

Le temps de l'annonce en médecine prédictive

par Diane VAN HAECKE - D'AUDIFFRET

docteur en philosophie pratique, co-fondatrice de l'association UP for Humanness

Pourquoi s'interroger sur le temps de l'annonce en médecine prédictive ? Que change la médecine prédictive à ce temps de l'annonce qui existe dans toute discipline médicale ?

Le temps de l'annonce : instant de révélation qui s'engage dans l'histoire d'une vie

Définissons peut-être les termes tels que nous les ressentons ou les avons expérimentés. Le temps de l'annonce. Un moment redouté par le patient et ses proches, mais aussi un moment d'espérance d'enfin comprendre les causes de ses maux. Moment redouté également bon nombre de fois par le médecin qui doit rejoindre la personne dans ses peurs et ses attentes, dans ses illusions et fantasmes, pour lui faire connaître la situation, le diagnostic, ses conséquences. Combien de professionnels ai-je entendu se comparer à un oiseau de mauvais augure ? Alors même qu'ils délivrent parfois d'une longue errance diagnostique, qu'ils proposent un accompagnement, qu'ils donnent accès à une reconnaissance sociale et sociétale de la situation de la personne jusque-là dans l'impossibilité d'assumer ses difficultés.

Est-il juste d'évoquer « le » temps de l'annonce ? Le temps en tant que moment, instant « t », le temps comme une quantité mesurable, une durée finie ? Ou le temps comme la durée nécessaire et non définie à l'avance qu'il faut pour intégrer l'annonce, comme mouvement infini dans lequel se succèdent des événements qui contribuent à l'annonce et ensuite à la compréhension de ce qui est porté à la connaissance ? En juxtaposant le temps avec l'annonce, nous pensons d'emblée au moment de la révélation. Il y aura un *avant* et un *après* l'émission de ces quelques mots qui font état du diagnostic. Le patient se souviendra pour toujours de ce moment de révélation qui explique son état passé, engage son présent dans une nouvelle compréhension et transforme son avenir. Moment crucial donc de rencontre qui fait l'objet de nombreuses formations pour les professionnels de santé mais qui est encore trop souvent vécu avec violence. Pourquoi ? Parce que le temps nous est compté en tant que médecin, parce qu'à force de situations douloureuses, on en oublie ou l'on veut se protéger de la situation singulière qu'il nous est donné de vivre avec

et pour la personne réceptrice de l'annonce, non pas d'une maladie, mais de *sa* maladie et des conséquences que cela implique dans *sa* vie, dans *son* contexte particulier. « Le » temps de l'annonce semble avoir à devenir pluriel. Il va bien au-delà du moment de l'annonce, puisqu'il relit le passé pour l'inscrire dans le présent et l'avenir. L'annonce peut être un choc, un bouleversement tel, que la personne ne retiendra qu'une information parcellaire, voire transformée et, dans certains cas, erronée. Le choc de l'annonce passé, des questions naissent, des peurs, des fantasmes aussi. Différentes phases ont été décrites après l'annonce d'un diagnostic d'une maladie grave : déni, révolte, dépression, acceptation. Il y a donc un processus dans le temps en tant que durée indéfinie à prendre en compte de manière personnalisée. Les phases auront des durées différentes selon la personne considérée et la manière dont elle est accompagnée par les professionnels et ses proches.

Quel temps fait-il ? Quel temps faut-il ? En fonction de ce qui est annoncé mais également de la rencontre entre les personnalités du patient et du médecin, face à la même phrase, le soleil brillera plus ou moins, la tempête sera plus ou moins forte, et le temps qu'il faudra pour accepter cette phrase et ses conséquences diffèrera. L'annonce doit être considérée comme une *in-formation* au sens de *mise en forme* de différentes données avec prise en considération des connaissances de la personne, de ses capacités à comprendre, de sa psychologie, etc. L'annonce requiert donc de prendre le temps de l'écoute des perceptions, tentatives de compréhensions de la personne par rapport à ses maux, ses symptômes, ses maladies et les explications qu'elle leur donne. A l'heure d'Internet, le patient vient bien souvent avec une idée de ce qu'il a... Le médecin doit prendre cette matière première, l'associer aux données des examens médicaux, pour sculpter une information personnelle « loyale, claire et appropriée » en vue d'une réelle compréhension de la situation par la personne et ainsi d'une réelle possibilité de consentir aux soins prescrits. Pour Hippocrate¹ déjà, la relation de soin était une relation de personne à personne où le médecin, en tant qu'homme de science et de savoir-être, devait traduire la description subjective du patient en un savoir, en diagnostic, pronostic...

