

## RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

### Généticisation et responsabilité

Rouvroy, Antoinette

*Published in:*  
Généticisation et responsabilités

*Publication date:*  
2008

*Document Version*  
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

*Citation for pulished version (HARVARD):*  
Rouvroy, A 2008, Généticisation et responsabilité: les habits neufs de la gouvernance néolibérale. dans *Généticisation et responsabilités*. Dalloz, Paris, pp. 109-118.

#### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

#### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

# Généticisation et responsabilité : les habits neufs de la gouvernance néolibérale

Antoinette Rouvroy

Chercheur qualifié FNRS, Centre de recherche informatique et droit,  
Université de Namur

Loin du phantasme spectaculaire d'une « maléabilité » génétique de l'être humain, et nonobstant les discours grandiloquents qui ont accompagné la très coûteuse exploration du génome humain, la « nouvelle génétique humaine » ne révèle ni ne porte atteinte à l'essence de l'être humain (encore faudrait-il qu'une telle essence puisse jamais être définie), mais révolutionne notre perception des causes des similitudes et variations au sein de l'espèce humaine.

Le néologisme « *généticisation*<sup>1</sup> », désigne la contamination progressive des discours sociétaux (médicaux, juridiques, politiques, sociologiques...) par une logique réductionniste et essentialiste faisant des gènes la cause privilégiée sinon exclusive des variations interpersonnelles et intercommunautaires au sein de l'espèce humaine, et survalorisant le caractère prédictif (pour la santé des personnes mais aussi pour leur réussite sociale) des facteurs génétiques au détriment des facteurs socio-économiques et environnementaux. Oublieuse du caractère métaphorique des expressions telles que « programme génétique » et « code génétique<sup>2</sup> », pour la plupart issues du modèle linguistique emprunté par la génétique pour *construire* son objet scientifique,

---

1. Parmi les critiques du phénomène de « généticisation » on peut lire notamment R.C. Dreyfuss et D. Nelkin, « The jurisprudence of genetics », *Vanderbilt Law Review*, 1992, n° 45(2), p. 213-348 ; la thèse de doctorat de A. Hedgecoe, *Narratives of Geneticization : Cystic Fibrosis, Diabetes and Schizophrenia*, PHD, University of London, 2000 ; A. Hedgecoe, « Schizophrenia and the narrative of enlightened geneticization », *Social Studies of Science*, 2001, n° 31(6), p. 875-911.

2. J. Pugliese, « Identity in question : a grammarology of DNA and forensic genetics », *International Journal for the Semiotics of Law*, 1999, n° 12(4), p. 419-444 ; S. Oyama, *The Ontogeny of Information : Developmental Systems and Evolution (Science and Cultural Theory)*, Duke University Press, 2000 ; H.J. Rheinberger, P. Beurton, et R. Falk (dir.), *The Concept of the Gene in Development and Evolution : Historical and Epistemological Perspectives*, Cambridge University Press, 2000.

la logique de généticisation, et la « visibilité » croissante des différences interpersonnelles au niveau génétique, posent des questions non seulement épistémologiques mais également politiques<sup>3</sup>.

Que les « discours de vérité » génétiques prévalent sur les autres dispositifs explicatifs des inégalités « organiques » et sociales est dû à une combinaison de facteurs que Michel Foucault aurait probablement rapportés à la *formation archéologique, la strate historique* dans laquelle nous nous trouvons actuellement, c'est-à-dire cet entrelacs inextricable de rapports de forces sociaux, institutionnels et interprétatifs indissociable de la manière dont les individus sont formés et informés dans notre société. Les enjeux éthiques, juridiques et politiques des progrès de la génétique humaine témoignent donc de l'actualité de la question foucauldienne des rapports entre *savoir* et *pouvoir* et, plus particulièrement, des rapports entre l'évolution des modes de « production du savoir » et l'évolution des modes d'exercice du pouvoir<sup>4</sup>.

