

**IMAGINAIRES ASSOCIÉS AUX AVANCÉES DE LA GÉNÉTIQUE ET “MÉDECINE DU FUTUR”:
LE MONDE MERVEILLEUX DE L’HOMO GENETICUS? UNE ANALYSE PAR FORUMS CITOYENS**

**Representations concerning advances in genetic and “medicine of the future”:
the marvellous world of *homo geneticus*? An analysis using citizen’s forums**

**Imaginários associados aos avanços da genética e “medicina do futuro”:
o mundo maravilhoso do *homo geneticus*? Análise por fóruns de cidadãos**

Monica Aceti

Institut de Recherches Sociologiques, Université de Genève, Suisse.
Email: monica.aceti@unige.ch

Petros Tsantoulis

Service d’Oncologie, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse.
Email: petros.tsantoulis@hcuge.ch

Pierre Chappuis

Service d’Oncologie, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse.
Email: pierre.chappuis@hcgu.ch

Samia Hurst-Majno

Institut Éthique Histoire Humanités, Faculté de Médecine, Université de Genève, Suisse.
Email: samia.hurst@unige.ch

Claudine Burton-Jeangros

Institut de Recherches Sociologiques, Université de Genève, Suisse.
Email: claudine.jeangros@unige.ch

Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 90-128, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

RESUMÉ:

Des avancées importantes en recherche moléculaire grâce aux possibilités de séquençage à haut débit de l'ADN permettent des traitements "sur mesure" de certaines maladies ainsi que l'avènement d'un ensemble de connaissances prédictives (prédispositions génétiques, tests en ligne). Cette "médecine du futur", sous l'impulsion de la bio-informatique et de l'ingénierie génétique, suscite des espoirs et des craintes. Une étude par forums citoyens a été réalisée en Suisse romande afin de recueillir les avis et les préoccupations des membres du public (n=73) autour de ces enjeux. Une activité d'imagination prospective d'un monde "merveilleux" porté par les bienfaits de la génétique, ainsi que d'un monde "affreux" conditionné par ses aléas a été proposée. L'analyse des données a fait émerger d'une part une figure fictive, l'*homo geneticus*, qui recueille les caractéristiques d'une génétisation idéale, contrebalancée, d'autre part, par les dilemmes que pose l'accès pour tous à l'application des connaissances génétiques.

MOTS-CLÉS:

Génétique. Médecine du futur. Forums citoyens. Imaginaire.

ABSTRACT:

Major advances in molecular research due to the possibilities offered by high-throughput DNA sequencing, allow for the advancement of "tailor-made" treatments for certain diseases as well as the development of a body of predictive knowledge (such as genetic predisposition, online tests). This "medicine of the future", driven by bioinformatics and genetic engineering, raises hopes and fears. A citizen forum study was conducted to gather the opinions and concerns of members of the public (n=73) on these issues. An activity of prospective imagination of a "marvellous" world carried by the benefits of genetics, as well as a "frightful" world conditioned by potential risks, was proposed. The analysis of the data revealed, on the one hand, a fictional figure, the *homo geneticus*, who entails the characteristics of an ideal genetization. This is counterbalanced, on the other hand, by the dilemmas raised by access for all to the utilisation of genetic knowledge.

KEYWORDS:

Genetic. Medicine of the future. Citizens' forums. Imaginary.

RESUMO:

Avanços significativos na pesquisa molecular, graças às possibilidades de sequenciamento de DNA de alto rendimento, permitem tratamentos "sob medida" de certas doenças, bem como o advento de um conjunto de conhecimentos preditores (predisposições genéticas, testes online). Esta "medicina do futuro", impulsionada pela bioinformática e engenharia genética, está despertando esperanças e medos. A pesquisa consiste na realização de fóruns de cidadãos, que são encontros realizados com o público interessado, nos quais coletamos as opiniões e preocupações do público presente (n = 73) sobre essas questões, oferecendo-lhes uma atividade projeção futura de um mundo "maravilhoso", impulsionado pelos benefícios da genética e de um mundo "assustador" condicionado por seus perigos. Por um lado, a análise dos dados revelou uma figura fictícia, o *homo geneticus*, que captura as características de uma genética ideal, contrabalançada, por outro lado, pelos dilemas impostos pelo acesso para todos às aplicações dos conhecimentos genéticos.

PALAVRAS-CHAVE:

Genética. Medicina do futuro. Fóruns de cidadãos. Imaginários.



Des avancées importantes en recherche moléculaire grâce aux possibilités de séquençage à haut débit de l'ADN permettent des traitements “sur mesure” de certaines maladies. La communauté scientifique parle de profonde révolution de la pratique médicale, d'un tournant vers une prise en charge plus précise, plus préventive que thérapeutique, de l'avènement d'une nouvelle ère basée sur un ensemble de connaissances génomiques (prédispositions génétiques, épigénomique, génétique des populations).

À côté des bénéfices liés à ces nouvelles applications qui accompagneraient une “médecine du futur”, des réactions plus prudentes s'expriment également. L'acquisition de données génétiques *personnelles* pose un ensemble de questions sociales, éthiques et juridiques autour notamment de la confidentialité et de la propriété de ces données, des conséquences de l'accès à ces informations et des risques d'inégalités sociales, ainsi que des intentions portées par leurs utilisations privées, publiques ou mercantiles. Les espoirs et les craintes suscités par le développement de la génétique en oncologie de précision ont fait l'objet d'un programme de recherche qualitative par forums citoyens¹. Le but était d'améliorer l'intelligibilité des pratiques en oncologie personnalisée, en récoltant les avis des membres du public sur les enjeux de la génétique liée aux cancers et de manière plus générale sur la “médecine du futur”.

Dans cette contribution, nous allons dans un premier temps présenter la “fabrique” et l'organisation des forums citoyens. L'objectif était de favoriser le dialogue et les apprentissages mutuels entre spécialistes² et membre du public, de réfléchir collectivement aux dilemmes éthiques et sociaux associés à ces techniques “révo-

¹ Ce **programme de recherche** est intitulé: *Forums citoyens autour de l'oncologie de précision, entre espoir et crainte*. Il a été financé par la fondation privée Leenaards qui soutient divers projets de recherche dans le domaine de la médecine personnalisée, ainsi que par la Ligue genevoise contre le cancer.

² La composition interdisciplinaire de l'équipe s'applique aux domaines suivants: expérience pratique en conseils génétique et oncologie de précision (Pr. Dr Pierre Chappuis, médecin adjoint agrégé, responsable de l'unité d'oncogénétique et de prévention des cancers, Service d'oncologie, HUG), oncologie de précision et recherche scientifique en oncologie moléculaire (Dr Petros Tsantoulis, chef de clinique, Service d'oncologie, HUG), bioéthique en médecine et santé (Pr. Samia Hurst-Majno, directrice de l'Institut Éthique Histoire Humanités, Faculté de Médecine, Université de Genève), sociologie de la santé (Pr. Claudine Burton-Jeangros, Institut de recherches sociologiques, Université de Genève) et anthropologie de la santé (Monica Aceti, maître-assistante, Institut de recherches sociologiques, Université de Genève).



lutionnaires" et en particulier d'identifier les préoccupations des uns et des autres.

Ensuite, nous analysons l'activité dite "des mondes merveilleux et affreux" qui a été proposée en introduction dans les forums, afin de favoriser des conditions d'échanges délibératifs et démocratiques.

L'analyse des données issues de cette activité d'imagination créative a fait émerger deux tendances biopolitiques opposées. D'une part, une centration sur l'individu appliqué à améliorer sa qualité de vie et faire fructifier son capital génétique vers la "vie longue" et d'autre part, une attention envers les dilemmes inégalitaires que pose l'accès pour tous aux applications des connaissances génétiques.

In fine, nous concluons sur les ambivalences de la génétisation du social, repérées dans les propos du public des forums. Lorsque les participant-e-s s'appuient sur les espoirs suscités par un "monde merveilleux" dans lequel les progrès de la génétique n'auront amené que des bienfaits, une figure fictive d'*homo geneticus* envisagé en dehors de tout ancrage social a émergé. À l'inverse, les craintes citoyennes envers les méfaits d'un "monde affreux" sous l'emprise de la génétique ont mis à jour une conscience biopolitique attentive aux rapports sociaux, que ce soit sous l'angle des inégalités sociales qui pourrait être induites par la génétisation, des risques de discrimination, de sélection à la naissance ou de manipulations génétiques incontrôlées.

CONTEXTE DES AVANCÉES DE LA MÉDECINE DE PRÉCISION

Afin de pouvoir développer les applications médicales de la génétique et renforcer le domaine de l'oncologie de précision, les équipes de recherche aimeraient s'appuyer sur le plus grand nombre de données possibles afin de développer les diagnostics, les thérapies et de nouvelles connaissances. Ainsi, les scientifiques auraient tout intérêt à obtenir le consentement du plus grand nombre de patient-e-s et promouvoir la mutualisation et l'interopérabilité des données (DESSIBOURG, 2018b). Le recueil d'informations peut porter sur le génome entier, donc tout l'ADN de la personne, soit les parties codantes (21'000 gènes) et non codantes, mais le décodage génétique peut également porter sur un nombre plus restreint de gènes (panels de gènes), tel qu'une analyse de 400 gènes pour les cancers ou une analyse de BRCA1 ou



BRCA2, permettant de dépister une anomalie dans les principaux gènes de prédisposition au cancer du sein et de l’ovaire héréditaire.

Dans la médecine personnalisée dite des «4P», pour personnalisation, prévention, prédiction et participation, il s’agit de dresser le profil le plus complet possible d’un individu grâce au séquençage génétique de son ADN et de le lier à ses diverses données personnelles (style de vie, consommation, déplacement, domicile, etc.), afin de prédire les risques de maladies, les prévenir ou les prendre en charge par un traitement de précision. Ceci doit se faire *“sans oublier d’impliquer le patient dans toute cette démarche”* relève le Pr. Geissbuhler³. Une participation active de la part des malades est en effet attendue dans la médecine du futur, ce qui permettrait *“d’améliorer leur adhésion au traitement”*, souligne le médecin-chef du service de cybersanté et télémédecine des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), tout en ajoutant qu’il pourrait également exister le risque d’une *“personnalisation du risque, calculé en fonction des habitudes potentiellement nocives pour la santé de chacun”*⁴.

