



Entre responsabilité à anticiper et assignation à savoir, qu'en est-il de la réflexion éthique ?

Emmanuel Hirsch

► To cite this version:

Emmanuel Hirsch. Entre responsabilité à anticiper et assignation à savoir, qu'en est-il de la réflexion éthique ?. Médecine et philosophie, 2020. <hal-02490156>

HAL Id: hal-02490156

<https://hal.science/hal-02490156v1>

Submitted on 27 Feb 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.



HAL Authorization

Entre responsabilité à anticiper et assignation à savoir, qu'en est-il de la réflexion éthique ?

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Hirsch Emmanuel*

* Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud-Paris-Saclay, président du Conseil pour l'éthique de la recherche et l'intégrité scientifique, Université Paris-Saclay

RÉSUMÉ

Se confronter à l'éventualité d'une maladie est une expérience existentielle déterminée par les conditions de son « irruption » dans un parcours de vie. Cette position qui pourrait être considérée comme vertueuse, impose de se projeter dans un devenir susceptible d'être bouleversé, voire anéanti. Elle vise à tenter de précéder d'une connaissance certes fragile, un devenir possible dont en fait on ignore tout, si ce n'est qu'il est déjà présent en nous. Il peut être justifié d'envisager et de déterminer des modes d'intervention pour s'y préparer et peut-être en modifier le caractère inéluctable. Anticiper relèverait de l'affirmation d'une autonomie et d'une volonté d'autodétermination, d'un exercice de liberté opposé à l'acceptation de l'inexorable. Cette intention procéderait alors d'une forme d'engagement éthique.

Ce texte est issu du Séminaire 2019 de l'Association francophone de génétique clinique, tenu à Lille le 1^{er} février 2019

Introduction

Ces dix dernières années ont été marquées par l'afflux massif des données de santé, lui-même rendu techniquement possible par un saut technologique – un gain spectaculaire en vitesse dans le séquençage de l'ADN et dans le traitement de l'information. Cet afflux massif de données a démultiplié les occurrences où la question du droit de savoir ou de rester dans l'ignorance se pose, toute pathologie devenant, par le jeu de la statistique, associée en droit à de multiples gènes de prédisposition, à des images ou à des bio marqueurs dont les « valeurs prédictives » sont extrêmement variables.

Mais plus fondamentalement la génération massive de données, en diversifiant les modes d'accès aux données, a considérablement transformé la portée de ce questionnement. Ce n'est plus seulement dans le cadre d'un diagnostic médical et en « patient » que l'on apprend aujourd'hui ses prédispositions ; ce peut être de sa propre initiative en achetant sur internet une « cartographie » de son génome, alors même qu'on ne ressent aucun symptôme. Du reste ce n'est plus seulement en y *consentant* que

les individus accèdent aujourd'hui à leurs données, mais parfois contraints et forcés, par des découvertes dites « fortuites » ou informés par des membres de leurs propres familles. Si l'accès aux données de santé s'est partiellement affranchi de la médiation du médecin, il s'est aussi, dans le même temps, partiellement affranchi de la médiation de la personne concernée elle-même qui, sans choix, sans demande, peut se voir confrontée à la révélation de ses propres données. *Il y a désormais une immédiateté dans notre rapport aux données qui d'ailleurs se retrouve au-delà du domaine de la santé.*

Un des enjeux est donc de créer des médiations, de faire en sorte que chaque individu puisse décider pour lui-même, comme le proposent de grandes sociétés savantes dans le champ de la génétique¹. Faire en sorte que les personnes soient informées de la possibilité de découvertes fortuites ; autrement qu'elles puissent décider, de façon anticipée, face à la possibilité de connaissances nouvelles, de savoir et de ne pas savoir.

Mais si l'on en reste à ces considérations qui sont accepta-

¹ American Society, à propos des découvertes fortuites.

bles, on passe à côté d'un problème éthique plus fondamental : il faut partir d'une réflexion sur notre rapport aux savoirs génétiques, et plus précisément à notre rapport à la certitude. L'incertitude est inhérente aux savoirs issus de la génétique. Il y a beaucoup de choses qu'on ne sait pas. Ces zones d'incertitude ne sont pas les mêmes d'une situation à une autre mais existent de toute façon.