### I. L'ENJEU « PERCEPTUEL » OU « REPRÉSENTATIONNEL » DE LA « RÉVOLUTION GÉNÉTIQUE » : DÉCONSTRUCTION DE QUELQUES PRÉJUGÉS SOUTENANT LA « GÉNÉTICISATION »

Parmi les assomptions favorables au déploiement de la généticisation se trouve en bonne place l'idée que *les gènes expriment quelque chose d'essentiel sur l'être humain*. La croyance quelque peu arbitraire suivant laquelle, s'il existe une *essence* de l'être humain, celle-ci est nécessairement « contenue » dans le génome, est attestée notamment dans les instruments internationaux relatifs aux implications des progrès biotechnologiques pour les droits de l'homme. Pour bien intentionnés qu'ils soient, ces instruments juridiques alimentent l'essentialisme génétique déjà prévalant dans la culture occidentale. Ainsi l'article premier de la Déclaration internationale de l'Unesco sur les droits de l'homme et le génome humain de 1997, postule que « le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque et de leur diversité » alors que l'article 13 de la Convention du conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine de la même année, impose l'idée suivant laquelle on ne saurait altérer le génome humain ou le *dénaturer* sans nécessairement *transformer* l'essence de l'homme : « Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification

3. Lire not., à cet égard, D. Nelkin, « A brief history of the political work of genetics », *Jurimetrics*, 2002, n° 42, p. 133-139.

4. Pour un exposé plus détaillé de la problématique, nous renvoyons le lecteur à notre ouvrage sur ce thème : *Human Genes and Neoliberal Governance. A Foucauldian Critique*, Abingdon-New York, Routledge-Cavendish, 2008.

dans le génome de la descendance. » Sans vouloir critiquer cette disposition, à laquelle l'on peut trouver des justifications normatives tout à fait valides, voilà qui renforce l'idée que le génome est nécessairement le lieu ultime de l'authenticité de l'espèce humaine.

La généticisation renforce et se nourrit également du *réductionnisme génétique* refusant de faire droit à la complexité des processus impliqués dans la *génération du phénotype* pour privilégier les éléments génétiques au détriment des facteurs environnementaux impliqués dans le réseau d'interactions complexes présidant à l'évolution et au développement des organismes.

À l'heure où seules comptent les connaissances « *evidence based* », la « visibilité » nouvelle des différences interpersonnelles au niveau du génome n'apparaît-elle pas, précisément, comme une victoire de la pensée rationnelle sur la perception sensorielle inévitablement teintée de préjugés ? À l'observation « superficielle » des épidermes, de la physionomie et de l'anatomie, de la « couche » visible de l'apparence physique et des comportements exprimés s'ajoute ou se substitue la détection des différences au niveau « profond », « invisible » du génome. L'intermédiation technologique, permettant de « voir » une « vérité profonde » des organismes à l'échelle du génome, semble pouvoir révéler des informations plus « authentiques » et plus « fondamentales » que ce que les apparences souvent trompeuses révèlent aux sens ordinaires.

Sur un plan épistémologique, la possibilité de « voir », à l'échelle du génome, les « risques » auxquels les individus sont exposés<sup>5</sup> et les différences interpersonnelles apparaît donc comme une chance d'accéder à une vérité plus impartiale. *Les gènes ne mentent pas*. L'information génétique, directement recueillie au niveau moléculaire, court-circuite, dirait-on, les filtres déformants des préjugés qui s'attachent toujours, ne fût-ce qu'inconsciemment, aux récits humains, aux apparences physiques et à la physionomie. En France, l'article 13 de la loi n° 2007-1631 du 20 novembre 2007, relative à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile, régissant, à titre expérimental, le recours aux tests ADN pour la reconnaissance de liens familiaux entre un candidat à l'immigration et des personnes d'origine étrangère résidant légalement sur le territoire français, atteste bien de la survalorisation du critère génétique. La loi atteste aussi de la dévalorisation corrélative des critères affectifs et biographiques pour la caractérisation des liens familiaux.

