comme une énigme.

Enfin, dans le contexte des tests génétiques prédictifs, des études empiriques montrent que la question principale des consultants est de savoir comment supporter l'information [27, 26]. Pour une même personne à différents moments de sa vie, la même information n'a pas le même sens ni la même utilité. Y être confronté n'a pas non plus le même impact psychologique. Ainsi, la question de la valeur morale de la connaissance des prédispositions génétiques doit bien être posée dans le cadre d'une biographie singulière qui en déterminera le sens.

### 3. Le sens de la prédiction

L'association Dingdingdong a pour objectif de fournir d'autres clés de lecture de la maladie de Huntington que celles proposées par le savoir et les prises en charges médicales classiques. Dans la captation vidéo du spectacle *Bons baisers de Huntingtonland* (disponible sur <https://dingdingdong.org/divers/bons-baisers-de-huntingtonland/>, dernier accès le 2 janvier 2018) on assiste à la lecture par un médecin généticien de la lettre d'une voyante ; cette mise en scène permet de bien comprendre les enjeux de la prédiction.

La voyante compare sa pratique à celle du généticien : « ... nos métiers se ressemblent : nos clients savent, avant de nous consulter, que quelque chose, peut-être, ne va pas. Mais ils n'en sont pas sûr, pas encore. Ils se croient alors prêts pour l'oracle ou l'analyse biologique, mais ils ne le sont pas, et ils ne le seront jamais. Parce que personne n'est prêt pour cela au moment où il le demande. A ce stade, vous allez m'objecter que votre respect de la science vous oblige à être honnête, que la vérité prime sur le désir, qu'il est de votre devoir de, etc.... Mais êtes-vous sûr de ne pas confondre la vérité que vous fantasmez avec la vérité toute pure, la destinée, avec ce qui n'est que le résultat d'une procédure ? Vos pratiques comme les miennes interrogent le futur et interprètent des données à travers des marqueurs divers. Vous questionnez et interprétez des échantillons comme je le fais moi-même, vos supports sont du sang et des sécrétions, les miens sont des initiales, des images, des cartes, des photos. Mantie ou examen biologique délivrent des verdicts. Mais n'avez-vous pas oublié que seul votre patient ou mon client feront de ce verdict une destinée ? Qu'ils ne sont en rien réductibles à la mauvaise nouvelle qui les accable ? Docteur, nous sommes vous et moi propriétaires d'un diagnostic, c'est tout - et c'est déjà beaucoup - mais jamais de ce qu'ils tricoteront avec leur mauvaise nouvelle, jamais de ce que sera leur vie après l'annonce ni du sens ou du non-sens que tout ceci aura pour eux. »

Ce texte éclaire les pratiques médicales de prédiction au-delà du cas spécifique de la maladie de Huntington. Il invite d'une part à distinguer le verdict énoncé grâce au test génétique de la destinée ou « vérité pure », cette dernière désignant ce qui arrive effectivement. Le médecin, comme la voyante, n'est pas en possession de cette destinée : il prédit l'avenir alors que la « vérité pure » est ce qui advient effectivement. Il n'y a que l'expérience au présent qui l'atteste. La personne, souligne la voyante, n'est en rien réductible au résultat, et l'oracle n'est pas propriétaire du sens ou du non-sens qui lui sera conféré. Le sens des décisions qui seront prises ou non déborde largement le cadre de la prédiction et les problématiques de santé. Ce

texte souligne d'autre part que « mantie ou examen biologique délivrent des verdicts » : l'annonce du résultat d'un test génétique n'est pas un énoncé constatif, qui pourrait avoir une valeur de vérité en comparant le contenu de l'énoncé au réel. C'est un acte de langage performatif, et plus précisément un acte de langage qui pose un verdict, comme celui d'un juge qui acquitte un accusé. La valeur de ce type d'acte de langage ne tient pas à sa conformité au réel mais à ses effets dans la réalité (arrêt des charges retenues contre l'accusé ou entrée dans un protocole de prévention par exemple). Si le médecin (ou la voyante) est celui qui annonce, ce texte souligne que c'est bien le patient qui intégrera cette information à sa biographie et lui donnera sens.