Le champ d’application du séquençage génétique est varié passant des taux de probabilité pour décrire une ancestralité aux *“théradiagnostics”*⁵ ciblés. Certains membres de projets de recherche en génétique, comme le Pr. Antonarakis⁶, prédisent une profonde révolution: *“D’ici peu, séquencer son génome sera une démarche incontournable du dossier médical de chacun”* (DESSIBOURG, 2018a, p. 20). Plus encore, une nouvelle ère est déjà amorcée selon ce généticien. Cette révolution génomique pourrait s’étendre à d’autres champs en dehors de la médecine: *“Comment, par exemple, ne pas imaginer qu’à l’avenir la création d’une famille se base sur des critères génétiques plutôt qu’amoureux?”* (ANTONARAKIS cité par DESSIBOURG, 2018a, p. 104). Les promesses d’amélioration s’inscrivent alors dans un autre paradigme, celui de la *“santé augmentée”* (THIEL, 2014), portée par le courant dit *“liberal eugénist”* de théoriciens tels que Nicolas Agar ou Julian Savulescu (DECHAUX, 2018).

Cependant, le caractère révolutionnaire de la technique de séquençage par

³ Entretien avec A. Geissbuhler, *“Les possibilités sont sans limites”*, dans *Campus*, n. 138, 2019, <https://www.unige.ch/campus/138/dossier/>

⁴ Ibidem.

⁵ Une démarche *“sur-mesure”* incluant le diagnostic et la thérapie idoine (DESSIBOURG, 2018b, p. 86).

⁶ Directeur du Département de médecine génétique et développement de l’Université de Genève.



haut débit (NGS) est mis à mal par les difficultés pour comprendre le fonctionnement du génome, comme le relève la généticienne Dre Henrion Caude⁷: “Soyons honnêtes, restons modestes, et rappelons que nous n’avons compris aujourd’hui que 1% du contenu total de notre génome. Sans parler de la problématique des interactions entre ADN et environnement où tout ou presque reste à découvrir”⁸. Divers expert-e-s attestent de cette complexité, à l’exemple du Pr. Hochstrasser⁹:

Il faut en effet se rappeler qu’avec l’exome¹⁰, on ne comprend en réalité que 3% du génome! Or, tout le reste de l’ADN que chacun porte en lui est extrêmement important pour la régulation de notre organisme. On ne comprend qu’une infime partie de son fonctionnement. Il y a encore tellement de choses à apprendre dans ce domaine qu’il n’est pas trop tard pour agir, et bien encadrer les biobanques et les recherches associées. (DESSIBOURG, 2018b, p. 135).

Du conseil génétique en milieu médical pour déterminer une prédisposition à un cancer héréditaire à l’offre récréative des entreprises *direct-to-consumer-testing* pour connaître son “ancestralité” ou ses prédispositions morbides, sportives, alimentaires ou cognitives (DUCORNAU, 2018; DUCORNAU et al., 2011), en passant par un marché des tests de prénatalité (DECHAUX, 2018; 2019; MATTEI, 2015), les procédures menant à recueillir des données génétiques et les stocker dans des “biobanques” de données varient considérablement¹¹. Ces divergences suscitent des interrogations économiques et éthiques, ainsi que diverses controverses. Si Bibeau (2003) en anthropologue s’interrogeait sur la part d’humanisme à introduire au cœur de cette révolution génomique, Rose (2013) a relevé la montée du “consumer-citizen”, soit de la responsabilisation et d’une individualisation allant à l’encontre de la solidarité.

On observe alors d’un côté, les craintes d’un marché des corps *via* l’utilisation

⁷ Dre Alexandra Henrion Caude, Directrice de recherche Inserm, Institut Imagine, Hôpital Necker Enfants malades, Paris, France.

⁸ Source: <https://www.santeperso.ch/Ethique-et-Societe/Medecine-predictive-Evitons-la-genomancie!> 13.06.2020.

⁹ Chef du Département de médecine génétique et de laboratoire aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG).

¹⁰ L’exome est la partie du génome qui est la plus directement liée au phénotype de l’individu (...) son analyse peut être déterminante lorsqu’il s’agit d’identifier les raisons d’une pathologie (DESSIBOURG, 2018b, p. 134).

¹¹ Voir à ce propos l’entretien effectué par Dessibourg (2018b) avec les experts Christine Currat, Denis Hochstrasser et Didier Trono sur le thème: biobanques, comment gérer notre intimité génétique.



des données ADN personnelles, parfois assimilées au “nouvel or”, et de l’autre, les espoirs d’avancées scientifiques et thérapeutiques grâce à la mutualisation des données en *big data* et leur traitement par l’intelligence artificielle.

À partir de ces tensions, nous avons désiré recueillir l’avis du public sur les applications de la génétique. En effet, les innovations technologiques dans l’histoire des sciences - ici les biobanques liées à l’avènement de la technologie de séquençage génétique à haut débit - ont souvent précédé la réflexion publique et éthique, ainsi que les régulations politiques et juridiques.

Ainsi, les forums citoyens de ce programme de recherche ont été pensés comme des espaces de réflexions participatives et de dialogues entre membres de l’équipe d’expert-e-s et individus citoyens, afin d’accompagner cette “révolution génomique”. Dans le paragraphe qui suit, la méthode des forums citoyens est présentée, ainsi que les précautions prises par l’équipe pour organiser ces espaces de délibérations.

DES INTENTIONS DE RECHERCHE À LA FABRIQUE DES FORUMS CITOYENS

L’organisation de quatre forums a permis de donner la parole à un nombre de 73 participant-e-s habitant la région de Genève en Suisse. Entre novembre 2018 et février 2019, une équipe de recherche interdisciplinaire – médecins généticiens, éthicienne, sociologue et anthropologue de la santé – a proposé des forums de discussion en format délibératif à des groupes d’environ 15 à 20 citoyen-ne-s, réunis durant deux soirées à une semaine d’intervalle. L’intention était de susciter des discussions, de réfléchir collectivement aux dilemmes éthiques et sociaux associés aux techniques de séquençage génétique et d’identifier les préoccupations des un-e-s et des autres¹². C’est à ce dernier point que cette contribution va s’appliquer. Nous analyserons l’activité dite “des mondes merveilleux et affreux”, proposée en introduction dans les forums. L’objectif était de stimuler l’imagination et la créativité, tout en favorisant des conditions d’échanges délibératifs.

Les quatre forums ont rassemblé 46 femmes et 27 hommes, entre 18 et 78

¹² Ces intentions de l’équipe ont été présentées dans le cadre d’une communication lors du 18th World Congress de l’IUAES, Florianópolis (ACETI, 2018).



ans, issu-e-s de milieux sociaux contrastés. Le recrutement d'un public tout-venant a principalement été effectué à l'aide d'une annonce dans un journal local avec distribution gratuite dans tous les ménages (le GHI). Les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, LinkedIn) ainsi que la méthode par "boule de neige" ont également été utilisés. Les femmes ont été plus nombreuses à répondre à notre invitation (65%), de même que les citoyens ayant une formation supérieure (66%). L'échantillon se caractérise par une bonne diversité entre classes d'âge (Figure 1)¹³ et entre les personnes en formation, en emploi ou à la retraite.

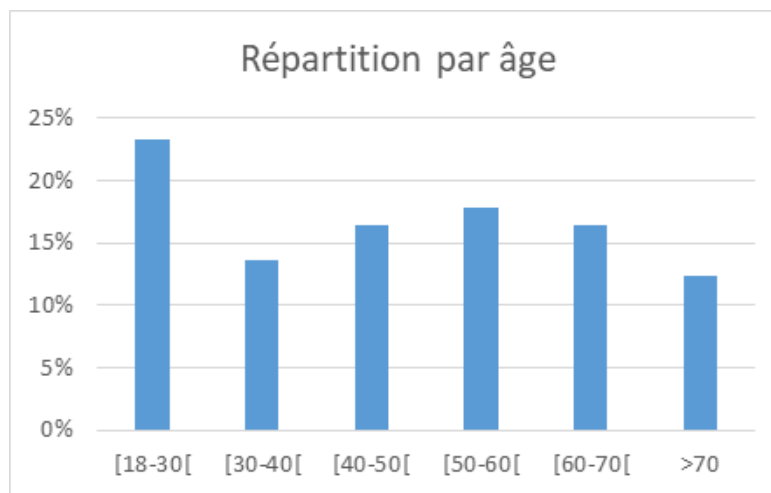


Figure 1: répartition par âge des 73 participant-e-s.

Un questionnaire en ligne a été proposé avant les forums, permettant de recueillir les données quantitatives de cent-dix personnes et à l'issue duquel une inscription pour participer à un forum était proposée. Ajoutons que les citoyen-ne-s intéressé-e-s ont reçu des informations sur le déroulement des forums et un formulaire de consentement. Chaque soirée, d'une durée de 3h30, a combiné des brèves présentations par les membres de l'équipe, des échanges en petits groupes (4 à 5 *focus groups* en parallèle) et des mises en commun collectives. À l'issue des deux soirées, un dédommagement de 200.- CHF a été remis à chacun-e¹⁴.

¹³ Le nombre plus élevé de 18-30 ans est probablement lié à l'effet "boule de neige", lancé par les étudiant-e-s qui ont participé à un forum test et qui ont diffusé dans leur entourage notre demande de recrutement.

¹⁴ Ce qui correspond à 184 € ou 205 \$.

Le choix des diverses activités dans les forums et de la matière à débattre a été effectué après un stage d’immersion de la chercheuse principale (MA) dans une unité hospitalière d’oncogénétique pour observer des séances de *tumorboard* moléculaire, ainsi que des consultations de conseil génétique. Ce stage d’immersion d’une durée de deux mois a permis de recueillir dans un journal de bord des traces et des extraits de conversation, de s’imprégner de routines et éléments de l’ordinaire d’une unité d’oncogénétique prédictive¹⁵. D’une part, elle a pu assister à des *meetings* par visioconférence de *tumorboards* moléculaires ainsi qu’à des séances préparatoires¹⁶. L’observation des interactions entre les généticien-ne-s lors de ces séances de *tumorboard* a permis à la chercheuse de s’initier au “monde” de la recherche en génétique et d’appréhender certains enjeux et codes. Cette approche par le terrain a été bénéfique au travail interdisciplinaire qui a suivi. Quelques-unes des préoccupations de l’équipe de généticien-ne-s ont été répertoriées et envisagées comme matière à forum, tel que le risque de créer des attentes irréalistes, la surmédicalisation ou l’incidentalome¹⁷. D’autre part, la chercheuse a assisté à des consultations génétiques qui s’adressent aux personnes concernées par le risque de développer un cancer en lien avec des antécédents familiaux. Un-e médecin généticien-ne ou une conseillère en génétique rencontre les proposant-e-s dans un processus en plusieurs étapes: recueillir les informations généalogiques des familles, évaluer les risques et proposer si besoin et après un délai de réflexion une adaptation de la prise en charge suite à l’analyse génétique (mesures de surveillance et prévention). L’observation de ce travail d’orientation des personnes à risque de cancer héréditaire a révélé combien chacune de ces personnes vit ce moment particulier de manière propre et combien une communication attentive à cette diversité de situations (liens familiaux, compétences de santé, aspects culturels) et d’attentes est nécessaire. Ainsi, au regard des

¹⁵ Pour un travail approfondi d’enquête ethnographique multi-situé sur le développement des médicaments en génomique et places de marché ainsi que le “hype and marketing” de ces technologies prometteuses, donnant lieu au concept de “biocapital”, on renvoie à Rajan (2006).