- L'incertitude peut concerner les résultats du test génétique lui-même qui ne permet pas toujours de conclure sur un diagnostic.
- L'incertitude concerne le futur, le pronostic.
- L'incertitude demeure sur la temporalité, sur le vécu de la maladie, sur les liens sociaux de la personne confrontée à la maladie, etc.

De sorte que, ne nous y trompons pas, toute information ouvre à une multitude d'incertitudes.

Ce texte vise à instruire brièvement une question : « Entre responsabilité à anticiper et assignation à savoir, qu'en est-il de la réflexion éthique ? »
Je vous proposerai trois approches :

1. Anticiper plutôt qu'attendre, est-ce un pari moral ?
2. Refuser la fatalité, est-ce préférer l'engagement à l'acceptation ?
3. Premier point - Qu'en est-il du devoir de vérité à la fois personnelle et partagée ? Second point - Anticiper serait-ce assumer la condition du résistant ?

Première approche de la réflexion éthique que je vous propose de partager : anticiper plutôt qu'attendre, est-ce un pari moral ?

Le présupposé en est le suivant : l'individu des sociétés contemporaines gagnerait, par l'accès à des données et en particulier à « ses » données, non seulement en capacité à choisir son projet de vie, mais plus encore à réaliser les possibilités de son existence. Cette idée s'illustre dans le domaine de la santé par une « rhétorique de l'empowerment² » (Juengst et al., 2012) relayée par les firmes de commercialisation de tests génétiques, par les instituts de recherche médicale et les autorités publiques. La firme « DeCodeme » assure que la « médecine prédictive » fournit une « carte routière pour améliorer sa santé ». La métaphore parle d'elle-même : le décodage du génome ferait apparaître divers *possibles* que l'individu pourrait actionner selon son projet de vie. Fort de cette visibilité de ses données, il pourrait élaborer son existence selon un plan correspondant à ses conceptions de la vie bonne, de moins en moins tributaire des aléas et des agents extérieurs. Cette maîtrise serait ainsi directement proportionnelle à l'acquisition de ces données : plus l'individu connaît ses risques, plus il est en mesure d'établir une cartographie complexe de son existence, plus il la maîtrise de part en part, plus il se réalise dans l'actualisation volontaire de ses propres données.

Il convient néanmoins d'être respectueux des différentes formes de stratégies mobilisées par la personne afin de différer ou mieux de contrer une menace sourde, dans un premier temps imprécise et confuse, selon ce qu'elle ressent, comprend et s'estime capable d'assumer. À cet égard, la possibilité de bénéficier de compétences et de soutiens dans l'argumentation et l'arbitrage d'une décision, importe d'autant plus que les proches sont, eux aussi, impliqués dans la signification et les conséquences de la révélation de la maladie. Le recours aux conseils personnalisés d'un tiers bienveillant, respectueux de la sphère intime de celui qui le consulte, s'avère propice à l'élaboration d'une position.

Interroger les critères d'une décision menant ou non à la volonté d'anticiper, de préférer savoir plutôt que de se résigner à l'ignorance, permet de parvenir à une plus juste compréhension d'enjeux complexes et personnels. Anticiper les évolutions possibles de la maladie peut s'envisager sans avoir pour autre préoccupation que celle de prévenir une éventualité équivalente à d'autres risques pour lesquels la précaution incite à « y penser », à prévoir, à s'organiser et peut-être à planifier un dispositif dont on sait qu'à un moment donné il pourrait être hors de notre contrôle. Le recours à l'assurance pour sécuriser notre quotidien constitue de ce point de vue un modèle qui pourrait éclairer l'exigence d'anticiper, dans le domaine de la santé. La possibilité de consigner chez un notaire un « mandat de protection future », la désignation d'une « personne de confiance » ainsi que de la rédaction de nos « directives anticipées », constituent des mesures adaptées à la revendication d'une autonomie décisionnelle reconnue et respecter y compris en situation d'incapacité à l'exercer ou à la faire valoir. Observons cependant que cette forme de protection ainsi sollicitée dans sa forme juridique est également révélatrice d'une défiance à l'égard de la société, voire d'institutions estimées incapables de comprendre et d'assumer dans leurs exigences éthiques les défis humains auxquels nous confrontent notamment les avancées en génomique détaillées au cours de votre congrès. Il nous faut réhabiliter, voire inventer cette dimension d'humanité qui permet de rendre accessible et supportable ce qui, a priori, inciterait plutôt à l'ignorer ou à s'en échapper.