C'est l'ensemble des signaux pris en compte et ordonnés qui pourront être langage, faire sens.

« De même quand nous parlons : cela se fait au moyen de signaux qui tintent ; le discours ne sera dans son entier que si chaque mot, après avoir fait tinter ses parties, s'en va pour qu'un autre s'en vienne². »

1 Hippocrate, *De l'art médical, Introduction, Paris, Le Livre de Poche, [~400 av. J.-C.] 1994, pp. 23-42.*

2 Saint Augustin, *Les Confessions, Ed. du Seuil, 1982 [397-401], p. 99-100.*

Or, pour ordonner les parties du discours médical, pour faire sens, il est sans doute à considérer le temps de l'annonce comme pluriel afin d'accompagner le patient, à l'aide de plusieurs personnes, dans ce bouleversement de la révélation d'une maladie, bouleversement qui requiert du temps pour l'appriivoiser et accéder à la confiance et à la paix.

Médecine prédictive : annonce d'un destin génétique et dimension familiale de l'annonce ?

Qu'entendons-nous tout d'abord par médecine prédictive ? Ces deux termes associés rapprochent des temps et des pratiques différents. La médecine sous-entend le temps du soin, l'art médical, l'approche thérapeutique face à une maladie révélée, l'accompagnement d'une personne malade. La prédiction révèle ce qui n'est pas encore mais qui sera, telle la Pythie. Si la personne n'est pas encore malade, pourquoi parler de médecine, de soin ? Il est à considérer ici les mesures de préventions possibles, les protocoles de surveillance voire certaines mesures prophylactiques comme la double mastectomie en cas de cancers du sein dits génétiques. Le temps de l'annonce en médecine prédictive donne écho à la deuxième définition du mot « annonce » qui n'est plus ici uniquement l'action de faire connaître, mais bien davantage ce qui laisse prévoir un événement, qui donne des indices précurseurs.

Sur quoi repose la médecine prédictive ? et comment envisager ses évolutions ?

La médecine prédictive repose essentiellement sur la découverte du génome et la compréhension des mécanismes génétiques faisant passer du gène à sa manifestation dans le corps, du génotype au phénotype. Or la génétique présente deux spécificités : une capacité prédictive, et la révélation d'une double dimension individuelle et familiale du génome. En effet, notre génome est constitué de gènes qui peuvent subir des variations dans leur séquence responsables ou non de l'expression immédiate ou tardive d'une maladie ; une mutation sera dans certains cas prédictive comme dans le cas des maladies génétiques dominantes à pénétrance totale (**Maladie de Huntington, Syndrome de Marfan**). Ce génome est par ailleurs unique issu du brassage génétique dû à l'association du génome de nos deux parents et aux recombinaisons spontanées (crossing-over) lors de la production des gamètes. Nos gènes dans leur combinaison unique sont hérités de nos parents et seront transmis à nos descendants. La génétique a souvent ainsi été appelée la science de l'hérédité.

Ces premières notions relatives à la médecine prédictive semblent ici transformer pour une large part le temps de l'annonce. La maladie ici est inscrite dans mes gènes et donne un caractère irréfutable à son évolution. Quand bien même aucune maladie ne se serait

manifestée, elle semble inéluctable, prédite, au risque parfois de réduire notre avenir à un destin génétique. Enfin, cette mutation ou cette maladie génétique révélée ne concerne pas uniquement la personne qui est face au médecin, elle a une portée familiale.

La médecine prédictive change donc le paradigme de la médecine dans le changement de temporalité qu'elle opère. La médecine semble ici passer du soin à la prédiction. Elle avait déjà beaucoup transformé sa pratique pour passer du soin à la prévention. Et passer de la prévention à la prédiction semble être pour beaucoup et grâce aux révélations de la génétique la conséquence logique. La prévention se vivait essentiellement à l'échelle des populations, la prédiction se vit à l'échelle personnelle. Nous exprimerons certaines de nos réticences à l'égard de ce changement de paradigme.