C'est là, nous semble-t-il, la manifestation symptomatique d'un phénomène épistémologique plus vaste qui disqualifie systématiquement tout ce qui, dans les rapports sociaux, n'apparaît pas aisément quantifiable ou de tout ce qui, d'une manière ou d'une autre, passe par le prisme, *présupposé* déformant, de la conscience humaine. Ce « tournant » épistémologique explique également en partie le recours

5. La notion de « risque individuel » est tout à fait paradoxale toutefois, comme l'explique F. Ewald : « Il n'y a pas à proprement parler de risque individuel, sans quoi l'assurance se transformerait en gageure ou en pari. Ce n'est en effet que sur l'étendue d'une population que le risque devient calculable. Le travail de l'assureur est précisément de constituer cette population par sélection et division des risques », in *Histoire de l'État Providence*, LGF-Livre de Poche, 1996, p. 138.

croissant aux systèmes technologiques d'aides à la décision, ou aux systèmes de traitement automatisé des informations relatives aux citoyens dans divers domaines de la régulation sociale : plus les mécanismes d'observation, d'analyses statistiques et de profilage sont automatiques (voir même « autonomiques »), plus ils passent pour fiables et objectifs, alors même que les codes d'intelligibilité, ou les algorithmes régissant l'interprétation des données recueillies, répercutant la vision du monde de leurs concepteurs, échappent totalement au contrôle démocratique. Les risques de défaut d'objectivité et de partialité, dans ces systèmes, paraissent peu évidents pour les citoyens, mais se posent néanmoins de façon cruciale au stade du design technologique, une étape qui leur échappe totalement. Dans le domaine de la génétique, c'est au stade de la définition des agendas de recherche surtout, nous semble-t-il, que ces risques prennent leur source.

L'« ontologie des profondeurs » que permet la génétique a pu faire espérer à certains une objectivité plus grande dans les perceptions et, partant, l'évacuation définitive de la notion idéologique de la « race » comme critère de catégorisation des groupes humains et comme source de préjugés discriminatoires :

« *Where screens rather than lenses and mirrors mediate the pursuit of bodily truths, "race" might best be approached as an after-image — a lingering symptom of looking too intensely or too casually into the damaging glare emanating from colonial conflicts at home and abroad*<sup>6</sup>. »

L'espoir que la génétique décrédibilise une fois pour toutes les rhétoriques racialisantes semble toutefois bien compromis aujourd'hui. Alors que l'idée que la « race » est une notion idéologique et non une notion biologique est aujourd'hui un fait très largement reconnu dans le monde scientifique<sup>7</sup>, c'est non pas en raison de convictions racistes, mais plutôt de manière stratégique qu'il est aujourd'hui fait référence à la notion de « race » dans le domaine pharmaceutique soit à des fins de marketing (l'idée étant que le développement de médicaments ou de tests diagnostiques pour le bénéfice spécifique de certains groupes « raciaux » particulièrement discriminés et vulnérables ne peut être qu'un atout sur le plan publicitaire), soit afin de soumettre des inventions biotechnologiques à l'obtention de brevets d'invention en argumentant que la « nouveauté » réside précisément dans le fait que ces inventions s'adressent principalement ou essentiellement à un groupe ethnique particulier. Le recours aux catégorisations raciales sert ici, très pragmatiquement, à créer des marchés ou des usages pour des produits qui, s'ils avaient été présentés comme destinés à la population générale, n'auraient pas passé le cap de la commercialisation ou de la brevetabilité.