¹⁶ Un travail d’analyse et de sélection des données qui seront présentées à une autre équipe de recherche est effectué semaine après semaine. Tous les cas pour lesquels une analyse génétique somatique a été entreprise, soit au niveau de la tumeur maligne, sont présentés par visioconférence à l’autre équipe qui fait de même avec les cas de son centre hospitalier.

¹⁷ L’incidentalome est une découverte fortuite chez un individu asymptomatique à la différence d’une anomalie lors d’un examen de dépistage ciblé.



cas concrets observés dans le cadre des conseils génétiques, nous avons pour objectifs de recueillir par les forums la diversité des opinions des citoyen-ne-s, qui ne sont pas directement confrontés au risque de cancer héréditaire, mais qui ont fait part de leurs interrogations sur ces questions.

Dans le cadre de cette contribution, nous avons choisi de présenter uniquement les résultats de l'activité d'introduction à la première des deux soirées de forums. Cette activité dite des mondes¹⁸ avait pour but de recueillir une cartographie des craintes et espoirs des citoyen.ne.s. L'intention de recherche était de prendre la température des opinions à propos des enjeux de la "médecine de demain". L'exercice d'imagination se déroulait d'abord individuellement, par écrit sur un support papier selon la consigne suivante:

Vous vous projetez dans le temps, nous sommes en 2030, dans une douzaine d'années. La génétique a fait d'énormes progrès, elle a pénétré nos existences de multiples manières. Imaginez toutes ces avancées, tous ces progrès accomplis grâce à la génétique. Qu'est-ce qui change pour vous, vos familles? À quoi ressemblerait ce monde amélioré par la génétique? Rendu meilleur par la génétique? Notez spontanément et librement toutes les idées qui vous viennent à l'esprit.

Dans un deuxième temps, les participant-e-s étaient convié-e-s à imaginer un "monde affreux", où la génétique n'aurait apporté que des éléments négatifs. Puis, des discussions en petits groupes de cinq personnes ont permis l'expression d'une diversité d'arguments, tout en recueillant des mots-clefs sur des post-its. Ces derniers ont été regroupés sur les panneaux des mondes merveilleux et affreux (photos 1 et 2).

¹⁸ En partie inspiré du concept de "Game Storming: des jeux pour créer", faisant appel à des exercices d'imagination par le recueil de "mur de mots", sorte de "tag cloud", et de feedback en commun. Le tout dans une ambiance conviviale permettant de "créer sans barrière et dans le plaisir". Source: site de Xavier de Stoppani, <https://www.facilitations.org/facilitation/des-jeux-pour-creeer/> consulté le 18.08.2019.



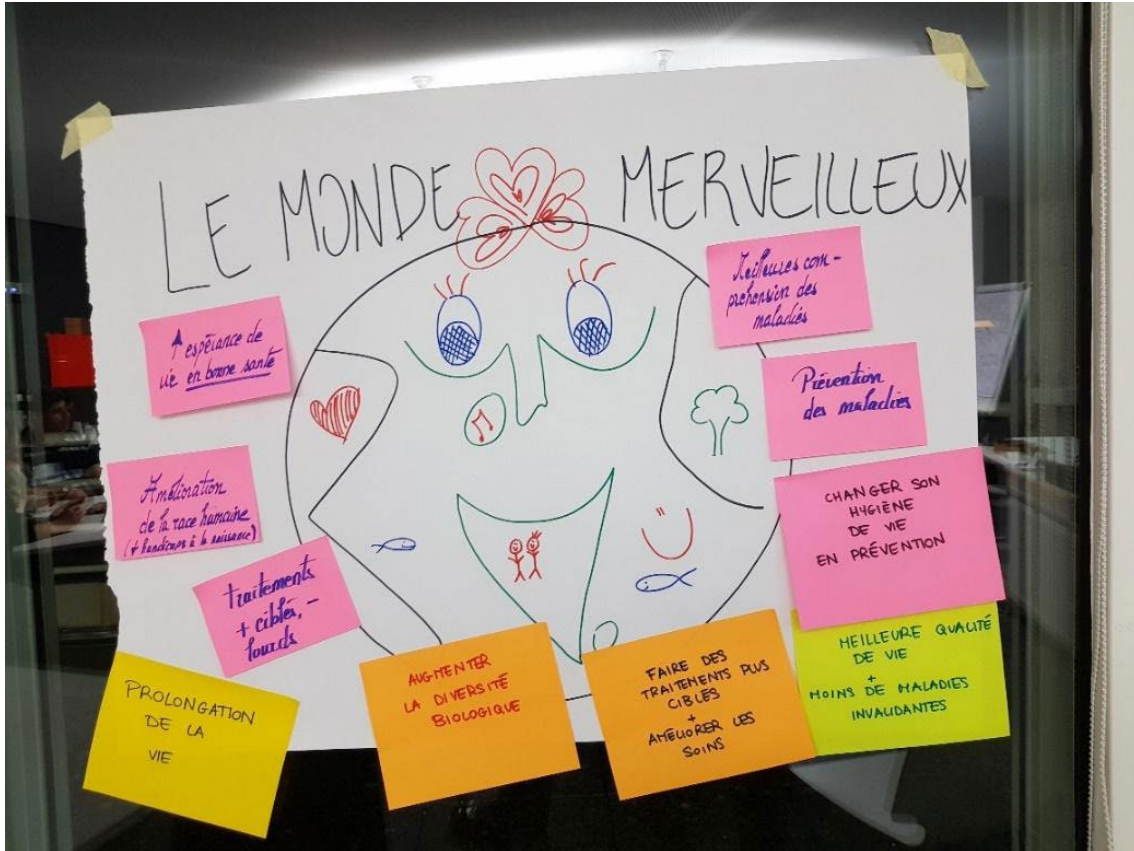


Photo 1: Soirée forum citoyen III, 29.01.2019.



Photo 2: Soirée forum citoyen III, 29.01.2019.

Une discussion finale fondée sur la mise en commun des mots-clés et thématiques a clôturé l'activité. Grâce au recrutement diversifié des participant-e-s, à leurs positionnements mixtes et par âges variés à chacune des tables et par un processus pédagogique de prise de parole progressive et interactive¹⁹, l'activité des mondes a permis à l'ensemble des personnes présentes d'exprimer et d'entendre une variété d'informations et d'idées. Les échanges ont ainsi pu répondre à la visée de partage des préoccupations et des espoirs énoncés dans chacun de ces forums citoyens. Ces derniers ont été réitérés à quatre reprises avec de nouveaux publics.

Les fichiers audios ont intégralement été retranscrits et analysés selon le modèle de la théorie ancrée, afin de faire émerger par le codage ouvert (*open coding*) des catégories et des dimensions interprétatives (CORBIN; STRAUSS, 2015; STRAUSS; CORBIN, 2004). À l'aide du logiciel qualitatif MAXQDA 2018, les opérations de codage ouvert des matériaux récoltés ont été prolongées par le processus d'étiquetage qui "vise à découvrir les briques élémentaires d'une théorie en cours d'élaboration" (LEJEUNE, 2014, p. 57). L'analyse GTM (*Grounded Theory Method*)²⁰ a pour fondement de se référer à ce que vivent les acteurs, de les comprendre en partant de la façon dont ils appréhendent ce qui leur arrive. Dans le cas de l'activité d'imagination des mondes, l'analyse ne s'appuie pas directement sur leurs expériences vécues, mais sur leurs représentations personnelles d'un monde imaginaire et futuriste.

L'analyse des propos du public citoyen et des contenus des dossiers a été effectuée en séparant les données associées au monde "merveilleux" d'une part et au monde "affreux" d'autre part. Le matériau brut provenant des quatre forums a été codé par la première auteure (MA) et près de 350 codes primaires ont été identifiés (comme "ne pas vieillir", "créer des humains plus résistants", "créer une élite biologique", "avoir une carte d'identité génétique", etc.). Ils ont ensuite été regroupés sous des catégories plus larges, tels que "développer des connaissances", "individualiser les usages et applications" ou "détecter vite". À côté de ces codes associés aux espoirs du monde "merveilleux", d'autres codes concernant les craintes ont

¹⁹ En référence à des activités de type "Penser-Comparer-Partager" ou "un-deux-tous", la réflexion individuelle précède les discussions de groupe, puis la mise en commun en plénière.

²⁰ L'auteur le traduit par "méthode de théorisation ancrée".



été associés aux données du monde “affreux”, tels que “contrôler la population”, “perdre l’originalité de l’être humain”, “mésuser des données génétiques” ou “manipuler les gènes”. Puis, une analyse comparative et inductive a été menée à partir d’un tableau à double colonne recensant les bénéfices (espoirs) et les désavantages (craintes) formulés autour d’une même thématique. À ce stade de l’analyse, l’attention a notamment été portée sur les ambivalences, à savoir la transition d’un monde à l’autre autour d’un même argument, tel que “connaître un risque de prédisposition à une maladie” qui est attribué par les uns à des bénéfices (prendre des mesures de surveillance) et par les autres à des désavantages (créer de l’anxiété). Ces extraits de discussions répertoriés sous l’étiquette “ambivalences entre les mondes” ont concouru à identifier les propriétés d’un code par le travail de comparaison. Au terme de l’analyse, nous avons proposé une figure d’individu. Cet archétype qui repose sur le regroupement des codes d’analyse du monde merveilleux permet de proposer en conclusion une montée en généralité.

Les données présentées dans cet article sont donc le résultat d’une analyse d’une activité d’ouverture par le recours à l’imagination d’un monde merveilleux ou affreux. Comme mentionné, le traitement des données par la méthode de la théorisation ancrée (GTM theory) a privilégié l’ancrage dans le terrain pour ensuite proposer une montée en généralité regroupant la diversité des points de vue exprimés par les participant-e-s.

Dans le paragraphe qui suit, les imaginaires liés au “monde merveilleux” sont présentés à partir de l’analyse par codage des propos échangés. Ces différentes promesses sont décrites tout en étant accompagnées par les ambivalences qu’elles ont suscitées à partir du monde “affreux”.

LE MONDE MERVEILLEUX ET AFFREUX: PROMESSES, CRAINTES ET AMBIVALENCES AUTOUR DE LA MÉDECINE PERSONNALISÉE

Les catégories issues de l’analyse ont été disposées sur une MAX carte (Figure 2) et ont fait l’objet d’un travail de spatialisation et de nettoyage, afin de donner lieu à une “constellation analytique” du monde merveilleux. Trois principaux niveaux d’analyse ont été identifiés: la molécule, l’individu et le social.