Par sa dimension familiale, la médecine prédictive introduit un tiers dans ce qui était auparavant le colloque singulier médecin-patient, dans ce qui relevait auparavant du secret médical entre la personne malade et son médecin.

La personne ici n'est donc parfois qu'un malade en puissance, la maladie ne s'est pas encore manifestée, il est porteur d'une mutation génétique. Et l'annonce faite, l'information révélée, concerne d'autres personnes, qui plus est, ses proches. Il sera alors dans l'obligation d'informer sa famille en cas d'anomalie génétique grave pour laquelle il existe des mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soin (loi du 7 juillet 2011). Le temps de l'annonce en médecine prédictive semble engager un destin et engage de manière certaine une responsabilité pour autrui.

L'annonce en médecine prédictive : prédire un risque ?

La génétique permet de comprendre une maladie ou d'en anticiper la survenue. La médecine génétique place alors aisément le généticien dans la posture de la Pythie. Le médecin est assimilé au prêtre qui entend la Pythie parler (ce que dit l'ADN à travers le généticien) et en déduit le futur, le destin. On passe alors à la médecine prédictive. Quelle est sa réalité? Comment la capacité prédictive de la génétique interfère-t-elle dans le temps de l'annonce et les décisions médicales, celles des médecins, comme celles des patients?

«Le destin est-il inscrit dans nos gènes?», «Oracle ou médecin», «mieux comprendre les mécanismes des maladies, mieux les traiter et les prévenir», «les prodiges de la médecine prédictive», «médecine personnalisée», «connaître son avenir», voilà un échantillon de termes ou d'expressions relatifs à la médecine prédictive relevés dans des articles grand public ou des forums citoyens (États généraux de la Bioéthique 2008-2009) entre 2008 et 2018. Qu'est-ce que cela peut signifier? Des espoirs, des fantasmes, des enjeux de santé,

des enjeux économiques et sociétaux.

La médecine prédictive est une révolution «*conceptuelle et technique*³» engagée par l'avènement de la biologie moléculaire, telle que le déclare Jean Dausset, Prix Nobel de Physiologie en 1980. Jean-Yves Nau, docteur en médecine et journaliste, confirme cette évolution ou révolution : «le dernier quart du XX^e siècle restera sans aucun doute dans l'histoire des sciences comme la période la plus faste pour la compréhension moléculaire du vivant en général, de la génétique — et de la génétique humaine — en particulier⁴.» Il décrit ici une révolution du savoir, de la technique, mais pas de la thérapeutique. En revanche, cette révolution du savoir, sans pour autant pouvoir faire accéder à de nouvelles thérapies dans la majorité des cas pour le moment, entraîne peut-être une révolution dans le rapport au soin qu'ont médecins et patients avec des conséquences parfois lourdes sur l'exercice de la médecine.

«Le principe de base de cette médecine prédictive, selon l'expression popularisée par le biologiste et médecin Jacques Ruffié, est de prévoir l'apparition de certaines maladies avant même l'expression de leurs symptômes. “La médecine prédictive s'adresse non pas à des malades, mais à des individus sains susceptibles de développer une maladie donnée”, souligne pour sa part Jean Dausset, dont les travaux ont puissamment aidé à l'émergence de cette nouvelle et future médecine. “Ainsi définie, la médecine prédictive exclut les maladies déjà déclarées *in utero*, mais par contre peut détecter *in utero* chez un fœtus sain l'éventualité d'une affection qui n'apparaîtra qu'à l'adolescence ou à l'âge adulte. La médecine prédictive est essentiellement probabiliste. Elle ne peut que mesurer un risque sans jamais l'affirmer. À l'inverse de la médecine préventive, qui est souvent de masse (comme la vaccination), la médecine prédictive est personnalisée”⁵. »

Revenons sur ces différentes composantes de la médecine prédictive décrits par ceux qui l'ont fait émerger. « La médecine prédictive est essentiellement probabiliste » nous disent-ils, on peut « détecter l'éventualité d'une affection ». Il nous intéresse de faire jour sur l'association paradoxale des termes « prédictif » et « éventualité » ou « probabiliste ». En effet, comment prédire un risque ? et que devient le temps de l'annonce d'un risque ? Car, si dans certains cas, la découverte d'une mutation génétique annoncera de manière certaine l'expression d'une maladie, dans la plupart des cas, une mutation génétique révélera une forte prédisposition voire une simple susceptibilité à déclarer une maladie. De