Ainsi, pour des raisons plus commerciales que scientifiques ou médicales, la firme pharmaceutique Nitromed s'est vue attribuer un brevet d'invention sur le premier « médicament ethnique » destiné exclusivement aux patients Afro-améri-

6. P. Gilroy, « Race ends here », *Ethnic and Racial Studies*, 1998, n° 21(5), p. 838-847.

7. V. à cet égard, not., R.C. Lewontin, « Confusions about human races », [http://raceandgenomics.ssrc.org/Lewontin/pdf], 2005.

cains souffrant de problèmes cardiaques. L'on pourrait croire que, puisqu'un médicament spécifique existe pour cette population-là, c'est qu'elle présente une particularité génétique qui la distingue de la population générale. Pourtant lorsque l'on se penche un peu sur les antécédents de ce dépôt de brevet, l'on s'aperçoit que ce fameux « nouveau » médicament « ethnique » n'était en fait pas « neuf » mais consistait simplement en un nouveau conditionnement, en un seul comprimé, de deux principes actifs à prendre précédemment en deux comprimés en même temps, et destinés à la population générale, mais dont la validité des brevets venait à expiration. Afin de pouvoir démontrer un caractère de nouveauté suffisant à justifier un nouveau brevet, la firme Nitromed a donc tout simplement déclaré que le comprimé unique (ce nouveau conditionnement d'un traitement ancien) était spécialement destiné à la population afro-américaine qui, pour des raisons qui sont plus probablement d'ordre socio-économiques que génétiques, présente une prévalence plus importante de maladies cardiaques que la population américaine générale. Cela permettait à la firme Nitromed de ne tester le « nouveau » médicament que sur un échantillon de population relativement restreint, lui évitant une partie importante des coûts de recherche et développement, et de se voir octroyer un nouveau brevet alors que les anciens brevets qu'elle possédait sur les mêmes molécules venaient à expiration<sup>8</sup>.

Voilà notamment qui démontre que les rêves d'objectivité, de « victoire de la pensée rationnelle » accompagnant la visibilité croissante des différences interpersonnelles au niveau du génome se trouvent de fait inatteignables, ne fût-ce que parce qu'au stade de la fixation des agendas de recherche, les catégories « superficielles », l'épistémè visuel, articulés aux intérêts économiques dominants, jouent bien sûr à plein.

## II. GÉNÉRICISATION ET DROIT : L'EXCEPTIONNALISME GÉNÉTIQUE

L'essentialisme et le réductionnisme qui caractérisent l'interprétation sociale de la nouvelle génétique humaine n'épargnent pas le droit. Nous avons déjà cité les exemples de l'essentialisme sous-jacent de la Déclaration universelle sur les droits de l'homme et le génome humain et de la Convention du conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine, et du réductionnisme inhérent aux projets

8. Sur cette affaire lire not., J. Kahn J., « Getting the numbers right : Statistical mischief and racial profiling in heart failure research », *Persp. Biology & Med.*, 2003, n° 46, p. 473-474 ; « How a drug becomes ethnic : Law, commerce and the production of racial categories in medicine », *Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics*, 2004, n° 4(1). Un autre cas exemplaire de la « résurrection » de la notion de « race » par le biais de la génétique, mais toujours pour des raisons juridiques et financières, est le cas du brevet accordé à la firme Myriad Genetics sur une mutation génétique impliquée dans certains types de cancer du sein prévalents chez les femmes juives ashkénazes. Nous avons traité de ces différents cas dans *Human Genes and Neoliberal Governance* (op. cit.).

nationaux d'authentification des liens familiaux par les tests ADN dans les procédures d'immigration.

Plus insidieusement, la généticisation forme la toile de fond indiscutée des débats relatifs à la régulation de la communication et de l'utilisation de l'information génétique prédictive dans le secteur de l'assurance privée.