Premièrement, le thème du développement des connaissances moléculaires par des tests génétiques, offrant de meilleurs diagnostics, des thérapies ciblées et permettant de prolonger la vie s'applique à la molécule. Un deuxième volet thématique - se référant à l'individu - traite de l'amélioration de la santé grâce à l'anticipation de la maladie par la médecine prédictive. Le potentiel d'individualisation des connaissances et des traitements est abordé à travers les échanges autour d'une "carte d'identité génétique" et un mode d'emploi personnel. Un troisième thème envisage les démarches de dépistage à un niveau collectif, ainsi que le repérage des personnes à risque, afin d'améliorer l'humain en général et sa propre descendance. Le social est alors le niveau d'analyse mobilisé.

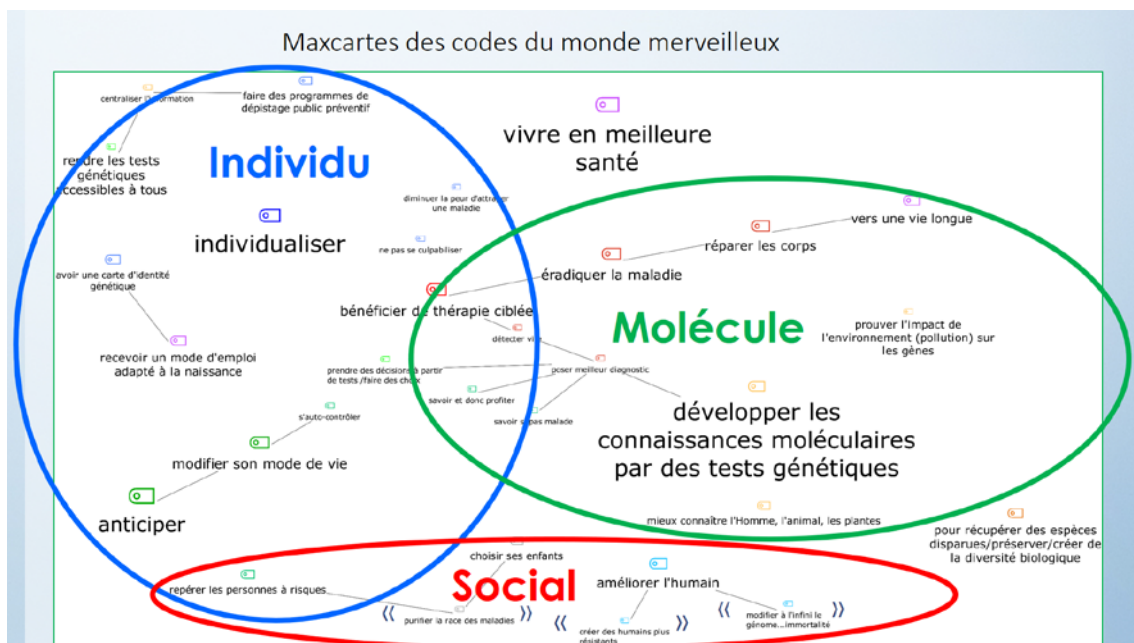


Figure 2: les trois niveaux d'analyse de la constellation du monde "merveilleux" des citoyens-ne-s.

Avant de présenter les éléments de cette cartographie issue du codage des opinions, il est important de souligner la présence d'ambivalences dans les discussions. En effet, les membres du public ont réalisé que certains arguments appartenant au "monde merveilleux" des uns faisaient partie du "monde affreux" des autres. Les échanges étaient alors marqués par des ambivalences fortes liées à des différends.

17D²¹: *Ouais ça c'était l'idée que à la naissance en fait on ait, on reçoit une espèce de livret qui explique un petit peu... comment il va falloir vivre et avec les prédispositions qu'on aurait (...), quel lifestyle, il va falloir vivre, enfin, voilà, ça rejoint un petit peu l'idée qu'on entendait tout à l'heure, à savoir s'il faut se suicider dès la naissance ou pas! (rire nerveux)*

Médiatrice: *Donc ça pour le monde parfait? (rire général, tous parlent en même temps)*

16A: *Moi, j'étais pas d'accord, hein.*

Médiatrice: *Ah y'avait un désaccord?*

16A: *Moi sur les trois premiers points (...) ça va, pour moi, dans le monde affreux en fait, parce que, pour moi, y'aurait plus de saveur pour la vie en fait.*

Ces avis contrastés sont au cœur de l'espace de délibération et d'échanges qui a été proposé. Les participant-e-s ont réalisé combien *“le paradis des uns est l'enfer des autres”*²².

L'INGÉNIERIE MOLÉCULAIRE POUR DÉVELOPPER DES CONNAISSANCES ET GUÉRIR

Dans le monde merveilleux de l'an 2030, le décodage génétique et sa compréhension permettront de *“mieux connaître l'Homme, l'animal, les plantes”* (37L) et *“tout ce qui se passe dans le génome, on saura quelles seront les prédispositions, les qualités...”* (26A). Développer des connaissances à l'aide des informations obtenues par le séquençage du génome permettra de connaître les facteurs déterminants, de faire du *“dépistage plus précoce [et] plus précis”* (D22²³), de poser un meilleur diagnostic, puis *“de mieux cibler les cellules malades et les rendre inoffensives”* (D70). Le développement des connaissances moléculaires associé aux tests génétiques aura pour conséquences de *“détecter les cancers le plus tôt possible”* (D1), voire *“avant même que celui-ci ne soit déclaré [afin de] traiter le gène défectueux et ainsi d'exclure tout risque de contracter la maladie.”* (D2)

Les espoirs exprimés par les citoyen-ne-s convergent ici avec les promesses de la médecine personnalisée et la plupart imaginent que les découvertes génétiques amèneront des bénéfices importants pour la santé. La prise en charge escomptée est associée à une lecture génétique donnant de meilleurs résultats et des indications de

²¹ Nomenclature utilisée pour coder les individus: No de participant 1 à 73, puis 1^{re} lettre du prénom.

²² Selon la formulation de l'une des membres de l'équipe de recherche.

²³ Selon le classement des dossiers (D) recueillis de 1 à 73.



“traitements ultraspécialisés pouvant guérir toutes les maladies” (D15) ou des “médicaments pouvant être adaptés au génome de chaque individu, donc [produire] moins de rejet et une meilleure réaction au traitement” (D19). L’outillage de la génétique et ses applications sont considérés par nombre de participant-e-s comme des moyens efficaces pour diagnostiquer les maladies, traiter et réparer les corps. “En tout cas, le traitement sera beaucoup plus facile” (46 E) et “sans perte de temps” (D20), les prises en charge “moins rudes” (D44) et “juste tout de suite” (D22). Ainsi, ces nouvelles techniques d’ingénierie génétique permettront à l’évidence de diagnostiquer et détecter plus rapidement, de proposer des thérapies ciblées et efficaces, somme toute, d’“éradiquer la maladie” (08J) et de réparer les corps, afin de tendre vers une “vie longue”.

Dans le champ de la médecine du futur, les arguments ont renvoyé en premier lieu au progrès de la médecine personnalisée pour améliorer les traitements à visée curative, puis à la médecine prédictive et quelques participants ont envisagé les bénéfices de la médecine régénératrice: “On pourra faire repousser des membres. Comme le lézard, il a sa queue qui repousse...”. L’espoir placé dans une médecine régénératrice s’applique à des prises en charge permettant de revenir vers un état de santé antérieur. Plus que ralentir les effets du vieillissement, l’ambition est d’inverser le processus. “Ne pas vieillir, limiter le vieillissement, rajeunir...” (51F). Cette même participante imagine que l’on pourra “faire repousser les dents, etc.”. Le registre des promesses de rajeunissement et longévité de la médecine régénératrice s’adosse au prolongement d’une médecine personnalisée, dont les limites s’avèrent floues. D’ailleurs, quelques participant-e-s formulent des espoirs dans le domaine de la “diversité biologique”. La médecine régénératrice est alors étendue aux espèces animales disparues et les thérapies géniques permettraient “de réintroduire certaines versions de certains gènes qui ont peut-être disparu et puis du coup, ça pourrait augmenter la diversité et puis peut-être la santé d’espèces ou ... de populations, ou... des choses comme ça” (69L). Le thème de la “préservation des espèces en voie d’extinction” (45C) est apparu à quelques reprises parmi les discussions: “Bah, c’est pas du tout lié au cancer, mais, euh, si on peut.” (45C). Pour cette autre participante, les espoirs qu’elle attribue au futur de la génétique s’appliqueront également à la préservation, voire



même la récupération d'espèces disparues²⁴: “Moi, j'aimerais que la génétique puisse récupérer des espèces qui sont éteintes [sic] ou qui sont en voie d'extinction. (rires)” (39C). Ainsi, les progrès génétiques s'appliquent parfois à des questions de paléontologie, autres celles de santé.

La promesse récurrente à chaque forum est celle de la prolongation de la vie, à savoir l'extension de l'espérance de vie en bonne santé. Associée à une vision positive des apports de l'ingénierie moléculaire, la “vie longue” s'appuie sur un ensemble de promesses biotechnologiques, révolutionnaires et salvatrices, portée par la médecine moléculaire. Grâce à l’“efficacité des professionnels de la médecine”, on assistera à l’“éradication des maladies héréditaires” (D28), ouvrant à “une vie plus sereine” (D28) et à “moins de souffrance, moins de douleurs” (D27) dans “un monde sans maladie incurable, sans haine, enfin un monde de paix” (D72). Dans ce panorama prométhéen et médico-centré, l'efficacité de la médecine de précision permettra de diminuer les errances des malades, à la différence des expériences actuelles que l'une des participantes décrit en ces termes:

Ce que je sens autour de ma famille maintenant, c'est souvent, c'est devenu une industrie, [il faut] contacter plusieurs médecins et même après deux, trois ans, il y a aucun résultat. Et chacun a essayé de trouver une certaine piste. Et ensuite, il y a même pas un fichier central. Donc, on recommence à zéro. Et à la base, je pense, dans la génétique, on trouverait quand même des choses essentielles assez rapidement. (22B)

En effet, dans le monde merveilleux, les connaissances recueillies par les tests génétiques permettront de poser rapidement de meilleurs diagnostics et de donner des informations sur des prédispositions aux maladies. Toutefois, prendre connaissance de probabilités de développer un cancer ou telle pathologie (par exemple, la maladie Alzheimer, etc.) signifie devoir anticiper le “devenir malade”. Une telle information peut conduire à vivre dans le souci du lendemain, comme le décrit cette participante:

