

Yves GILLEROT

Il peut paraître singulier et même audacieux de réunir des disséqueurs de génomes et des spécialistes du psychisme afin qu'ensemble ils réfléchissent à la temporalité, celle-ci risquant effectivement d'être sérieusement mise à mal dans les années à venir. Un vieux rêve de l'humanité ou mieux un très ancien fantasme de l'homme, à savoir la prédiction de l'avenir, semble être à portée de main. L'analyse de notre A.D.N. permet en effet, dans certaines conditions, de déceler des gènes mutés et silencieux qui, nous le savons, tel un volcan éteint se manifesteront tôt ou tard. Il convient cependant de fortement relativiser l'impact de ces découvertes récentes : le génome est complexe, soumis à de nombreuses interactions et nos gènes ne constituent certes pas le vecteur unique de notre avenir, lequel dépend aussi de notre environnement et de nos acquis.

Il n'empêche que l'A.D.N. est en grande partie responsable de notre morphogénèse, de notre adaptation à la vie extra-utérine, de notre croissance, de notre développement psychomoteur, de notre vieillissement... De plus, toutes et tous nous sommes porteurs de mutations délétères qui lorsqu'elles sont dominantes peuvent se manifester un jour ou l'autre sous la forme d'une maladie appelée héréditaire. Il en existe des milliers, toutes bien connues des médecins quant à leur symptomatologie, leur évolution et leurs complications.

L'analyse de l'A.D.N. permet donc actuellement de repérer de telles mutations chez des sujets apparemment indemnes

bien avant qu'ils ne deviennent symptomatiques, mais aussi chez le fœtus, l'embryon ou encore le zygote dans le cadre du diagnostic pré-implantatoire. Un « simple » prélèvement peut en général suffire. Il n'a toutefois, on s'en doute, rien d'anodin ; il a une portée pratique et symbolique considérable. Le résultat de l'analyse qui en résulte peut équivaloir à une condamnation ou, au contraire, être extraordinairement libérateur. Là est le noeud du problème. C'est afin d'en débattre que ce cycle de séminaires a été organisé.

De nombreuses questions y seront posées. Déjà, nous les entrevoyons :

- Où allons-nous ?
- Une telle médecine constitue-t-elle finalement un bien pour la société ?
- Vaut-il mieux savoir ?
- Notre passion de la connaissance l'emportera-t-elle sur celle de l'ignorance ?
- Mais comment donc l'homme, habitué à l'incertitude et s'en accommodant assez bien, va-t-il dorénavant réagir face à de telles certitudes ?

N'étant ni philosophe, ni psychologue mais médecin praticien, j'aimerais soumettre au débat futur quelques exemples concrets illustrant bien des situations auxquelles dès à présent nous sommes confrontés quotidiennement. Comment penser ces situations ?

- Cette patiente âgée de 30 ans, enceinte de 18 semaines, apprend que le fœtus est porteur du syndrome de Klinefelter, diagnostic posé à la suite d'une amniocentèse effectuée pour triple test « positif ». La seule certitude que nous ayons dans ce syndrome est celle d'une stérilité définitive à l'âge adulte.
- Cette jeune femme de 27 ans a été opérée d'un cancer héréditaire du côlon ; le gène lui a été transmis par sa mère. Elle ne souhaite pas mettre au monde un enfant

porteur de ce gène et nous demande notre avis quant à la faisabilité du diagnostic prénatal, pré-implantatoire si possible.

- Cet homme de 28 ans vient d'avoir son deuxième enfant. C'est à ce moment qu'il apprend que sa mère, 52 ans, est atteinte de la maladie de Huntington ². Il veut à tout prix savoir ce qu'il en est pour lui et ses propres enfants.
- Ces trois sœurs ont eu des ascendantes décédées du cancer du sein dont leur propre mère ; l'une d'entre elles est traitée pour cette maladie et les deux autres ayant elles-mêmes des filles veulent savoir si elles sont porteuses ou non du gène du cancer du sein.

Comme on peut le constater, rien n'est simple dans cette nouvelle forme de médecine ; en fait, tout y est périlleux au point que la question fondamentale : « Faut-il continuer ? » doit être posée. Une chose est cependant certaine : la réponse à une telle question doit être précédée d'un vaste débat dans lequel tous, patients y compris, sont concernés. Je souhaite que ce séminaire puisse contribuer significativement à ce débat.