L'« exceptionnalisme génétique » manifesté par les initiatives législatives tendant à protéger de la discrimination *exclusivement* génétique dans l'assurance n'a pas de justification pratique dès lors qu'il est devenu pratiquement impossible de distinguer l'information génétique du reste des informations relatives à l'état de santé actuel ou futur d'une personne. Étant donnée la complexité des interactions des gènes entre eux, entre les gènes et le milieu cellulaire, entre les gènes et l'environnement... il n'est pas impossible que toute maladie implique au moins un ou plusieurs facteurs génétiques. Il n'est d'ailleurs même pas toujours nécessaire de recourir à l'analyse de l'ADN pour connaître des informations génétiques relatives à une personne : l'histoire familiale — couramment transmise aux assureurs — suffit souvent à inférer l'existence d'une prédisposition ou d'une susceptibilité génétique. Pourtant l'« information génétique », bien que fantomatique, est ce sur quoi se focalise la loi.

L'idée que les personnes « à risque génétique » constituent un groupe que la loi doit protéger spécifiquement contre les risques de discrimination dans une série de contextes socio-économiques détourne l'attention du législateur du fait que les personnes les plus susceptibles de souffrir de discriminations sont celles qui cumulent une série de désavantages, qui ne sont pas nécessairement, ou même ne sont le plus souvent pas génétiques. Cet « exceptionnalisme génétique » du droit fait également oublier qu'à l'intérieur même du groupe de personnes « génétiquement à risque », les mieux loties sur le plan socio-économique auront sans doute moins à souffrir que les autres des effets de leur risque génétique.

C'est qu'à défaut d'adhérer aux thèses essentialistes et réductionnistes, et de professer l'idée que l'information génétique est catégoriquement différente de tous les autres types d'informations prédictives de l'état de santé futur d'une personne, les partisans de législations protégeant spécifiquement la « *genetic privacy* » et garantissant contre les discriminations génétiques dans l'assurance sont bien en peine de pouvoir motiver les raisons pour lesquelles les distinctions de traitement qu'opé- raient les assureurs en fonction de la présence d'un risque génétique leur paraissent normativement moins admissibles que les distinctions de traitements couramment opérées par ces mêmes assureurs et défavorables aux personnes séropositives asymptomatiques, par exemple. Dès lors que tel ou tel type d'assurance (l'assurance soins de santé, l'assurance-vie) signifie autre chose qu'un pur investissement financier, et remplit la fonction d'un bien de nécessité, n'est-il pas plus cohérent, sur un plan normatif, de n'en exclure personne plutôt que de n'interdire que l'exclusion des personnes « génétiquement à risque », en laissant pour compte toutes les personnes qui, pour des raisons sur lesquelles elles n'ont pas plus de contrôle qu'on en a sur l'issue de la « loterie génétique », ont un risque plus élevé que la moyenne de développer des problèmes de santé ou de mourir précocement ?

Le dilemme apparaît, cependant, lorsque l'on considère les arguments avancés par les assureurs soucieux d'éviter les stratégies d'« anti-sélection » par lesquelles, faute d'avoir à communiquer les informations relatives à des risques dont ils se savent porteurs, les assurés bénéficient de contrats d'assurance pour lesquels ils ont eu à payer une prime bien inférieure à celle qui eut été exigible par l'assureur si les deux parties avaient été dans une situation de symétrie d'information. La multiplication de situations semblables, selon les assureurs, les entraînerait dans une spirale mortelle et les mènerait, à terme, à la ruine, dans la mesure où les primes payées par tous ces « mauvais risques » ne suffiraient plus à compenser les sommes exigées de l'assurance à l'occasion de la réalisation des risques. L'impossibilité des compagnies d'assurance privées d'exiger la communication des risques génétiques connus des assurés est présentée comme préjudiciable à l'ensemble de la population qui, en raison du démantèlement de l'État providence, doit recourir aux assureurs privés pour la fourniture d'un nombre croissant d'assurances de base. Le dilemme démontre bien que la disponibilité croissante d'informations prédictives de l'état de santé futur des personnes (par le biais de tests génétiques, de tests de séropositivité, par l'affinement des corrélations entre degré de pollution du lieu de vie et morbidité, ou par tout autre moyen) rend indispensable le maintien du régime d'assurance universelle publique en tout cas pour les types d'assurance qui, dans une société donnée, constituent des « biens de nécessité ».