Qu'est-ce qu'on fait après? Si vous avez 50 % de chances d'avoir un cancer parce que là dans le gène.... mais.... vous allez faire quoi avec ça, c'est ça la question. En fait, je fais quoi? On peut le savoir. On a eu dans la famille des

²⁴ Le lien entre étude des fossiles et récupération d'espèces éteintes par des manipulations génétiques a été documenté par le réalisateur suisse, Christian Frei, qui décrit les activités du généticien G. Church, ainsi que celles des chasseurs de mammoths en Sibérie. Frei, C. and M. Arbugaev (2018). “Genesis 2.0”.



cas. Mais bon... peut-être oui, peut-être non. On sait pas. On fait quoi avec ça? On fait un contrôle toutes les semaines? Tous les mois? Toutes les années? On mange plus ceci, cela? Mais bon.... ça se saurait si c'était si facile. On sait déjà à l'avance. Est-ce que le test va nous forcer à plus manger ça ou ça... (19M)

L'inquiétude soulevée dans cet extrait s'applique au choix du bon geste à "faire", qui permettra de gérer sa santé qualifiée par une probabilité. L'annonce de la maladie à venir au travers d'un pronostic de prédispositions probabilistes suscite le malaise parmi ce petit groupe de participant-e-s:

*45C: J'aurais peur de mourir, si j'sais que j'risque d'avoir un cancer. J'sais pas, ça me, ça me stresserait que... [Les uns parlent par-dessus les autres]
46E: C'est ça!
48Q: Oui, y a ça...
47C: Ouais.
46E: De trop savoir sur son... ses risques.
48Q: ... y a ça, aussi! C'est l'horreur.*

"Trop en savoir" à cause des connaissances moléculaires amènerait des soucis et pourrait altérer la qualité de vie. Les connaissances et avancées de la médecine de précision ont donc aussi des effets pervers.

Toutefois, les avis sont fortement contrastés à propos du *management* de ses prédispositions génétiques. Dans le monde merveilleux, le gain de connaissance génétique permettrait de "vivre plus libéré, en sachant ce qui nous attend entre guillemets" (09S). Il s'agira simplement d' "anticiper les maladies que chaque personne paraît être porteuse et donc d'anticiper les futures prises en charge". En connaissant plus tôt ses prédispositions à des maladies, le contrôle de sa vie sera profitable. "Pour les nouvelles générations, l'intérêt de leur santé les rendrait plus responsables et peut-être moins angoissés [par] des maladies héréditaires" (D41). Partant du principe que les cancers seraient sous contrôle et anticipé par la médecine prédictive, on pourrait agir et vivre sans souci du lendemain: "Donc plus d'cancer. Euh. Donc une plus longue espérance de vie. Et euh, puis une vie avec moins d'stress. C'est-à-dire que, on peut avancer sans forcément avoir peur d'être malade ou de quelque chose." (53K). Dans le monde merveilleux, on aurait donc diminué la peur d'attraper une maladie puisqu'elle serait anticipée. Sans compter que les informations génétiques permettent également d'être rassuré-e par le fait de "savoir que l'on n'est pas malade".

Les bénéfices des connaissances moléculaires ont également été abordés



sous l'angle économique. Aux critères de rapidité et efficacité des progrès des “thé-radiagnostics” moléculaires qui permettent de “*prévenir toutes les maladies*”, d’“*éviter les décès précoces*” (D72) serait associé une diminution “logique” des coûts de la santé selon quelques citoyen-ne-s. On peut relier ces propos à la “double promesse” analysée par Lafontaine (2015) de régénérer le corps tout en régénérant l'économie. S'y ajoute dans le contexte de la médecine de précision l'argument des dépistages génétiques: “[il y aura] *une baisse significative des coûts de la santé par la prévention des cancers qui seront découverts avant qu'ils ne fassent des dégâts*” (D28). Cependant, la question des coûts est certainement plus complexe qu'elle n'a été envisagée par le public des forums²⁵. D'une part, la médecine personnalisée s'adresse à des groupes restreints auxquels sont vendus des traitements en petit nombre, alors que les coûts de recherche demeurent importants. Selon Pascal Strupler²⁶:

[...] l'industrie pharmaceutique va donc arguer que ces nouveaux traitements sont très ciblés et efficaces, mais complexes à développer et à produire en petites quantités, donc chers, car excluant des réductions de coûts d'échelles [...] autant d'arguments en faveur d'une hausse des coûts. Dont le patient sera évidemment l'otage (DESSIBOURG, 2018c, p. 69-70).

Les experts généticiens relativisent cette affirmation, puisqu'un même médicament peut être utilisé avec quelques modifications pour d'autres maladies, donnant lieu à un traitement dit “modulaire”. D'autre part, à cet argument d'une baisse des coûts par la prévention des maladies aux traitements très coûteux, Valérie Junod²⁷ répond en s'interrogeant sur un effet inverse: “*une personne découvrant génétiquement son risque d'affection va peut-être consulter plus souvent, et pendant des années, que si elle mourait d'une crise cardiaque, coûtant ainsi bien moins au système de santé*”. Toutefois, de tels calculs bruts ne tiennent pas compte de la productivité de la personne dans son parcours de vie complet (travail, production de soin domestique, famille) au-delà du calcul de l'économicité du seul système de santé. Les questions des coûts de la médecine préventive, personnalisée et régénératrice n'ont été que partiellement considérés dans le monde merveilleux de la génomique décrit par les

²⁵ Voir les discussions sur le dilemme des coûts des traitements ultra-personnalisés dans Dessibourg (2018c) avec les experts Jacques Cornuz, Valérie Junod et Pascal Strupler.

²⁶ Directeur de l'Office fédéral de la santé publique en Suisse.

²⁷ Chercheuse en droit administratif des médicaments.



citoyen-ne-s. En effet, dans ce meilleur des mondes²⁸, les tests génétiques dans la population sont considérés comme devant être *par définition* rendus accessibles à tous. Ainsi la démocratisation du séquençage génétique, se ferait dès la naissance à l'aide d'une "carte d'identité génétique", ainsi qu'une marche à suivre individualisée. Si le coût abordable d'un séquençage du génome pris en charge par l'État rend les tests à la naissance plausibles, le suivi de la marche-à-suivre impliquant des modifications du mode de vie (alimentation, sport) ainsi que l'accès au thérapie génique susciteront des ambivalences et seront discutés dans le monde affreux.

Dans le paragraphe qui suit, nous passons aux résultats d'analyse au niveau de l'*individu*, envisagé dans sa vie quotidienne de personne en bonne santé. Nous verrons comment les connaissances moléculaires vont permettre, dans le "monde merveilleux" imaginé lors des échanges, de prédire, surveiller, prévenir, modifier et contrôler son style de vie.

L'INDIVIDUALISATION DE LA SANTÉ PERSONNALISÉE POUR PRÉDIRE, PRÉVENIR ET ADAPTER SON STYLE DE VIE

Le paradigme de la santé prédictive et préventive a été matérialisé au cours des échanges par l'idée de "carte d'identité génétique" avec

[...] une espèce de mode d'emploi en fait adapté à chaque personne, qui indiquerait la manière dont on va devoir vivre, si on avait des prédispositions peut-être par rapport à l'alimentation, des médicaments, des maladies, des choses comme ça, pour qu'on puisse partir dès le départ dans une voie qui serait adaptée en conséquence à nos prédispositions à la maladie (17D).

Cette "espèce de livret" (17D) "indiquerait par exemple les aliments recommandés pour lui spécifiquement, les facteurs de risques à éviter (produits chimiques, environnement, etc.), ses prédispositions aux maladies (lesquelles?), etc." (D8). Tout un chacun accéderait à des consignes claires, "honnêtes" (D20) et vulgarisées, permettant le dialogue à partir de la lecture de son génome, afin de mieux pouvoir se positionner, faire des choix et prendre des décisions. "Chaque personne pourrait être formée et informée dans le domaine de la génétique des avancées faites et pourrait bé-

²⁸ On fait bien entendu référence au roman dystopique de Huxley (1932), dans lequel le "soma", un médicament qui apporte la gaieté et la cohésion sociale, est "librement" consommé par tous.



néficer en [toute] connaissance [de cause] des conséquences pour sa santé, de toutes les informations relatives à sa santé personnelle librement” (D32). L'accès aux informations et compétences liées à la génétique – la littéracie génomique – et la compréhension des enjeux de la santé personnalisée est envisagé de manière démocratisée et en libre accès.

La notion d'auto-détermination dans ses choix de santé apparaît dans l'extrait suivant: “les gens pourront choisir de rester en bonne santé tout le long de leur vie” (D58), puisqu'il suffira d'agir en fonction des informations obtenues et de modifier le mode de vie: “Si la personne a un fort risque, elle peut adapter sa manière de vivre” (D5), “en modifiant notre environnement et notre comportement de sorte à minimiser les risques (D12)”. Adapter son comportement à son code génétique et à ses prédispositions impliquerait de “connaître ses gènes pour changer sa façon de vivre et de se nourrir: manger plus de protéines par exemple” (D43). La connaissance des déterminants génétiques permettrait des améliorations “au niveau diététique, du mode de vie, des sports à pratiquer” (D20). En particulier, connaître son “régime alimentaire idéal” (D33) et “identifier les [aliments] prédisposant et diminuer leur consommation” amélioreront “la qualité de vie de gens” (D36). Il suffira de savoir que “toi, t'es sujet à ça, (...) tu vas éviter ça, parce que ça risque de provoquer ça chez toi” (23A) et puis, “si parce que dans mon génome, manger de la viande, ça fait que...que...j'ai une grande chance d'attraper le cancer et benh du coup, je mangerais plus de viande pour pas...alors que j'aime bien ça” (21M). Les changements de comportements associés à ces connaissances précises sont considérés comme allant de soi, motivés par l'envie d'améliorer sa santé.

Cette prophylaxie se situe en amont d'une thérapie curative visant à intervenir le plus tôt possible une fois la maladie déclarée, puisque en s'appuyant sur les indications de la médecine prédictive, elle permettra de prédire le développement d'une maladie sur la base de probabilités définies par des facteurs de risque moléculaires. Cette temporalité médicale est résolument tournée vers l'avenir de la santé et non plus dans le combat de la maladie, comme l'ont relevé Noury et Lafontaine (2014, p. 19). Les auteur-e-s ont éclairé comment le “nanodiagnostic”, qui permet de mesurer un degré de risque – soit de probabilité de développement d'une pathologie en ges-



tation – est le produit des nouveaux dispositifs techniques de diagnostic moléculaire, donnant consistance au “corps à risque” du “patient-en devenir”.