Anne JOOS de ter BEERST

Les découvertes récentes, permises en génétique par les techniques de la biologie moléculaire, ont quelque peu changé l'horizon de la santé et de la maladie. Peut-être même faudrait-il parler d'une modification de ce qui constitue l'espace-temps de notre vie humaine. Par le diagnostic anténatal, il est désormais possible de savoir si l'enfant qu'on attend est atteint ou

2. Maladie autosomique dominante se traduisant phénotypiquement par une neurodégénérescence vers l'âge de 40 ans.

non d'une aberration chromosomique ou porteur d'un gène déficient, causant telle maladie ou telle malformation. Avec l'évolution de ces techniques, ce savoir peut être obtenu à un âge très précoce de la grossesse, parfois même avant la réimplantation de l'embryon, c'est-à-dire à 48 heures de vie conceptuelle. Par ailleurs, un sujet sain peut, grâce à un test appelé présymptomatique, savoir s'il est porteur ou non d'un gène prédisposant ou induisant telle ou telle maladie présente dans la famille.

Nous pensons que de telles techniques, et le savoir qu'elles rendent possible, modifient considérablement le rapport que l'homme vivant entretient avec le devenir de son propre corps et/ou du corps d'autrui.

Deux exemples cliniques :

- Une dame enceinte demande un diagnostic anténatal (ponction amniotique et recherche du caryotype). Elle apprend que l'enfant qu'elle attend est un garçon mais atteint du syndrome de Klinefelter, c'est-à-dire que, dans son expression phénotypique, il sera grand mais stérile. Dans un premier temps elle dit : « Il aurait mieux valu ne pas savoir ». Ensuite : « Que dire ? Faut-il le lui dire ? Et quand ? » Plus tard nous apprendrons qu'elle a demandé une interruption de grossesse.
- Après avoir consulté plusieurs médecins pour vertiges et malaises inexplicables, cette femme de 35 ans apprend, par un test présymptomatique³, qu'elle est porteuse du gène de la Chorée de Huntington. Surgissent alors les questions liées à la transmission, questions présentes

3. Cette formule est véritablement significative de ce qui se joue dans les pratiques de la consultation génétique : c'est le test qui annonce, qui apprend la mauvaise nouvelle à la consultante ! Nous pouvons entrevoir là le risque d'un effacement radical du médecin-annonceur, c'est-à-dire d'un sujet qui dirait quelque chose à un autre sujet.

dans la plupart des consultations en génétique, à savoir : « Pourquoi est-ce moi (et non ma soeur) qui ai hérité de cela ? D'où cela me vient-il (signifiant ainsi le lieu de l'Autre) ? L'ai-je transmis et auquel de mes enfants ? » Suite à cette annonce, elle éprouve un soulagement passager, car elle sera délivrée de « l'étiquette » de malade psychosomatique. En outre, vient se poser la question de son statut : peut-elle demander une diminution de travail pour cause de maladie ? Mais au fond, est-elle malade ? Déjà malade ?

Ainsi ce savoir qui, notons-le, n'est pas tant le savoir scientifique de la génétique, qu'un savoir local, un savoir de cas, rendu possible par la technologie des tests, a pour effet de court-circuiter nos repères habituels. Il rétrécit considérablement, au point de le réduire à rien, ce temps de transition qui nous permet de passer d'un état sain à un état malade après l'apparition de quelques symptômes, premiers messagers de ce changement qui nous affecte, nous rappelant que nous sommes humains et mortels, corps et âme, corps et langage, humain et non chose.

Ce qui différencie ces deux mondes (le monde de l'humain du monde des choses), relève, entre autres, du temps : la temporalité propre à l'humain n'est pas la même que celle qui régit le cours des choses. Ce dernier est de l'ordre de l'infini, du non-fini, c'est-à-dire sans commencement ni fin que nous n'aurions qu'à reconnaître parce que donné dans le déroulement des choses. Mais parce que nous sommes des humains, nous avons la faculté d'inscrire dans le cours des choses, un commencement, d'y instituer une rupture, ce qui est de l'ordre de la décision, de l'arbitraire. Je ne pense pas que les notions de fin et de commencement soient des notions purement physiques. Elles ne peuvent se penser en dehors d'un sujet qui les institue par un acte. Du point de vue du *cours des choses*, la naissance et la mort, dans leur réalité biologique, ne sont

respectivement ni un commencement, ni une fin, mais simple changement de formes, métamorphose. On connaît l'adage qui est devenu un lieu commun : rien ne se perd, rien ne se crée.

Pour le sujet humain, nous sommes dans un autre ordre, puisqu'il y a bien, dans le déploiement des formes, inscription dans l'après-coup d'un commencement et anticipation d'une fin.