Pourtant, le démantèlement de l'État providence et la privatisation progressive de ses prérogatives parmi les plus fondamentales, y compris celle de fournir les assurances les plus nécessaires aux individus — le fameux « filet de sécurité » —, paraît à certains un fait acquis, qu'il ne serait plus temps de discuter. C'est d'ailleurs de cette privatisation, et du fait qu'elles assument désormais la fourniture d'une part croissante des assurances de base, que les compagnies d'assurance privées tirent argument pour réclamer que leur rentabilité soit considérée comme une exigence de justice, dans laquelle se confondent progressivement les notions de « justice » actuarielle et de justice sociale<sup>9</sup>.

Que les nouvelles possibilités de diagnostic du risque génétique surgissent précisément à une époque caractérisée par la renégociation du contrat social dans nombre de pays occidentaux frappés par la « crise de l'État providence », se traduisant notamment par la privatisation d'une portion croissante des services publics, — et par des transferts de responsabilité des systèmes nationaux de santé vers des fournisseurs privés de soins de santé et vers les individus eux-mêmes, aurait pu apparaître comme une coïncidence fâcheuse. Pourtant, la « révolution génétique », née de nouveaux « savoirs » en biologie moléculaire d'une part, et le phénomène social, économique et politique de démantèlement de l'État providence accompagnant la montée en puissance des modes néolibéraux d'exercice du « pouvoir » d'autre

9. Le même type d'argument est fréquemment invoqué dans les discours néolibéraux pour justifier les profits exorbitants des entreprises alors même que les salariés sont dans des situations de plus en plus précaires. La confusion stratégique entre l'intérêt des actionnaires et celui des employés plonge dans l'ombre, dans l'invisible et dans l'indicible, le conflit social.

part, ont peut-être d'avantage en commun que le simple fait de leur coexistence historique.

Nous avons suggéré plus haut déjà comment la généticisation, minimisant l'incidence des facteurs socio-économiques, politiques et environnementaux et surestimant le rôle des déterminants génétiques dans la distribution des « risques » au sein de l'espèce humaine illustre à merveille la dialectique foucauldienne du savoir et du pouvoir. Ce faisant, la généticisation suggère une complicité métaphysique et politique entre la « révolution génétique » et un mode de gouvernance néolibéral de plus en plus intéressé à s'absoudre de la responsabilité de trouver des solutions structurelles aux désavantages subis individuellement, et, pour ce faire, à identifier la source des inégalités (d'opportunités, de bien-être, de santé) dans le génome des individus sommés de prendre à leur charge les risques génétiques non nouveaux mais nouvellement identifiables et qui relevaient, dans l'État providence, de la solidarité collective.

### III. L'ENJEU DISCIPLINAIRE DE LA « RÉVOLUTION GÉNÉTIQUE » : LA RESPONSABILITÉ

Inaugurant une configuration particulière du *visible* et du *dicible* (du *calculable*) rendant certaines choses visibles qui autrefois échappaient à la perception, et en plongeant d'autres dans l'ombre, qui sautaient autrefois aux yeux,<sup>10</sup> la « révolution génétique » est avant tout une révolution « perceptuelle » ou « représentationnelle ». Ouvrant de nouveaux espaces de visibilité transgénérationnelle<sup>11</sup> et de prévisibilité des « destins » biologiques, la génétique induit un nouveau « régime perceptuel » produisant des effets de pouvoir. Si, comme le suggérait Michel Foucault, « l'exercice de la discipline suppose un dispositif qui contraigne, par le jeu du regard, un appareil où les techniques qui permettent de voir induisent les effets de pouvoir, et où, en retour, les moyens de coercition rendent clairement visibles ceux sur qui ils s'appliquent »<sup>12</sup>, la généticisation constitue bel et bien un tel dispositif, adapté aux prédispositions épistémologiques et sociopolitiques de notre époque.