Anticiper et prévenir sont les maîtres-mots du monde merveilleux ayant émergé de l'analyse des données au niveau de l'individu, qui se soucie de sa santé future. Les mesures de prévention personnalisée révèlent une vigilance prédictive: “*faire attention*”, “*s’auto-contrôler*”, “*changer ses habitudes*” si nécessaire, avec une prédilection répétée pour les questions d'alimentation. Cette marche à suivre individualisée rendrait alors caducs les programmes de promotion à destination de tous les publics, puisque chacun aurait son propre programme personnalisé. Une participante imagine “*un monde où nous aurions un gros souci de moins par rapport à notre santé et [nous] aurions des journées plus tranquilles, sans personne qui puisse te rappeler que ‘fumer tue’, ‘qu’il faut manger sainement’, etc.*” (D53) et qu’ “*il faut faire comme ci, comme ci, comme ci, comme ça, alors qu’on fait comme-ci, comme ci, comme ça. Et puis on a toujours... on finit toujours par attraper...*” (21M). Le mode d'emploi individualisé permettrait donc d'agir efficacement: de prendre des décisions à partir des tests, de faire des choix avertis, de modifier son style de vie et finalement de gérer sa trajectoire de santé en fonction des diagnostics génétiques, des probabilités et prédispositions de biomarqueurs à risque dont l'individu aurait connaissance et les moyens d'en assurer la surveillance.

Les propos du public citoyen ont fait émerger un individu demandeur d'informations, disposé à modifier son mode de vie, afin de faire fructifier son capital de santé. En d'autres termes, relier les informations de la carte d'identité génétique individuelle à un style de vie en congruence est la solution envisagée, afin de maximiser son emprise comportementale sur son destin. Somme toute, carte d'identité génétique et mode d'emploi personnalisé permettent d'adopter la marche à suivre vers la “vie longue” sur le modèle de l'*agir responsable*.

Or, des participant-e-s ont soulevé des arguments diamétralement opposés en soulignant les effets néfastes de ces connaissances et convoquant ainsi le monde affreux: “*Aussi l'inverse. C'est-à-dire les gens qui savent qu'ils sont à risque et qu'ils n'ont pas la force [d'] aller d'l'avant, ils peuvent se suicider...*” (42N). Trop en savoir risquerait de faire perdre la vitalité, le goût de la vie, voire de se figer. Ces ambivalences



entre *agir* et *se figer* ont alimenté les discussions.

Elles s'appliquent en particulier à la notion d'auto-détermination croisée avec la littératie génétique. Comprendre les déterminants de sa santé et les facteurs de risque enjoindrait à devenir plus autonome et responsable, afin de précisément s'auto-déterminer. Or, cette connaissance de soi peut être ressentie comme une injonction à l'autocontrôle et créer un sentiment de culpabilité en cas d'échec: "*Je vais encore plus culpabiliser, euh... si je fais pas exactement ce que je devrais faire!*" (45C) [Acquiescement de 49H]. Devoir s'auto-contrôler de manière autonome et responsable comporte le risque de porter la responsabilité de son propre échec. À cet égard, Rose (2013, p. 349) a apporté une contribution critique majeure aux promesses de la médecine personnalisée et a relevé en particulier les "*challenges of consumerization, responsabilization, and individualization of healthcare*". Il associe la responsabilité individuelle à "*une épée à double tranchant*" ("*a double-edged sword*"), car tout en donnant aux gens le sentiment d'*empowerment*, d'avoir plus d'informations, d'avoir la possibilité de faire des choix de santé, de l'autre, des attentes plus grandes se manifestent quant à leurs compétences et capacités à gérer les informations et à faire les bons choix permettant d'avoir le contrôle sur leur santé. En cas de maladie, ce serait alors indéniablement un sentiment d'échec qui en résulterait. Rose (2013, p. 350) a également mis en exergue cette position inconfortable consistant à avoir la responsabilité d'un futur incertain, tout en ayant des capacités limitées pour intervenir sur la maladie. Cette approche critique rejoint l'argument de l'une des participantes, écrit sur un post-it jaune placé entre les deux yeux du dessin du monde affreux: "*reporter le poids de sa génétique sur l'individu*" (12F) (photo 3).

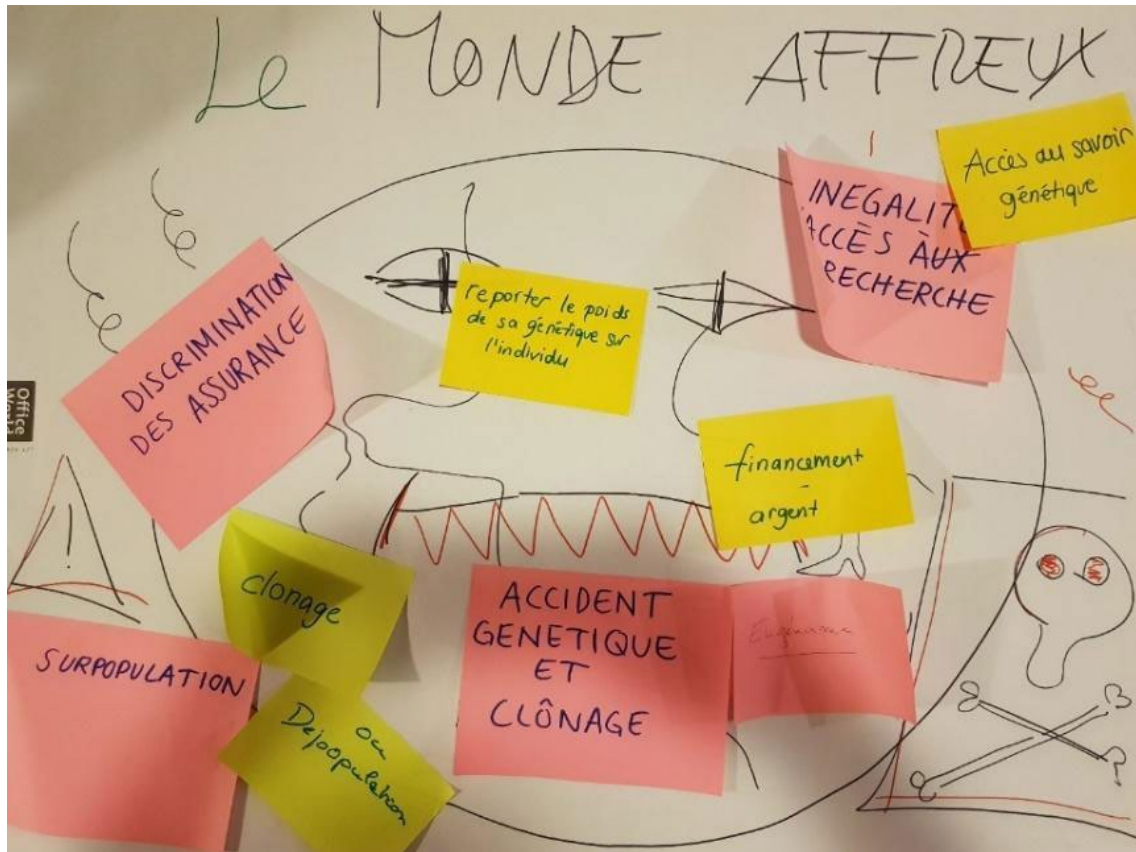


Photo 3: Forum citoyen II, 17.01.2019.

Lors de la discussion plénière, la participante explique:

On avait dit que ça veut dire qu'une fois qu'on connaît son bilan génétique, il faut le gérer. Il faut en gérer la responsabilité et c'est un risque de demander à l'individu tout seul de gérer ce poids-là et pas à la société ou aux médecins, ou à un environnement. C'est lui qui doit se débrouiller avec son bilan génétique... J'ai des gènes pour l'épilepsie, j'ai des gènes pour un cancer, j'ai des gènes pour l'alcoolisme, euh et bah faut que je me débrouille avec tout ça... Et est-ce que je fais des gosses, est-ce que je me marie, est-ce que je fais pas de gosses, est-ce que je me suicide tout de suite ou j'attends? (12F) (rire général)

La gestion de son capital génétique vient ainsi prolonger la prise en charge de son capital santé, pouvant potentiellement renforcer les inégalités entre groupes sociaux. Le risque est de faire peser sur les populations les plus précarisées et en plus mauvaise santé le "poids" de leur échec, à l'instar des analyses faites sur le "poids des corps"²⁹ dans les perspectives sociologiques déterministes, qui dénonce les sys-

²⁹ En référence au numéro intitulé "Le poids des corps", dans les Actes de la recherche en sciences sociales, 2015/3, N° 208. Toutefois, le diagnostic médical qui établit un variant génétique de prédisposition à une pathologie permet inversement d'attribuer la cause, associée de manière erronée à un style de vie "néfaste" de l'ordre du comportement, à une explication biologique factuelle. Cette étiquetage justifie la maladie peut déculpabiliser le malade.

tèmes de reproduction sociale des inégalités. Tous les individus n'ont en effet pas les mêmes moyens et motivations pour *“se débrouiller”* (12F) avec leur *“bilan génétique”*, à savoir adopter les protocoles de surveillance, de prévention et d'implication active qu'ils nécessitent.

En outre, quelques participantes ont amené le thème de l'environnement toxique et de son influence sur le génome des individus. Les scientifiques auraient une compréhension élargie des maladies et seraient capables de relier les causes exogènes aux corps, tels que *“l'effet de la pollution, des nanotechnologies, des perturbateurs endocriniens [et leur] impact sur les générations futures!”*. Des corrélations épigénétiques seraient découvertes, en mesurant l'impact d'un contexte délétère sur son *“capital génétique”* et donc, *“on pourrait établir plus précisément les causes environnementales et mieux les combattre”* (D13). Le recueil de données épigénétiques probantes permettrait alors d'édicter des mesures et d'agir sur l'environnement et les déterminants structurels par *“la prévention, l'interdiction plus rapide [sur la base de] preuves irréfutables de la nocivité des choses”* (D49). Autrement dit, l'épigénétique serait le support d'un activisme *“géo-environnementaliste”* permettant soit d'agir sur l'environnement néfaste, soit de déplacer son lieu de vie en fonction de données environnementales plus ou moins favorables à la santé. Si le thème de l'environnement n'est apparu que discrètement dans les échanges entre les citoyen-ne-s, cette ouverture semble néanmoins anticiper des voies pertinentes de recherche à venir dans le domaine de l'épigénétique.