Convient-il de la sorte de se préparer à *tout*, de ne négliger aucune menace, au motif que la devancer nous doterait d'une capacité d'initiative avant qu'il ne soit trop tard ? Comment dès lors gérer ce temps en amont de la maladie annoncée ou encore à un stade précoce, sans que l'inquiétude et la soumission, certes volontaire, à un ordre médico-scientifique n'entraînent définitivement l'insouciance, le sentiment de liberté et la faculté de vivre pleinement une existence comme avant, indemne, encore en capacité de devenir et de promesses ?

Le parti-pris affirmé dans l'exercice d'un devoir et d'une responsabilité en termes de revendication d'un savoir et d'appropriation d'un processus décisionnel portant sur les éventualités péjoratives du futur, pourrait se comprendre comme une forme de pari moral ou de résolution éthique dont on espère qu'il permettra au mieux d'éviter le pire, ou à défaut d'en différer et d'en atténuer l'imminence et la prégnance, ou au minimum d'aménager son existence en prévision de l'avènement progressif de la maladie. Qu'en est-il néanmoins de cette exigence de maîtrise que justifierait un droit à disposer, au plus

² E.T. Juengst et al., « Personalized Genomic Medicine and the Rhetoric of Empowerment », Hastings Center Report, sept-oct. 2012.

tôt, d'une connaissance encore incertaine et provisoire, dès lors que notre seule puissance d'agir relèverait de notre disposition à tenter une ouverture, une initiative préférable à la passivité ? Il y a là comme l'expression d'un acte de résistance, dès lors que l'inaction ou le report à *plus tard* d'une préoccupation qui déjà pourtant altère l'immédiat, exclurait toute possibilité de réplique et équivaldrait à se soumettre à l'inexorable.

Première synthèse à la suite de ces quelques considérations.

Comment être en capacité de résister sans assumer le courage de savoir et consécutivement la résolution d'un pari moral dont cependant il conviendrait de préciser les termes ? Il s'avérerait en effet plus risqué et incompatible avec les valeurs de liberté, de se résoudre à l'ignorance ou à l'acceptation. Ce serait admettre de perdre sans avoir tenté de trouver en soi et avec les autres une capacité de mobilisation et de pouvoir d'agir à hauteur du défi auquel la prédiction d'une maladie nous confronte.

Deuxième approche de la réflexion éthique que je vous propose de partager : refuser la fatalité, est-ce préférer l'engagement à l'acceptation ?

Nous ne sommes certainement pas assez attentifs à l'autre versant de l'anticipation : celui que gravite en nous la maladie qui elle-même *s'anticipe*. Ce qui singularise certaines maladies génétiques, c'est une forme de progressivité dans le temps et sur notre temps avec des singularités, mais également leur signature dans l'histoire et l'identité familiales. Ce mouvement subreptice s'insinue en nous dès le *soupçon* de la maladie avec ses premiers signes évocateurs ou alors les précède dans cette culture et cette histoire de la maladie qui se transmet entre générations.

Anticiper c'est être attentif aux signaux parfois faibles, évocateurs, annonciateurs ou précurseurs de la maladie. Cette disposition à l'anticipation peut se comprendre comme le souci de soi, au point d'être en devoir et en capacité d'éveil, là où une telle observance ne s'impose pas à d'autres. Il s'agit là d'une prise de conscience, de l'expression d'une responsabilité elle-même anticipée, mise en œuvre à titre préventif. Le concept même de responsabilité n'intègre-t-il pas une perspective, une exigence prospective ; cette capacité d'assumer y compris les conditions d'un devenir ? La maladie s'annonce à travers des indices avant qu'on en confirme l'effectivité ; elle s'impose à nous dès lors que notre décision est de la précéder avec nos tentatives, même précaires, de régulation. Elle s'anticipe déjà par les inquiétudes qu'elle suscite et les peurs de stigmatisation auxquelles ses représentations sociales nous renvoient. Ainsi, les discours portant sur des maladies qu'il semblerait préférable d'éviter en recourant au diagnostic prénatal donnent à penser que certains états de santé seraient incompatibles avec les conditions d'une vie digne d'être vécue ! L'anticipation peut se confronter alors à un système de pensée normatif, inhospitalier à la volonté de transmission et de mise en commun de savoirs attentifs à la complexité du processus décisionnel. Ces mentalités qui s'instaurent à bas bruit dans les pratiques biomédicales, s'avèrent trop souvent rétives à interroger et à soutenir nos valeurs d'humanité lorsque les mettent en cause les idéologies utilitaristes. Celles, par exemple,