L'observation et l'identification, au niveau du génome, des caractères communs et des variations au sein de l'espèce humaine s'accompagnent de nouvelles formes d'*assujettissement par le risque*, de nouvelles formes de subjectivités de « patients par anticipation », d'*« asymptomatic ill »*, d'individus qui, sans avoir aucun symptôme, s'autodésignent comme « génétiquement à risque » en fonction de ce que l'état des

10. G. Bachelard, *La Formation de l'esprit scientifique : Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Vrin, 1938, p. 14-19 : « La connaissance du réel est une lumière qui projette toujours quelque part des ombres. Elle n'est jamais immédiate et pleine. »

11. T. Lemke, « Disposition and determinism - Genetic diagnosis in risk society », *Sociological Review*, 2004, n° 52(4), p. 555-556.

12. M. Foucault, *Surveiller et punir*, Gallimard, 1975, p. 193.

connaissances en génétique humaine rend détectable comme « anomalies » dans leur génome<sup>13</sup>. Alors que se poursuivent les débats académiques relatifs au « droit de savoir » et au « droit de ne pas savoir » de l'individu par rapport aux susceptibilités, prédispositions, et états présymptomatiques que les tests génétiques pourraient lui révéler, le dogme suivant lequel plus d'information accroît nécessairement la liberté et l'autonomie du sujet rend à priori suspect, voir irresponsable, le choix que ferait un individu de ne pas savoir, surtout lorsque la connaissance de « son » risque lui permettrait de le minimiser, ou de prendre certaines décisions qui en réduiraient l'impact sur autrui, et le coût pour la collectivité. Il n'est pas dit pourtant que plus d'information augmente nécessairement la liberté de l'individu, ni, à plus forte raison, son bien-être.

Pourtant, l'assomption dominante aujourd'hui, puisque l'information réduit les contraintes imposées par l'incertitude, est qu'il existe nécessairement un rapport positif entre la quantité d'information à laquelle il a accès et le degré de liberté ou d'autonomie de l'individu.

Ainsi peut-on lire que, relativement à ses propres susceptibilités et prédispositions génétiques, mieux l'individu est informé, plus il est capable de prendre des décisions en accord avec ses objectifs fondamentaux, puisque, plus informé, il est d'avantage susceptible d'atteindre ces objectifs dans la mesure où il pourra penser que les conceptions sur la base desquelles il agit sont bien fondées. Cela fait de l'autonomie une question de degrés : en général, plus on a d'information pertinente pour prendre une décision lorsqu'on la prend, plus cette décision est autonome. De ce point de vue, il paraît difficile de défendre un droit général à l'ignorance<sup>14</sup>.

Pourtant, la relation entre information et autonomie n'est pas aussi évidente qu'elle apparaît à première vue, surtout lorsque l'information en question élargit le champ des événements prévisibles, comme c'est le cas pour l'information génétique. Isaiah Berlin<sup>15</sup> explique fort justement que le savoir, et surtout le savoir des risques, s'il permet à l'individu d'entreprendre certaines actions ou de prendre certaines décisions pour lui ou pour autrui, peut aussi restreindre certaines autres opportunités ou lui interdire certaines expériences qui l'auraient tenté s'il n'avait pas eu connaissance de ses « risques ». Ce que le savoir donne d'une main, il peut le reprendre de l'autre. L'accroissement du savoir augmente le nombre d'événements prévisibles, et la prévisibilité, fût-elle inductive ou intuitive, nonobstant les discours contraires qui ont été tenus à cet égard, n'apparaît pas nécessairement accroître la liberté de choix.

13. Force est de constater toutefois que le génome humain « normal » n'existe tout simplement pas. Le « génome humain » analysé dans le cadre des projets du même nom n'est le génome de personne.