Les stoïciens se sont interrogés sur la meilleure position à avoir vis-à-vis de la prédiction d'un futur incertain et sur la bonne manière d'intégrer ces prédictions à notre vie. Pour les stoïciens, la prédiction repose sur un ordre du monde établi de telle sorte que la relation entre certains signes et ce qu'ils annoncent est régulière. Il est ainsi possible d'énoncer des règles qui dérivent de l'expérience, par induction, ainsi que des prédictions probables et utiles pour l'action. Ces philosophes ont posé la question du rapport de ce type de connaissance avec la vertu : que faut-il chercher à savoir ? Selon Cicéron dans *Les Tusculanes* (LS 63 M<sup>2</sup>) « le sage n'anticipe rien comme si cela était certain d'arriver » : la connaissance des hommes est incertaine. Pour autant, il convient de s'appuyer sur ce qui se passe le plus souvent pour agir, ce pour quoi les prédictions sont utiles. En général, un sage cherche donc à rester en bonne santé. Cependant, d'après Chrysippe, si ce sage savait que son destin est d'être malade, il aurait même une impulsion à l'être (LS 58 J). Tout l'effort éthique consiste en effet pour les stoïciens dans le fait de faire sien le destin, c'est-à-dire ce qui arrive effectivement selon l'enchaînement propre au réseau de causes de la nature.

---

<sup>2</sup> Nous citons l'édition de Long et Sedley (LS) des fragments stoïciens [29]

Dans cette proposition, c'est l'expression « faire sien » qui nous intéresse le plus. En effet, à partir de l'analyse d'un texte de Cicéron sur le concept d'appropriation (LS 63 M), Becker (2003) conclut que l'intérêt de la réflexion stoïcienne est de porter notre attention sur le fait que ce qui doit être recherché est de faire une vie qui non seulement est une vie d'agent actif et rationnel, mais qui est aussi la nôtre. La notion d'intégrité qui paraissait essentielle à la défense du droit de ne pas savoir reparaît ici, et la philosophie stoïcienne permet de mieux comprendre en quoi le fait que notre vie soit bien la nôtre est important d'un point de vue moral.

Dans une perspective stoïcienne, l'autonomie consiste à faire nôtres des objets, des normes, des raisonnements, en les intégrant dans le processus de création d'une vie. Il s'agit d'une interprétation possible de la notion de plan de vie, qui est centrale à la définition de l'autonomie dans les textes de bioéthique. Or, selon Becker [30], le développement de la capacité à être un agent ainsi que le développement de la rationalité pratique conduisent à former un projet d'intégrité : nous nous attachons non seulement à l'image que nous avons de nous-mêmes en tant qu'agent moral, mais surtout à la cohérence de cette image. Elle devient même plus qu'une image : un véritable projet d'intégrité qui vise à intégrer nos actions particulières dans un tout cohérent. Dans le contexte des prédictions basées sur des tests génétiques, Becker [31] explique que ce projet d'intégrité conduit à un raisonnement « tout bien considéré » dans lequel l'ensemble des connaissances psychologiques, médicales, sociales, ainsi que la personnalité du patient et son attachement au fait qu'il soit un agent moral sont pris en compte.

Quelle est donc la valeur de la connaissance de ses prédispositions génétiques pour une personne qui souhaite être autonome ? La philosophie stoïcienne permet de souligner que la santé est un « préférable » à chercher le plus souvent parce que cela est conforme à la nature. Cependant, elle est un indifférent d'un point de vue moral : elle ne concerne en rien notre faculté d'être un agent moral. Sa recherche est à subordonner en tous les cas à ce que la nécessité de

préservé notre intégrité morale nous commande. Chercher à savoir à l'avance prend donc sa valeur dans le cadre du projet d'intégrité propre à chaque agent moral.

## **Conclusion**

Dans le cadre d'un mode de pensée actuariel, ne pas vouloir connaître ses prédispositions génétiques est irrationnel. Cependant, ce mode de pensée a le désavantage de sa simplicité. Selon la formule d'A. Sen dans un texte intitulé *Les idiots rationnels* (1987), ce type de modélisation de la décision fait en effet de l'homme un « demeuré social » « drapé dans la gloire de son classement unique et multifonctionnel » [32, p.107]. La piste fournie par le souci du respect de l'autonomie des patients qui s'exprime par la préoccupation que la connaissance non souhaitée de prédispositions génétiques ne blesse l'intégrité des personnes, leur « sens du soi », semble plus prometteuse. Il s'agirait alors de ne pas considérer l'information comme un bien en soi, mais comme un indifférent prenant sens dans un contexte à chaque fois singulier pour lequel c'est bien le patient (le cas échéant aidé par son médecin) qui est seul capable de donner sens à la prédiction en l'intégrant dans son plan de vie. Le séquençage à haut débit permet donc toujours plus de prédictions dont certaines sont utiles pour orienter un plan de vie, mais il est utile de rappeler que les patients (et peut-être tout citoyen, y compris asymptomatique, dans quelques années) doivent pouvoir ressaisir ce plan de vie de sorte qu'il soit bien « le sien », celui d'un agent moral en lien avec les autres, et notamment ses apparentés.