qui viseraient à nous prémunir (voire nous épargner) de menaces ou de préjudices estimés irrecevables dans le contexte de notre modernité caractérisée, notamment, par la volonté de tout contrôler, de tout maîtriser !

Explorons alors, tant que cette démarche est encore soutenable, ces conquêtes éthiques inédites de territoires d'humanité qui se dévoilent précisément lorsqu'à l'effroi de la maladie annoncée la personne oppose l'audace d'un projet et d'une volonté d'existence insoumis.

Une maladie comme la chorée de Huntington affecte la personne dans son intégrité, dans son unicité, dans la cohérence de son existence. Ses représentations renvoient à l'altération de ce qui est constitutif de l'identité, à l'expérience d'une dépossession, à la démenche, à l'exclusion hors de soi de son vivant. Dans un contexte encore marqué par l'inefficacité des tentatives thérapeutiques, quelles valeur et quel sens accorder aux objectifs que l'on se fixe en aspirant à détenir un savoir précoce au statut déterminant ? Qu'en faire d'un point de vue existentiel ? Est-ce, au regard d'une exigence d'autonomie, se signifier que l'on n'admet pas de concéder à la maladie les pouvoirs de déterminer notre destinée, et que même si elle parvenait à ses fins, ce ne serait pas sans avoir tout tenté pour en détourner le cours ? Il y va de l'expression d'une idée de la dignité, d'un engagement d'ordre moral mais également de cette culture très novatrice qui diffuse aujourd'hui au sein de la communauté des personnes malades. Elles expriment la volonté d'être en pouvoir de déterminer leurs choix et leurs modes d'existence, préservant ainsi une position invulnérable au fatalisme et accentuant ainsi leur résolution à mener un combat afin de préserver leur existence et de sauvegarder leur sphère privée. Mieux, ces personnes revendiquent d'assumer leur devenir dans la perspective d'une métamorphose, d'une renaissance à soi et aux autres par la médiation d'une créativité à la fois intime et partagée, ainsi que le propose le collectif DingDingDong. L'aspiration au renouveau de soi est opposée à la logique de la destruction progressive de soi. L'un des défis consiste donc à susciter et à favoriser une capacité d'emprise sur le réel, opposée à la seule tentation de la révolte ou du renoncement. Comment se projeter dans un possible et un plus tard alors que la mémoire et le présent y seraient abrasés, y perdant jusqu'à la faculté de se penser, l'enracinement, les attaches et toute capacité d'agir ? Comment se reprendre et mobiliser les ressources permettant de faire face, selon des valeurs, des principes et des options existentielles dont on sait la fragilité et le caractère éphémère ? La seule option digne et opposée à l'acceptation se trouverait dans l'élaboration d'une stratégie et d'une dynamique d'anticipation. L'anticipation de la maladie donnerait à vivre la conscience d'une maladie dévoilée et reconnue avant qu'elle ne nous échappe, conférant ainsi le sentiment d'être en mesure d'en précéder les évolutions, voire d'en maîtriser les effets à défaut d'être en capacité de l'éviter si les thérapeutiques pouvaient s'avérer un jour efficaces.

Anticiper c'est donc également se disposer à procéder à une transformation de soi dans cette préparation à l'éventualité d'une maladie dont on sait qu'elle pourrait nous déposséder de ce que nous sommes. Cela nous inciterait à lui opposer notre résolution à préserver ce qui

nous constitutif.