14. M. Radetzki, M. Radetzki et N. Juth, *Genes and Insurance. Ethical, Legal and Economical Issues*, Cambridge University Press, 2003, p. 110 : « the better informed the individual is, the more capable he is of making decisions in line with his own basic wishes, since he is more likely to succeed in realising his wishes if the beliefs he acts from are well-founded. This makes autonomy a matter of degree : generally, the more information relevant to a decision one has when making it, the more autonomous it is. From this point of view it seems difficult to defend a general right to ignorance. »

15. I. Berlin, « From hope and fear set free », in I. Berlin, H. Hardy et R. Hausheer (dir.), *The Proper Study of Mankind : An Anthology of Essays*, Farrar Straus & Giroux, 2000.

Si un accroissement du savoir de ses risques accroît certains aspects de la liberté, il en restreint potentiellement d'autres aspects. La distinction entre liberté d'agent et liberté de bien-être, suggérée par Amartya Sen<sup>16</sup>, est à cet égard tout à fait pertinente : alors que l'information augmente la possibilité pour l'individu d'agir, le cas échéant, préventivement, pour minimiser les risques dont il a acquis la connaissance, cette possibilité d'agir, perçue comme une obligation morale, peut fort bien diminuer son bien-être lorsque l'action préventive ne correspond pas à ce que l'individu aurait choisi spontanément n'eût-il été informé du risque à éviter ou à minimiser.

Ainsi, loin de justifier une passivité fataliste ou de déresponsabiliser ce patient par anticipation, le diagnostic du risque, de la prédisposition ou de la susceptibilité génétique l'incite, par le « savoir » acquis de ses vulnérabilités spécifiques<sup>17</sup>, à agir de manière « rationnelle et responsable », c'est-à-dire à assumer personnellement (plutôt qu'à le transférer sur une collectivité solidaire) son « risque » génétique, à en devenir en quelque sorte « moralement responsable », et à y adapter ses choix reproductifs, son mode de vie, son alimentation, de manière à limiter au maximum l'impact négatif de ce « risque » dont il se sait porteur sur lui-même, ses descendants, et la collectivité. Accroissant la part de « responsabilité » des individus dans la gestion de leurs risques biologiques, le savoir génétique des risques questionne l'application des règles de justice : alors que la prise en charge collective, en tout cas dans les pays dotés d'un système d'assurance médicale universelle, paraissait tout à fait justifiée pour les problèmes de santé et autre désavantages imprévisibles (et donc inévitables), la « prévisibilité génétique », tout imparfaite qu'elle soit, met à charge des individus eux-mêmes une obligation sinon légale, du moins morale, de tout mettre en œuvre pour prévenir ou minimiser l'impact de la réalisation du risque génétique pour eux-mêmes, pour leurs enfants, et pour la collectivité. La réalisation du risque génétique évitable, minimisable, ou en tout cas connu, n'apparaît plus dès lors comme un fait parfaitement ni exclusivement naturel, dont l'individu ne serait qu'une victime passive, une malchance à faire assumer par la solidarité collective<sup>18</sup>. La « responsabilisation » génétique des individus s'inscrit « tout naturellement » dans la perspective néolibérale de démantèlement des institutions de l'État providence.

16. A. Sen, *Inequality Reexamined*, Harvard University Press, 1995.

17. Pour un aperçu plus complet des controverses entourant le « droit de savoir » et le « droit de ne pas savoir » du patient (par anticipation), v. A. Rouvroy, « Which rights for which subjects ? Privacy and confidentiality issues in the post-genomic era », in R. Luppardini et R. Abel, *Handbook of Research In Technoethics*, t. II, chap. XXX, 2008, Hershey-New York, Information Science Reference, an imprint of IGI Publishing, p. 454-473.

18. T. Nagel, « Justice and nature », *Oxford Journal of Legal Studies*, 1997, n° 17(2), p. 303-321.