En conclusion de cette section, retenons que pour les un-e-s, prédire à l'aide de bilans génétiques et de la *“carte d'identité génétique”* permettrait d'avoir plus de contrôle sur sa vie et, en conséquence, de diminuer l'appréhension de la maladie. Cet avantage s'applique aux bienfaits du *“mode d'emploi”* dans le monde merveilleux. Pour les autres, devoir s'auto-contrôler conduit à être inquiet par les prédispositions chiffrées et par l'annonce de la maladie à venir. On assiste dans ce cas aux effets négatifs de la rhétorique du devoir. Les discussions autour de la gestion de son capital génétique ont donc suscité des avis contrastés. Tantôt associées à un bénéfice, tantôt à un désavantage, ces ambivalences ont révélé les enjeux sociaux de la littératie génomique, mais également des avis divergents quant à l'horizon de la *“vie longue”*.



Pour l'un, la "*longévité, c'est pas mal!* (15C; post-it dans le monde merveilleux)", mais sa voisine de table n'aimerait "*pas du tout être immortelle*" (18A) et une autre participante se demande: "*on ferait quoi à 120 ans 130 ans?*" (16A).

Après avoir discuté des données d'analyse au niveau de la *molécule*, puis de l'*individu*, nous allons maintenant développer les enjeux liés au niveau *social*.

LA CONVOCATION DES ENJEUX SOCIAUX AUTOUR DES INÉGALITÉS SOCIALES DE LA SANTÉ ET DE LA GÉNÉTIQUE

Les considérations décrites précédemment autour de la molécule et de l'individu requièrent une mise en commun des données individuelles pour développer les connaissances en médecine personnalisée par la participation collective. Le thème du partage des données génétiques est en effet apparu dans le monde merveilleux. Ce recueil des données personnelles est associé à une "*banalisation des traitements du cancer*" (46E) et aux "*corrélations de toutes sortes*" (32P) que les "*cartes d'identité génétique*" auront permis d'établir. Il sera possible de centraliser l'information grâce au code génétique, en ayant auparavant rendu "*les tests accessibles à tous*" (09S). En effet, "*si tout le monde donnait ses informations génétiques, cela ferait avancer la science... [et] nous découvrirons peut-être des moyens de guérir d'autres maladies dont nous ignorons les causes génétiques*" (D12). La centralisation et le partage des données génétiques sont associés au développement de la recherche moléculaire grâce à la mutualisation des données dans une perspective de science participative et ouverte.

La science participative apporterait des bénéfices collectifs en permettant d'"*orienter plus précisément des campagnes de prévention en santé publique*" (D11) et d'améliorer la santé populationnelle, puisque, selon cette participante, le "*dépistage entraîne une meilleure santé publique des populations*". Dans le monde meilleur, les mesures de dépistage génétique préventif seraient acceptées par l'ensemble de la population "*pour des raisons de solidarité*³⁰" (D11). Un autre participant ajoute

³⁰ La participante fait le lien avec "*la prise de sang prénuptiale obligatoire pour dépistage de la syphilis en France*", dès 1942 et rendue caduque en 2008.



qu'à partir de sortes de listes des personnes prédisposées au cancer, "on peut même imaginer éradiquer complètement cette maladie, si tout le monde est traité" et dès lors, "les générations futures n'auront plus ce «gène malade», ce qui signifie plus aucun risque de maladie" et "plus de cancers, car on sélectionnerait [et] corrigerait les défauts de tous les chaînons qui seraient susceptibles d'être néfastes ou problématiques pour l'être humain" (D9).

À ce stade des échanges entre participant.e.s, le travail d'imagination du monde merveilleux qui permettra à tous et toutes, ainsi qu'aux générations futures de tendre vers la "vie longue" exempte de "gènes malades" a suscité de manière engagée les questions d'inégalités d'accès à l'ensemble des applications et promesses de la médecine du futur.

L'activité des mondes merveilleux et affreux a volontairement et artificiellement conduit le public citoyen de nos forums à penser de manière cloisonnée un premier monde puis le second. Toutefois, le travail de réflexion sur les dossiers personnels, puis au travers des nombreux échanges en petits groupes et les prises de parole en plénière ont amené le public à croiser sous un angle critique le monde merveilleux avec son antagoniste. Diverses préoccupations se sont emboîtées les unes après les autres, rendant les conversations animées. Dans le "monde affreux", les questions d'inégalités sociales ont prédominé; elles ont émergé par un effet de "cascade". Le public citoyen a dénoncé l'augmentation des inégalités entre riches et pauvres qui serait liée à un accès différencié aux bénéfices des traitements génétiques. De plus, on assisterait à un accroissement des formes de hiérarchie du social par les possibilités de sélections génétiques au niveau embryonnaire et, par conséquent, le classement entre bons et moins bons génomes. Ainsi, diverses formes de discrimination en résulteraient: racisme, validisme et généticisme. En outre, l'augmentation de l'espérance de vie amènerait une surpopulation pouvant provoquer des guerres ou une gestion de la population par la sélection des fœtus. Autour de ces questions, la crainte de l'uniformisation des êtres humains a régulièrement été énoncée dans les échanges citoyens.

Radicalement opposé à l'individu capable de gérer son capital génétique pour améliorer sa santé, c'est donc un individu entravé par les rapports de pouvoir et les

inégalités sociales qui s'est imposé dans le monde affreux. Par exemple, ce participant a évoqué les risques de sélection sociale à partir du patrimoine génétique: "... un monde beaucoup plus individualiste qu'aujourd'hui, où tout serait segmenté. Donc les bons génomes d'un côté et les pourris de l'autre, hop! Et voilà [geste des mains de séparation] ce serait un monde, voilà réellement classé selon ça..." (06E). Le "ça" peut être associé, en référence à l'anthropologue Bibeau (2010, p. 4), à l'idéologie généticiste qui "considère en effet les idéaux humanistes avec scepticisme et refuse l'idée que l'homme représente une forme de vie intouchable, ou qu'il faille le considérer comme l'achèvement de l'évolution, le sommet des êtres vivants et la mesure de toute chose."

L'idéologie généticiste a été exprimée dans des propos tels que: "*La durée de vie sera plus longue. Les maladies diminueront et la race, elle va [être] plus pure*" (57N). Des associations ont été faites avec le choix d'un type de reproduction, voire de copie par clonage: "*On sait... des gens qui se croient hyper intelligents et hyper puissants, etc., ils veulent se perpétuer (sic). Donc ils vont essayer de.... créer des copies de soi-même.*" (61A). La frontière entre ce qui permet d'éliminer des maladies et ce qui amène à manipuler des êtres vivants et des végétaux a fait l'objet là aussi de discussions engagées.

Dans le monde merveilleux, il est envisageable de repérer les personnes à risque, afin de "*purifier entre guillemet une race*" (62O), de choisir ses enfants. Dans cette perspective post-darwinienne, la sélection permettra "*de créer des humains plus résistants*" (15C). Elle s'inscrit dans les projets de "*human enhancement*" et de transhumanisme (CERQUI, 2018; TESTART; ROUSSEAU, 2018). Toutefois, la frontière ténue entre les bénéfiques et les risques est exprimée dans les propos de ce participant:

On peut manipuler les gènes de quelqu'un. Que ça peut... soit ... positivement éliminer de la ... des maladies cancérigènes (...) Mais ça peut aussi bidouiller d'autres bidules dans la génétique qu'on ne maîtrise pas, puisque là sur le tableau, c'était marqué qu'on en connaissait qu'un %. Comme la science avance de peut-être 2 ou 3 %, mais c'est pas 10 %. Donc si on bidouille quelque chose dans les 80 ou les 90 % qui restent, on sait pas ce que ça va donner. On va peut-être devenir des Einstein, ou bien des monstres. (25B)



L’imaginaire des craintes envers le génie génétique et ses dérives a été formulé à diverses reprises dans les forums. Pour l’analyse, il a été codé avec les étiquettes: “sélectionner les génomes, faire du fichage” et “manipuler les gènes”. Les discussions ont majoritairement été portées par des craintes liées au génie génétique, évoquant les risques de transformer l’être humain sans retour possible, de perdre l’original, de perdre le contrôle et d’être dépassé par les manipulations génétiques. Ces propos révèlent la crainte d’une sorte d’“emballage biotechnologique” et rappellent la notion de “grey goo”, synonyme de peur et de perte de contrôle sur les technologies. En référence aux travaux de Maestrutti (2010, p. 202) sur les imaginaires nanotechnologiques, cette notion s’applique à une “forme de syndrome de l’apprenti sorcier nanotechnologique”.

Envisageons avec les propos du public des forums quel pourrait être le modèle de natalité et de gestion démographique du monde des post-humains génétiquement modifiés: “les avancées pourraient être telles qu’on saurait dès la naissance quel humain sera le plus performant dans un domaine d’activité, et [il] recevra une formation en fonction” (D6). On pourra donc “profiter des qualités de chacun”, assister à un “développement du sport vers le surhomme” (D26) et puis, avec les progrès de la science autour du “ciseau chimique” (31F), on pourra tendre vers “une amélioration des capacités humaines [non] pas curatives, mais dans un but transgénique” (D12) et modifier “à l’infini le génome... immortalité” (D23). Un participant mentionne les “possibilités réparatrices avec le fameux ciseau chimique CASPER [contraction de CRISPR-Cas9]” (31F), faisant référence aux projets thérapeutiques en lien avec les applications de l’“édition du génome” et la découverte de l’enzyme de coupure de l’ADN CRISPR-Cas³¹. Cette technique s’applique à la thérapie génique germinale, qui est la possibilité de modifier soit les cellules reproductrices, soit l’embryon précoce, “de manière à ce que non seulement l’organisme qui va naître soit corrigé génétiquement, mais aussi ses descendants” (MORANGE, 2017, p. 69). Ainsi, le monde merveilleux de la thérapie génique germinale offrirait des humains sains et sans défaut. Rappelons que l’activité d’imagination créative visait à ouvrir la discussion vers des possibles

³¹ Morange fait le point sur l’évolution de cette technique, la multiplicité des usages et applications qui “rend inadaptée toute réponse éthique simpliste ” (2017, p. 70) quant à accepter ou rejeter le nouvel outil.



sans restrictions imposées par des raisonnements éthiques ou politiques. Il s'agirait de "repérer les personnes à risques" (43M) à l'aide de "diagnostic préimplantatoire et l'homme prendrait petit à petit une maîtrise de sa vie (biologique)" (D23). Parmi les post-humains, on pourrait alors "éviter des naissances, déjà mal parties dans la vie" (58D) à l'aide de "manipulation étatique" (D14), ce qui permettra en définitive que "la race [devienne] plus pure" [57N]. Il n'y aurait ainsi "plus de personne naissant handicapée" (D50). Dès lors, partant de l'idée que les "maladies génétiques comme la trisomie ou des problèmes mentaux seraient irradiés [sic], on n'aurait plus à se soucier de savoir si notre descendance héritera de mauvais gènes, puisqu'il y aura une sélection pendant le stade de fœtus" (D14). Ces échanges autour de la sélection prénatale ont suscité maintes réactions:

46E: *Mais après, ça entraîne des questions éthiques.*

49H [en même temps que 46E]: *Si l'enfant sera handicapé.*

45C: *... si l'enfant est viable.*

46E: *Parce qu'il y a des personnes qui diront "ces personnes ont, peut-être, aussi le droit de vivre [Acquiescement de 49H] même s'ils sont handicapés.*

45C: *Bien sûr, Mais!...*

Le monde merveilleux de la sélection prénatale interroge l'avenir de la procréation assistée et des thérapies géniques germinales (DECHAUX, 2018; MATTEI, 2015; MORANGE, 2017) et révèle une connivence entre l'individualisme génétique ou l'"eugénisme d'un libre-choix" (DECHAUX, 2018) et les visées mélioratives de l'humain. Ces dernières ont fait l'objet de réflexions critiques (TESTART, 2017; CERQUI, 2018) et s'inscrivent dans le contexte plus large de l'augmentation humaine et des ambitions transhumanistes.