Ce surpassement de soi pourrait nous permettre de défier l'inhumain d'une maladie qui a pour conséquence de nous dépouiller de ce qui caractériserait notre humanité même. Pour le dire autrement, de résister en mobilisant cette intelligence et cette rationalité que la maladie pourrait anéantir. Cette pensée de l'anticipation conditionnerait ainsi les modalités d'un futur dont on édicterait quelques règles, nos règles selon les principes qui gouvernent notre existence. On n'y concèdera pas de manière tacite ou sans avoir élaboré une stratégie, ne serait-ce que pour en atténuer aussi longtemps que possible l'impact et les conséquences. De manière davantage offensive que défensive, en décidant des termes de l'engagement, affirmant ainsi une inaliénable autonomie.

Deuxième synthèse à la suite de ces quelques considérations.

Lorsque la maladie n'apparaît encore que distante, certains indices, marqueurs ou arguments renforçant cependant sa probabilité, n'est-il pas de l'ordre d'une responsabilité que de prendre ainsi acte de sa réalité possible, l'anticipant plus que de l'attendre ? Cette position signifierait un refus de la fatalité, une insoumission à l'ordre naturel régissant, voire programmant notre morbidité et notre mortalité. Certaines circonstances extrêmes peuvent nous élever au-delà de notre humaine condition. Anticiper rationnellement les termes possibles de sa destinée afin d'être inventif de stratégies d'adaptation, là où la maladie pourrait nous révoquer dans notre humanité, n'est-ce pas affirmer un attachement inconditionnel à l'idée de dignité opposée au tragique de la fatalité, au renoncement ? Il peut être moral de ne pas se distraire d'une responsabilité ou du courage d'assumer en toute lucidité ce à quoi notre condition existentielle expose. Il serait alors vertueux et valorisant de faire face là où d'autres préfèrent s'épargner une insupportable confrontation. Encore est-il indispensable de vivre cette expérience dans une dynamique d'ouverture et de construction personnelle, ce qui n'est possible qu'avec, qu'ensemble, au cœur d'une société bienveillante. À quelle bienveillance nous appellent ces situations si difficiles à se représenter, aux limites mêmes de nos capacités d'agir ? À quelles inventions éthiques du point de vue de nos solidarités et de nos réponses institutionnelles dans le soin et l'accompagnement ?

Troisième et dernière approche de la réflexion éthique que je vous propose de partager.

Premier point : Qu'en est-il du devoir de vérité à la fois personnelle et partagée ?

Second point : Anticiper serait-ce assumer la condition du résistant ?

La volonté ou le besoin d'anticiper procéderait d'une conception de la vérité, de *notre* vérité, comprise comme l'obligation morale d'assumer la plénitude de nos responsabilités avec une exigence de lucidité, de transparence et de créativité. Au risque de bouleverser ce qui lui préexistait, ce qu'étaient nos attachements antérieurs, nos critères d'existence, ce que nous étions jusqu'alors. Qu'en est-il de la *vérité* d'une maladie en *instance*, évoluant de manière quiescente, qu'en est-il de

son statut épistémologique et à quelles décisions nous engagerait-elle ?

N'est-il pas une conception idéologique et par trop systématique de la vérité dans l'expression du « droit à la vérité » ou celle du « devoir de vérité » ? Nous devrions être incités à plus de prudence et de retenue dans l'approche consentie ou conseillée (pour ne pas dire parfois assignée) à la vérité prédictive ou pronostique d'une maladie génétique. Y compris lorsque les promesses scientifiques de l'accès possible à un suivi susceptible de ralentir un processus évolutif, voire de viser une guérison, pourraient justifier d'assumer ce savoir. Est-il une distinction à opérer entre une vérité qui s'avérerait utile au regard d'une vérité qui ne le serait pas ? La question s'est longtemps posée en des termes paradoxaux, voire douloureux : « que faire d'un savoir dont on ne peut rien faire ? » La légitimité de la révélation d'un savoir tient-elle à la pertinence et à l'efficacité de l'usage que l'on serait à même d'en faire ? Dès lors ne doit-on pas intégrer à notre réflexion une prise en compte de l'injustice évidente entre la position d'une personne en capacité d'intégrer une connaissance et d'en tirer des lignes d'action, et celle qui, ne serait que dans un contexte de précarité sociale ou de solitude, ne dispose pas d'un environnement favorable à l'appropriation de cette information pronostique pour y investir des compétences ?