## Références bibliographiques

1. Guchet X. *La médecine personnalisée : un essai philosophique*, Les belles lettres, 2016
2. Hood L. et Flores M. « A personal view on systems medicine and the emergence of proactive P4 medicine: predictive, preventive, personalized and participatory » *New technology*, 2012, 29(6):613-24
3. Dausset J. *La médecine prédictive, Leçon terminale au Collège de France, Chaire de médecine expérimentale*, mardi 30 juin 1987, Paris, Ed. du collège de France, 1988
4. Ruffié J. *La naissance de la médecine prédictive*, Odile Jacob, 1993
5. Covolo L. Rubinelli S. Ceretti E. Gelatti U. « Internet Based Direct-to-Consumer Genetic Testing : A Systematic Review », *J Med Internet Res*, 2015, 17 (12) : e279 Published online 2015 Dec 14 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4704942/> consulté le 2 janvier 2018)
6. Plan France génomique 2025 (<http://presse.inserm.fr/wp-content/uploads/2016/06/Plan-France-me%CC%81decine-ge%CC%81nomique-2025.pdf> consulté le 2 janvier 2018)
7. Farewell V. « Prediction », in R. Elston, et al., *Biostatistical Genetics and Genetic Epidemiology*, Wiley and sons, 2002 : 642-643
8. Gargiulo M. « Réflexions sur dix années d'expérience de la médecine prédictive à la consultation neurogénétique de la Pitié-Salpêtrière : l'exemple de la maladie d'Huntington », in *Médecine préventive, médecine prédictive : rivalités, antagonismes, conflits de doctrine et complémentarité*, MiRE, 2002 : 34-39



9. Dekeuwer C. *Liberté de choix et destins individuels. Examen des concepts et des problèmes éthiques impliqués par la médecine prédictive*, Thèse de l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, 2006
10. Weil-Dubuc P-L. « Dépasser l'incertitude, le pari hasardeux de la médecine prédictive », *Esprit*, juillet 2014 : 20-29
11. Lewontin R. *Biology as Ideology. The Doctrine of DNA*, Richard Harper Perennial, 1992
12. Nelkin D. et Lindee S. *La mystique de l'ADN. Pourquoi sommes-nous fascinés par le gène ?* Belin, (1995) 1998
13. Morange M. « Caractérisation moléculaire des gènes et philosophie de la biologie », *Annales d'histoire et de philosophie du vivant*, 1999, 2 : 73-84
14. Kitcher P. « Battling the undead : How (and how not) to resist genetic determinism », in *In Mendel's mirror. Philosophical reflections on biology*, Oxford University Press (2000) 2003: 283-300
15. Fox Keller E. *Le siècle du gène*, Gallimard, (2000) 2003
16. Gayon G. « The human Genome Program, cognitive and practical aspects : a commentary on 'Is there an organism in this text ?' », in P. R. Sloan (ed.), *Controlling our destiny. Historical, Philosophical, Ethical and Theological Perspectives on the Human Genome Project*, University of Notre Dame Press, 2000 : 291-299
17. ZEP, « Va te faire manipuler », in *Lâchez-moi le slip*, Glénat, 2000
18. Hottois G., *Essai de philosophie bioéthique et biopolitique*, Vrin, 1999
19. Takala T. Häyry M. « Genetic ignorance, moral obligations and social duties », *Journal of Medicine and Philosophy*, 2000, 25 (1) : 107-113

20. Rhodes R. « Autonomy, respect, and genetic information policy: a reply to Tuija Takala and Matti Häyry », *Journal of Medicine and Philosophy*, 2000, 25 (1) : 114-120
21. Laurie G. « In defence of ignorance : genetic information and the right not to know », *European Journal of Health Law*, 1999, 6 : 119-132
22. Human Genetics Commission, *Whose hands on your genes ?* London: Department of Health, 2000
23. Andorno R. « The right not to know : an autonomy based approach », *Journal of Medical Ethics*, 2004, 30 : 435-439
24. Husted J. « Autonomy and the right not to know » in R. Chadwick et al., *The right to know and the right not to know*, Avebury, 1997 : 55-68
25. Memmi D. *Faire vivre et laisser mourir*, La découverte, 2003
26. Arendt A. *Considérations morales*, Payot, (1970) 1996
27. Taylor S. « Predictive genetic test decisions for Huntington's disease : context, appraisal and new moral imperatives », *Social Science and Medicine*, 2004, 58 : 137-149
28. Dekeuwer C et Bateman S. « Much more than a gene : hereditary breast and ovarian cancer, reproductive choices and family life », *Medicine, Health Care and Philosophy*, 2013, 16 (2) : 231-244
29. Long A.A. et Sedley D.N., *Les philosophes hellénistiques. Les stoïciens*. Vol. 2, Flammarion, (1987) 2001
30. Becker LC. *A new stoicism*, Princeton, Princeton University Press, 1998

31. Becker LC. « Human Health and Stoic Moral Norms », *Journal of Medicine and Philosophy*, 28 (2) 2003 : 221-238

32. Sen A. *Ethique et économie*, PUF, (1987) 1993