C'est pourquoi, dans le cadre de ce séminaire, on entendra par temporalité le rapport spécifique qu'un sujet humain entretient au temps. On aurait tout aussi bien pu parler d'*histoire*, puisque c'est en s'inscrivant dans l'histoire et en y élaborant sa propre place que le sujet humain trouve son identité. L'histoire est bien cette forme que prend le temps lorsqu'il est analysé par le sujet humain qui a cette capacité de produire du récit, c'est-à-dire de *récapituler* ce qui lui arrive en l'inscrivant entre un commencement et une fin, en y intégrant ainsi les événements, leur donnant, par le fait même, un sens ⁴.

Mais pour ce faire, il faut du temps ! Ainsi le temps n'est-il pas seulement *histoire*, c'est-à-dire lieu et effet de l'élaboration du sujet. Il est aussi la condition indispensable pour qu'une histoire puisse s'inscrire. Le temps est aussi *distance*, espace ouvert à l'élaboration du sens, espace auquel les stratégies d'*urgence* et d'*imposition d'un sens unique* viennent faire obstacle.

Nous voyons bien, grâce aux deux situations cliniques que j'évoquais plus haut, que nous assistons actuellement à une *transition historique*, caractérisée par le passage d'une *inaccessibilité* à une *accessibilité d'un savoir sur le devenir de notre corps*. Inaccessibilité qui reste par ailleurs structurante, non pas en

4. On verra, dans l'argument qui a servi d'introduction au séminaire, le « sens » qu'il faut donner à ce « sens ». Loin de le réduire à une imaginarisation, il faudra l'entendre comme un « sens symbolique », produit par l'acte instituant d'un sujet.

tant que telle, mais parce que vient y prendre consistance l'impossible à savoir, voire l'interdit de savoir, lesquels font point de butée au désir de savoir tant des consultants que des chercheurs généticiens. C'est à partir de ce roc de non-savoir que nous sommes requis, comme sujets, de composer notre vie.

Le génie génétique et les savoirs qu'il rend disponibles créent une situation nouvelle que nous pourrions qualifier d'*accessibilité absolue, immédiate à l'information* ⁵. En cela, ils participent de toute une évolution technique et sociale dont les télécommunications fournissent sans doute le paradigme : la réduction de l'espace considéré comme distance, et du temps considéré comme délai, comme possibilité même de l'absence, et cela au profit de la communication en temps réel qui inaugure ce que Paul Virilio a nommé la *télé-présence* ⁶.

Mais ce n'est pas parce que nous savons ce qui se passe ailleurs (dans l'espace et dans le temps) que nous y sommes nécessairement plus engagés. Ainsi si nous savons ce qui se passera plus tard dans notre destinée de santé-maladie ou dans celle de nos enfants, comment allons-nous opérer la construction *du sens de notre vie sans la réduire, en un lieu, en une ponctualité, sans temps ni espace, au seul présent, à la seule instantanéité* ? La pseudo-sagesse qui prétend réduire le bonheur à vivre le moment présent ne nous paraît pas être la meilleure solution. L'instantanéité s'oppose à l'idée même de transmission qui ne peut se penser que dans un rapport au passé des générations antérieures et au futur de celles à venir.

Cette nouvelle médecine, que l'on dit prédictive, confronte chacun de nous, praticiens et usagers, à de nouvelles questions.

5. Reste la question de savoir sur quoi porte exactement cette information : sur le devenir du corps ou l'avenir du sujet. Sans que ces deux choses soient totalement indépendantes, elles ne relèvent pas du même niveau de réalité. Cf. l'argument du séminaire où nous tentons de penser cette différence.

6. Cf. Paul VIRILIO, *La vitesse de libération*, Paris, Galilée, 1995.

Ce séminaire devrait permettre d'en dégager les enjeux afin de poser les conditions qui nous permettent d'intégrer ces nouvelles données dans nos vies. Il ne faudrait pas que nos pratiques provoquent le désengagement du sujet, qu'il soit consultant ou médecin.

C'est pourquoi, sans préjuger de cette situation que constitue la consultation génétique (je veux dire: sans la condamner, mais sans en être non plus l'adepte inconditionné), il nous semble urgent de la *penser*, car il nous faut vivre désormais dans un tel environnement. C'est là sans doute une application particulièrement pointue d'une maxime qui pourrait bien faire principe éthique : *ne rien faire qu'on ne puisse penser, qu'on ne puisse nommer*.

Temporalité et Génétique

Argument¹

Anne JOOS de ter BEERST
et Pierre MARCHAL

1. Ce texte, envoyé avant le séminaire aux différents intervenants, avait pour objectif de baliser l'espace de réflexion et de confrontation que nous voulions ouvrir.