Autre considération relative à l'idée de justice, voire au « devoir de fraternité » qu'il me semble opportun de solliciter dans notre réflexion. Ne serait-il pas soutenable de considérer que le souci de l'intérêt général et donc l'exigence d'une responsabilité au regard de l'universel s'opposeraient à une position de choix individualiste ? Peut-on ainsi justifier de sacrifier une quiétude personnelle à des valeurs de solidarité, voire des intérêts supérieurs qui devraient inspirer et légitimer la démarche biomédicale ? Que signifierait le refus de savoir dès lors que des tiers pourraient en bénéficier ? Efforçons-nous alors d'établir les conditions d'un environnement éthique des procédures de sensibilisation, d'information, d'accompagnement et de suivi indispensables à une relation de confiance et à un engagement réciproque.

Accéder à un savoir prédictif ou présomptif de la maladie engage à une réflexion qui implique et expose au-delà d'une considération strictement personnelle. Que faire, ainsi, d'une révélation qui concerne l'histoire d'une famille en engage son identité ? Est-il acceptable, sans concertation, de bouleverser un ordonnancement, une manière de faire corps ensemble face à ce qui mettrait à mal son intégrité et sa cohésion, au prétexte de l'utilité d'un savoir qu'imposerait l'exigence d'une vérité estimée nécessaire ? L'approche de l'anticipation ne devrait-elle pas relever d'une démarche concertée, mutuelle, construite, assumée ensemble plutôt que d'une décision individuelle ?

Nous voilà confrontés à une réflexion pratique portant sur l'éthique de l'anticipation. Notre équipe universitaire y travaille depuis plus de quatre ans et finalise aujourd'hui un ouvrage qui lui est consacrée.

Anticiper, on l'a vu, c'est déplacer et en quelque sorte s'approprier le moment de prise de conscience de la maladie avant qu'il ne soit trop tard. Il s'agirait ainsi d'engager, à titre préventif, une démarche susceptible de

détourner la maladie de son cours, comme cela se fait pour éviter une catastrophe naturelle ou en atténuer la portée. C'est prendre au sérieux ce risque, l'affronter et l'assumer dans sa composante morale. Afin d'y parvenir dans des conditions recevables, Il convient toutefois d'être prudent au regard du risque d'assignation à l'obligation de « tout anticiper ». Une injonction normative se dissimule en effet sous des discours vertueux, visant à imputer la responsabilité individuelle d'un contrôle préventif de la maladie au prétexte du renforcement d'une autonomie, pourtant bien précaire à l'épreuve du réel. Céder imprudemment à ce que seraient des procédures de l'anticipation devenues routinières parce que dans « l'esprit du temps » sans les soumettre à l'examen de ses motivations et de ses justifications personnelles, sans anticiper leur impact et leurs conséquences, peut aboutir à saturer le réel de *savoirs* au statut improbable : on ignore qu'en faire, au point d'en dénaturer la signification et l'intérêt possibles. Soyons également attentif à ce bruit de fond qui s'insinue progressivement à travers des stratégies, apparemment bienveillantes, que mettent en place des instances publiques ou relevant du secteur privé comme les assurances. Une incitation forte au contrôle à la fois personnel et partagé de ses données de santé et de ses pratiques de vie dans le cadre d'un suivi susceptible d'influer par exemple sur le montant des primes d'assurance, voire le remboursement de frais de santé imputables à un défaut de prévention individuelle, ouvre des perspectives inquiétantes, ne serait-ce qu'en termes de discriminations, qui interrogent jusqu'à nos valeurs démocratiques.

Selon quels critères, quelles conceptions, bénéficiant de quel encadrement, avec quelles limites, envisager une éthique de l'anticipation respectueuse de la personne dans sa liberté de décider ce qu'est sa conception du moindre mal dans le contexte d'une maladie génétique possible ?