3 Dausset J., «*GÉNOMIQUE — Vue d'ensemble*», *Encyclopædia Universalis [en ligne]*, consulté le 23 oct. 2015. URL : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/genomique-vue-d-ensemble/>

4 Nau J.-Y., «*MÉDECINE - Médecine prédictive*», *Encyclopædia Universalis [en ligne]*, consulté le 23 oct. 2015. URL : <http://www.universalis.fr/encyclopedie/medecine-medecine-predictive/>

5 Nau J.-Y., *art. préc.*

surcroît, la même mutation n'entraînera pas une expression similaire de la maladie même chez deux apparentés. Il est apparu une interaction dynamique entre le génome de la personne, son environnement, son mode de vie, sans parler de l'influence de son psychisme. Epigénétique et plus récemment « exposomique » (interrelations des molécules de notre corps avec les éléments extérieurs) montrent l'irréductibilité de la destinée humaine à un destin génétique. Ainsi, comme nous avons tenté de le démontrer dans notre thèse *Génétique : révolutions, révélations. Aux sources de l'humanité et du soin*, la génétique elle-même nous révèle le caractère vivant et vulnérable de notre génome, et peut-être ainsi le mystère qui réside en lui, source de celui de l'existence de chacun. C'est ce qu'énonce Xavier Guchet dans son ouvrage *La médecine personnalisée*. Sous l'angle de la philosophie de la technique, il démontre que par l'investigation technique, nous sommes obligés de voir les interrelations entre molécules et environnement, entre molécules et modes de vie (exposomique). L'individuation appelle alors la personnalisation, c'est-à-dire à prendre en compte la personne dans toutes ses dimensions. L'individuation, aller au cœur de la description moléculaire de l'individu et de son apparent réductionnisme de la personne, nous révèle au contraire l'irréductibilité de la destinée humaine à un destin moléculaire ou génétique.

Ainsi, la médecine personnalisée ne devrait pas être perçue comme un pas de plus vers l'individualisme, elle nous invite au contraire à nous vivre comme des êtres de relations : en nous, entre nous, mais aussi avec notre environnement. La génétique et la biologie moléculaire, et la médecine personnalisée qui en découle, nous révèlent notre dimension anthropologique profonde.

Comment se fait-il alors que nous parlions de tests prédictifs pour tout type de test génétique sur le site même de l'INSERM⁶ ? Volonté de maîtrise, désir de santé parfaite. Avec les révélations de la génétique associées aux prouesses technologiques comme la Crispr-Cas9 (ciseaux génétiques permettant de remplacer un nucléotide de l'ADN), et des échos qu'on leur donne dans les médias, comment ne pas espérer en finir avec nos souffrances, comment ne pas vouloir donner toutes les chances à nos enfants à naître ?

Jean-François Malherbe nous invite à réfléchir à notre rapport à l'incertitude :

«L'incertitude égratigne notre confort chaque fois que nous nous y heurtons. Et cette épreuve nous ébranle d'autant plus fort qu'elle nous atteint à l'endroit précis où nous ne l'attendions pas. Nous aimons les certitudes à un point tel qu'il nous arrive d'en préférer

6 <http://www.inserm.fr/thematiques/genetique-genomique-et-bioinformatique/dossiers-d-information/les-tests-genetiques>, dossier réalisé en collaboration avec le Pr François Eisinger, onco-généticien et membre du comité d'éthique Inserm – mai 2015, consulté le 14 mars 2016.

de fausses à la vérité⁷.»

Préférons-nous de fausses certitudes génétiques, avec l'illusion d'un pouvoir d'agir, à la vérité de l'incertitude ?

Arnold Munnich dénonce dans son dernier ouvrage *Programmé mais libre, les malentendus de la génétique* déjà le hiatus de plus en plus important entre les données portées à la connaissance des personnes malades ou porteuses d'une mutation génétique grâce aux tests génétiques et aux nombreuses techniques d'investigation développées ces dernières années, et les solutions thérapeutiques que les médecins peuvent proposer.

Arnold Munnich dénonce une manipulation de l'opinion publique notamment par les médias, «le conditionnement des esprits⁸» et rappelle les intérêts divers en jeu et le risque d'ignorer les différents rapports au temps en présence :

«Le temps du malade qui souffre, le temps des siens qui attendent un remède n'est pas le temps du chercheur qui erre, ni celui des investisseurs qui veulent entrer et sortir vite d'une start-up, d'une biotech rapidement valorisée⁹.»