Une annonce imparfaitement anticipée est de nature à entraver la dynamique d'un parcours de vie, d'une construction et d'une transformation personnelles dès l'émergence de la possibilité de la maladie. On l'a évoqué avec la Chorée de Huntington, une anticipation pensée, assumée et accompagnée favorise l'émergence de compétences et « d'habiletés » inédites. D'autres territoires de promesses se dévoilent, de nouvelles opportunités renforcent la relation à l'autre et au monde. Du point de vue de leur expertise, les personnes malades en témoignent : il importe de soutenir la faculté d'inventivité, d'ouverture, de dépassement, de conception d'un système de cohérence même provisoire, car adaptatif. Promouvoir ainsi des valeurs de vie opposées à l'enfermement et à l'inexorable processus de maladie, constitue alors une forme d'anticipation mobilisant des ressources et des savoirs insoupçonnés. Cette forme d'insoumission vitale n'est ni utopique, ni irraisonnable, ni dilatoire. Elle incarne dans la préservation de soi jusqu'aux limites du possible, l'exercice d'une responsabilité et d'un courage opposés au renoncement. Anticiper procède ainsi d'une intelligence du réel d'une tout autre richesse que le souci de sauvegarder formellement et selon des résolutions peu tenables, une dignité et une autorité ramenées à l'énoncé de directives pauvrement opposées à l'irrévocable. On apprend de soi et de l'autre dans cette combativité dont témoigne, chacun selon ce qu'il est, dans l'instant présent.

Troisième synthèse à la suite de ces quelques considérations, en guise de conclusion.

On l'a constaté, évoquer les principes et les termes de ce que serait une éthique de l'anticipation relève de multiples considérations que les avancées biomédicales, notamment dans le champ de la génomique, ne permettent pas encore de stabiliser. Il convient, à cet égard, de conférer de la robustesse à notre pensée éthique. Cela ne m'a pas empêché d'évoquer les idées de dignité, d'autonomie, de bienveillance et de justice habituelles à l'approche bioéthique. Je me permettrai, pour conclure, de mentionner les quelques engagements inconditionnels que l'on doit à la personne en situation d'avoir à anticiper la possibilité d'une maladie. Être en capacité de s'adapter, de trouver le juste équilibre entre le maintien de l'essentiel et l'acceptation de concessions contraintes, tient pour beaucoup à la valeur humaine et à la compétence des soutiens dont on peut bénéficier tant dans le soin que dans un environnement social respectueux et soucieux de solidarités indispensables. Le processus de reconnaissance de l'autre dans ce qu'il vit et ce qui l'éprouve n'est concevable que si se développe une pédagogie de la responsabilité partagée. Je la comprends également comme le témoignage d'une sollicitude et d'une bienveillance à préserver, en dépit de toutes sortes de contraintes, au cœur pour ne pas dire au vif de la culture soignante. Cette dynamique de la relation et de la concertation vraie, me semble préférable à l'excessive responsabilisation des personnes au regard d'un risque dont la causalité ne saurait leur être imputée. C'est dans ce domaine que notre mobilisation est attendue. Il est nécessaire de mieux comprendre ce que la personne demeure au-delà de sa maladie annoncée, je veux dire de rendre possible l'expression de ses capacités et la prise en compte de ses attentes en nous adaptant à ses aspirations tout en tenant compte, lorsqu'elles s'accroissent, de ses limitations. Être responsable, nous dit le philosophe, c'est répondre de, c'est répondre à. Il me semble intéressant alors de solliciter et d'approfondir le concept d'espérance sociale afin de mieux saisir le sens que l'on peut lui conférer dès lors que l'on estime que nos engagements témoignent des valeurs inconditionnelles d'une société qui ne néglige pas ou n'occulte pas ses vulnérabilités. Nous devons comprendre en quoi, au contraire, elles nous justifient dans l'exigence de produire une intelligence du réel qui nous élève ensemble et nous mobilise afin d'être présent à l'autre dans ce qu'il vit. Cette solidarité pratique relève de nos devoirs de démocrates. Anticiper serait admettre et assumer ensemble la condition du résistant, là où nos valeurs d'humanité sont défiées, ainsi que dans l'affirmation d'un avenir possible en dépit de ce qui pourrait l'obscurcir et, si l'on n'y prend pas garde, de l'anéantir. Il nous faut donc inventer ensemble des « horizons d'espérance » selon la belle proposition de Reinhart Koselleck. Telle est l'une des perspectives de notre engagement éthique.

REMERCIEMENTS

Au philosophe Paul-Loup Weil-Dubuc, spécialisé dans l'approche éthique de la génomique, pour ses précieux apports dans cette contextualisation.