Pourquoi un tel engouement alors pour la médecine prédictive ? Selon le même auteur, c'est emblématique du décalage entre «la réalité et les fictions de la médecine prédictive comme curative»; du «hiatus entre les promesses de guérison et la précarité relative de l'arsenal thérapeutique»; du «décalage entre ce qui est techniquement possible, économiquement supportable et éthiquement souhaitable»; de «notre obstination collective à rêver d'éternité¹⁰».

Risque d'un eugénisme libéral et illusion informative

Nous voyons alors poindre le risque d'un *eugénisme libéral* décrit par Habermas¹¹ avec le temps de l'annonce pris au piège de la simplification, du réductionnisme, soutenus par des enjeux politiques et économiques qui pèsent sur les professionnels de santé. En effet,

7 Malherbe J.-F., *L'incertitude en éthique, perspectives cliniques*, Montréal, Editions Fides, coll. « Les grandes conférences », 1996, p. 11.

8 Munnich A., *Programmé mais libre, les malentendus de la génétique*, Paris, Plon, 2016, p. 14.

9 *Idem*, p. 13.

10 *Ibid.*, p. 16.

11 Habermas J., *L'avenir de la nature humaine, vers un eugénisme libéral?*, Paris, Gallimard, 2002.

comment accompagner les patients vers leurs décisions quand le déficit du système de santé est si criant, quand les prêts bancaires et les assurances sont conditionnés au moindre risque, quand les structures pour accueillir les personnes lourdement handicapées ou gravement malades peinent à se développer, tout comme les soins à domicile ? Comment ne pas être tentés par des raccourcis rassurants : un génome perfectionné voire parfait, une intelligence augmentée ? N'est-ce pas d'ailleurs de la responsabilité de chacun de ne pas trop peser sur la société ?

Habermas pose la question de la finalité de l'action scientifique. «L'eugénisme libéral» ne fait pas de différence entre les interventions thérapeutiques et les interventions à des fins d'amélioration. C'est le risque de réduction de l'être à ses fonctionnalités, à avoir un corps et non être un corps. Selon Habermas, «les pratiques eugéniques qui ne sont pas justifiées par des intentions cliniciennes portent préjudice tout à la fois à la conscience d'autonomie et au statut de sujet moral des personnes ainsi traitées¹².» Il invite ainsi à une «vigilance éthique».

N'entendons-nous pas pourtant de plus en plus parler de société inclusive ? Mais n'est-ce pas souvent à condition que cela n'entache pas la performance ?

Volonté de maîtrise, éviter le moindre risque pour « sur-vivre » dans la société et ses enjeux. Il y a bien sous-jacent à notre rapport à la génétique et à sa capacité prédictive notre rapport à notre existence, et en particulier à notre mort. La génétique nous permettrait une santé parfaite et peut-être une éternité ? Fin des souffrances et de notre finitude ?

Pourtant, la science génétique nous montre la présence de l'incertitude à toutes les étapes qui font passer de la donnée génétique à l'information pour la personne considérée. Sans la prise en compte de ces incertitudes, le temps de l'annonce en génétique humaine ne sera qu'*illusion informative* avec un risque fort d'entrave à la liberté de chacun en conséquence.

De plus, au-delà de la recherche d'une mutation dans le contexte d'une maladie connue dans la famille, s'est développé le séquençage à haut-débit qui lit l'ensemble d'un génome et génère nécessairement un nombre élevé d'informations non ciblées. Données ou informations ? Patients et professionnels de santé, et chacun d'entre nous, sommes ballotés entre désir de savoir que créent les possibilités prédictives de la génétique et «**illusion informative**»¹³.

12 *Idem*, p. 140.

13 Gargiulo M. et Durr A., «Anticiper le handicap. Les risques psychologiques des tests génétiques», in *Esprit*, juillet 2014, pp. 52-65.

Illusion informative, car derrière une information que le médecin peut croire purement scientifique, il y a différentes réalités à prendre en compte : les incertitudes des étapes techniques du traitement de l'échantillon sanguin et du test génétique lui-même, la réalité psychique du consultant, la représentation de la maladie et de la génétique de la personne, la dimension familiale de l'information, etc. En effet, parmi ces informations, certaines ne sont pas strictement individuelles, mais familiales, et sont donc utiles à l'entourage du patient. Ainsi, sous le vocable de *l'information*, se mêlent des informations de différentes natures, réalités et portées. Nous souhaitons ajouter ici l'ensemble des informations, ou dites informations, véhiculées par la société et notamment par les médias qui vont influencer la perception qu'ont les personnes de l'information génétique et de la maladie qui les concerne.

«L'information génétique donne lieu à une série d'informations de nature et de pertinence différentes. Il y a les *informations désirées*, pour lesquelles l'examen a été prescrit ou sollicité ; il y a les *informations pertinentes, mais non sollicitées* (incidentes et/ou secondaires) ; il y a les *informations disponibles* dont la pertinence et l'utilité clinique ne sont pas encore établies, mais qui le seront peut-être à terme¹⁴.»

Ainsi, il y a illusion du médecin qui pense révéler une information purement scientifique, entendons ici rationnelle, efficace, binaire presque : il y a mutation ou pas, le destin de la personne est scellé alors même que nous ne maîtrisons pas les événements autres de sa vie. Marcela Gargiulo indique aussi la nature de l'illusion du patient : elle «consisterait à fonctionner sur un mode opératoire comme s'il n'était que le destinataire d'une information rationnelle et maîtrisable. Alors qu'une telle annonce est susceptible de mobiliser à la fois des mécanismes de défense et toute une fantasmagorie de la transmission à travers les générations¹⁵».

Interrogeons-nous en effet une fois encore sur la capacité des personnes en situation de vulnérabilité à distinguer ces différents afflux d'informations et si celles-ci font partie d'un protocole de soin ou de recherche. Le CCNE rappelle la «porosité entre le domaine de l'information et celui de l'exploitation des données de séquences d'ADN, conservables et utilisables» et poursuit en estimant que «c'est là sans doute un bouleversement éthique majeur» dans l'implication du patient. «Être, dès la phase d'obtention de l'information génétique, dans un processus d'implication/participation, dont l'individu n'a pas nécessai-

14 *Idem.*

15 Gargiulo M., « Tests génétiques présymptomatiques pour des maladies à révélation tardive : la tension entre conscience, liberté et destin », in *Traité de bioéthique, tome II, op. cit., p. 546.*

rement conscience, mais dont il est le cœur¹⁶».

Cette frontière floue entre recherche et soin en génétique humaine, cette multiplicité des informations qui influenceront toutes sur l'information singulière perçue par le patient, nous invitent à tenir compte des bouleversements qui ont été opérés dans la société et qui influencent aujourd'hui la capacité interprétative et informative de tous.

Vers une éthique de l'annonce renouvelée par l'incertitude génétique

La mission de l'éthique dans notre existence s'analyse alors peut-être «comme la recherche d'un juste rapport à l'incertitude¹⁷». Il s'agit d'aiguiser le sens des responsabilités de chacun en l'invitant, à partir de ses convictions premières, à une discussion critique en vue d'une décision¹⁸.

Jean-François Malherbe invite au développement d'une éthique de l'incertitude qu'il nous paraît juste d'appliquer aux développements de la génétique au vu des incertitudes en chaîne qu'elle recèle. À partir des données génétiques et des résultats en chaîne des différentes techniques, tous empreints de convictions et de lois scientifiques et éthiques, quelles responsabilités assumer et comment assurer leur exercice ?

Il s'agit de la responsabilité d'une information finale qui engage l'avenir d'une ou plusieurs personnes et la perception de leur avenir. L'information finale délivrée au patient — à la personne testée — est le résultat de l'équation de plusieurs informations (variables) reliées entre elles et détenues chacune par un acteur, doué de convictions et entaché de capacité d'erreur. La responsabilité des acteurs humains impose le devoir de discussion critique à chaque étape de l'information. Elle impose d'assumer la limite objective de l'incertitude et donc de la prendre en compte, c'est-à-dire de la révéler lors de la transmission. Pourtant, il ne s'agit pas de refuser l'action sous prétexte d'incertitude. L'action et la prise de risque sont absolument indispensables pour les chercheurs, les cliniciens et les patients, pour faire avancer la connaissance et la thérapeutique. Il s'agit de rendre compte de nos incertitudes dans la détermination du risque et la véracité de l'information qui en découlera. De cela dépendent les prises de décision de personnes humaines quant à leur santé, quant à leur

16 CCNE, avis préc., p. 32.

17 Ibid., p. 13.

18 Enriquez E., «Les enjeux éthiques dans les organisations modernes», in *Sociologie et Société*, XXV, no 1, 1993, pp. 25-26.

avenir ou celui d'enfants à venir dans le cadre de projets parentaux. De cela dépendent les bienfaits de la médecine personnalisée : prévention, attention, apprivoisement, et accueil d'une vulnérabilité partagée, inhérente à la condition humaine.

Le temps de l'annonce en médecine prédictive ou l'annonce d'un autre rapport au temps

Dans certains cas, un état pathologique futur s'invite dans le présent de la personne comme une épée de Damoclès et transforme la lecture de son passé et des liens qu'il revêt par la transmission héréditaire d'une affection enfin comprise. Mais, au-delà des réelles capacités prédictives des tests génétiques dans ces cas et des mesures de prévention ou de soins qu'elles vont permettre, l'annonce en médecine prédictive engage les professionnels dans une éthique de l'information renouvelée par les révélations de la génétique elle-même. Les incertitudes inhérentes à cette science et discipline révèlent l'irréductibilité d'une destinée humaine à un destin génétique.

Ainsi, pour éviter toute projection « illusionnaire » sur la génétique, nous préférons parler de génétique médicale que de médecine prédictive, la génétique nous conduisant à la prise de conscience de la dynamique et de la vulnérabilité du vivant, mais aussi de nos liens, révélations donc du mystère de l'existence de chacun et de notre responsabilité pour autrui : génétiquement prouvée !

Au-delà des projections possibles par la science (génie génétique associé aux NBIC) sur notre avenir dans certains cas et des mesures qu'elle peut permettre de mettre en place pour éviter ou diminuer l'expression d'une maladie, nous sommes invités, d'abord, à l'humilité, à la *démaîtrise*, à l'annonce de l'irréductibilité de la vie de la personne à son génome. Le temps de l'annonce en génétique médicale rappelle que l'éternité tant désirée par certains se vit d'abord au présent avec et dans la responsabilité que nous avons tous les uns vis-à-vis des autres et qui nous rend « dignes de notre dignité »¹⁹.

«L'humanité [...], c'est l'être qui se défait de sa condition d'être : le dés-inter-essement. ("autrement qu'être") [...] C'est moi qui supporte autrui, qui en suis responsable. [...] De fait, il s'agit de dire l'identité même du moi humain à partir de la responsabilité, c'est-à-dire à partir de cette position ou de cette déposition du moi souverain dans la conscience de soi, déposition qu'est précisément sa responsabilité pour autrui. La responsabilité est ce qui exclusivement m'incombe et que, *humainement*, je ne peux refuser. Cette charge est une

¹⁹ Fiat E., *Petit traité de dignité*, Paris, Larousse, 2012, p. 231.

suprême dignité de l'unique²⁰.»

Cet attribut d'altérité dévoilé par la génétique, cette dimension relationnelle, ce « non synthétisable », qui luttent contre le réductionnisme ambiant aux lois des chiffres et des statistiques, cette « filialité » de tout être révélée dans la transmission de nos gènes, font de la génétique la science qui permet l'épiphanie de la responsabilité pour autrui comme constitutive de l'humanité, de notre dignité.

Les professionnels de santé impliqués en génétique (médecin, conseiller génétique, psychologue en priorité) n'ont pas alors à avoir peur d'être des oiseaux de mauvais augure lors de l'annonce, mais pourront au contraire revêtir ce moment du devoir de véracité quant aux incertitudes liées à la génétique. Ils permettront alors, chacun pour leur part, à la personne de redécouvrir le mystère de son existence et sa dimension relationnelle pour qu'elle puisse ressentir sa dignité ontologique. C'est cette attitude, cette éthique de l'information renouvelée, qui seront déterminantes pour que la personne appréhende plus aisément, dans le temps, les décisions et responsabilités qui lui incomberont, en particulier les annonces qu'elle sera amenée à formuler elle-même à l'adresse de ses apparentés.

20 *Levinas E., Éthique et Infini, Paris, Fayard, coll. « Livre de Poche », [1982] 2004, p. 97.*