Ainsi, une réflexion engagée sur la frontière entre interventions thérapeutiques et manipulations génétiques humaines ou animales a été menée lors des forums, pour que l'on n'en vienne pas à "modifier n'importe quelle caractéristique comme la couleur des yeux, la taille, etc. [permettant de] commander un enfant: je veux un enfant intelligent, blond avec les yeux verts..." (D7). Aucune personne durant les discussions n'a exprimé des arguments de l'ordre d'un eugénisme "positif" selon le modèle théorique de la "bienfaisance procréative" (SAVULESCU, 2001). Les formes de sélection de "bébés parfaits" (DECHAUX, 2018) ont été assimilées au monde affreux.



Dans cette dernière section, l'activité d'imagination des mondes a véritablement débordé du champ de la médecine en exprimant des attentes à propos de la santé augmentée assimilée tantôt négativement au génie génétique, tantôt positivement à l'édition du génome³². Selon Nelkin (2006), le gène en tant qu'icône culturelle est

[...] embedded in the futurism of contemporary genomics and conveyed through popular culture [which] are fundamentally conservative assumptions about social and moral order that implicitly legitimize existing arrangements and social hierarchies. These cultural and symbolic meanings of the gene will ultimately shape the uses of a powerful science, one that offers prospects for promising applications, but also opens possibilities for pernicious abuse (NELKIN, 2006, p. 3).

Dans les forums, les craintes ont effectivement porté sur les rapports sociaux inégalitaires dans une société néolibéralisée. Le processus de molécularisation couplé à une extension illimitée de la bioéconomie, "qui transforme l'ensemble des éléments corporels et processus vitaux en marchandises" (LAFONTAINE, 2014) conduirait inéluctablement vers le généticisme. Ainsi, à partir du monde affreux et de ces développements possibles, les conversations ont fait émerger la nécessité de prévoir des garde-fous éthiques et juridiques, ainsi que des questions de choix de société à interroger.

CONCLUSION

Au terme de cette analyse des discussions de septante-trois citoyen-ne-s à propos de leurs espoirs et craintes quant aux avancées de la génétique dans les mondes merveilleux et affreux de 2030, nous avons relevé trois niveaux d'analyse: la molécule, l'individu et le social. Les espoirs se sont reportés en premier lieu sur la consécration des connaissances moléculaires porteuses de lignes directrices salvatrices. Cette lecture génétique grâce aux nouvelles possibilités d'ingénierie moléculaire se réfère aux avancées de la médecine personnalisée permettant l'avènement de thérapies géniques curatives. Ensuite, les applications de la médecine de précision tendent également à privilégier un individu apte à prendre des décisions à partir de

³² L'expression "édition du génome" est selon Morange (2017, p. 66) particulièrement bien choisie pour promouvoir de manière neutre les nouveaux projets de transformation du génome: "l'édition du génome se veut un travail propre, précis, visant à corriger les erreurs".



ces connaissances moléculaires et à suivre un mode d'emploi personnalisé qui le servirait au mieux. Ainsi, partant toujours des propos échangés dans le cadre des forums citoyens, cet individu anticipe, modifie son style de vie et s'auto-contrôle, tout en partageant ses données sur le plan collectif. En effet, la mutualisation des données génétiques et leur analyse par intelligence artificielle soutiennent la progression des connaissances, avec le bénéfice escompté d'un retour pour soi dans un avenir indéterminé. L'analyse des données a éclairé le processus de médicalisation des vies et d'implication active du sujet dans des choix préventifs et responsables, avec pour ligne de mire la "vie longue" et nous a conduit à une figure idéale d'individu que nous proposons d'appeler *homo geneticus*.

Cette figure de l'*homo geneticus*, proposée ici à titre d'outil d'analyse³³, présente les caractéristiques suivantes:

1. L'*homo geneticus* s'appuie sur sa carte d'identité génétique et la connaissance de ses prédispositions aux maladies pour prendre des décisions et agir.
2. Il opère de manière responsable la surveillance de ses prédispositions à des maladies et agit de manière préventive en suivant les indications thérapeutiques les plus récentes.
3. Il adapte son style de vie à ses données génétiques personnelles.
4. Il fait confiance au mode d'emploi personnalisé proposé par sa carte d'identité génétique, ce qui lui permet de vivre sans souci du lendemain.
5. Il partage ses données personnelles dans le but de bénéficier des avancées de la science participative.
6. Il participe à des programmes de dépistages génétiques préventifs, afin de réduire les risques populationnels de maladies génétiques, métaboliques, chroniques, etc.
7. Il a pour valeur idéale la prolongation de la vie en bonne santé, selon la notion de "la vie longue".

L'*homo geneticus* a émergé de l'activité à visée créative des mondes imaginaires. Il a été construit en dehors de tout ancrage social. Il est en apesanteur. Rien ne l'entrave

³³ La figure de l'*homo geneticus* en apesanteur a été présentée dans le cadre d'une communication (ACETI, 2019).



dans ses démarches puisqu'il est, par définition, dans un monde merveilleux. Cet état de légèreté lui permet d'appliquer la marche à suivre de sa carte d'identité sans être retenu par des déterminants sociaux et culturels qui pèseraient sur son engagement dans un *healthy lifestyle*³⁴. Intéressé à prendre soin de son capital génétique, plus encore à le faire fructifier, l'*homo geneticus* est apparenté à l'*homo medicus* proposé par Peretti-Wattel (2013). En effet, le sociologue a repris cette appellation de Pinell (1992) pour désigner un individu fictif, sorte de "super-étudiant en médecine", doté d'une rationalité instrumentale et d'une forte préférence pour sa santé future, cherchant à maximiser son espérance de vie, plutôt que son plaisir immédiat. Figure éloignée des "vraies gens", l'*homo medicus* est, selon Peretti-Wattel (2013, p. 29), implicitement la cible des programmes de prévention, en tant que figure idéale, un "[...] entrepreneur de sa santé, calculateur autonome et confiant, doté d'une rationalité instrumentale et d'une forte préférence pour sa santé future" (2013, p. 31). Ces éléments caractérisent également l'*homo geneticus*. Ajoutons à cette forme d'auto-contrôle qu'il s'appuie de manière autonome et confiante sur les probabilités des prédispositions génétiques et qu'il se différencie de l'*homo medicus* par ses engagements pour le partage collectif et la mutualisation des données de santé. Cette distinction mérite d'être soulignée, car le besoin d'analyse à l'échelle populationnelle et la récolte de "big data" est un besoin essentiel pour les progrès en génomique.

Les préoccupations du public des forums citoyens ont fait apparaître des réflexions sur la "vie longue" qui élargent du cadre de la médecine par des considérations bioéthiques, également sociales en termes d'égalité d'accès ou encore géno-environnementales. La faiblesse majeure de l'*homo geneticus* réside précisément dans l'absence de prise en compte du contexte social, économique et politique. De fait, cette figure a principalement été construite à partir des propos analysés dans le monde merveilleux, or les trois niveaux d'analyse déclinés ci-dessus ont démontré la présence d'ambivalences. Ainsi, si les bénéfices de la médecine personnalisée ont été largement soulignés aux niveaux moléculaire et individuel, en renvoyant aux bienfaits des avancées thérapeutiques du monde merveilleux, les préoccupations associées au

³⁴ On renvoie aux divers travaux traitant des inégalités sociales de santé (AIACH, 2010; BIHR; PFEFFERKORN, 2006; GELLY, GIRAUD; PITTI, 2016).



monde affreux ont en revanche dominé les échanges au niveau social, soulignant ainsi l'importance de l'encadrement social, éthique, voire légal, des développements de la médecine personnalisée.

L'avènement de la technologie de séquençage génétique à haut débit dans un marché néolibéral international peut être associé à une "accélération socio-technique" (ROSA, 2012). Il s'agit alors d'interroger les effets de ces transformations technologiques (NGS) sur la santé et sur la société du point de vue du public ayant participé au forum. Dans le processus général de médicalisation, un des éléments majeurs de la médecine de précision est de produire des outils et des connaissances permettant de détecter des altérations cellulaires au niveau moléculaire qui prédisent l'état de santé ou l'effet d'une intervention (médicament, régime, etc.). La détection de ces indicateurs d'un fonctionnement normal ou pathologique est envisagée en termes de connaissance prédictive du développement pathologique à venir. C'est ensuite sur ces connaissances moléculaires de l'infiniment petit associé à une "vérité" et des "certitudes" que l'*homo geneticus* pourrait s'appuyer pour lire sa carte d'identité génétique et adopter une marche à suivre individualisée permettant d'adapter son style de vie. En définitive, les avancées technologiques des outils de connaissances moléculaires associées à la révolution digitale et à l'intelligence artificielle accompagnent l'*homo geneticus* vers un changement de paradigme en matière de santé. La maladie ne "*tombe plus dessus*", ni la malchance génétique, puisqu'il s'agirait de prédire et prévoir les risques de maladie. Dans le monde merveilleux, les effets des futures transformations technologiques sur la santé seront considérables et répondent aux qualificatifs utilisés par les membres de la communauté scientifique, ainsi que dans divers médias, tels que "*médecine révolutionnaire*" ou "*nouvelle ère scientifique*"³⁵. Or, cette vision prométhéenne des bienfaits de la médecine du futur s'applique à la figure idéale de l'*homo geneticus* en apesanteur, qui s'engage en toute confiance dans toutes les démarches le conduisant vers la "*vie longue*". Les espoirs les plus conséquents peuvent être imaginés, puisque rien - par définition - n'entrave le processus.

Rappelons que l'activité d'imagination du monde merveilleux a permis de

³⁵ Noury et Lafontaine (2014) relèvent l'abondance des expressions qui sont utilisées pour qualifier ce nouveau paradigme des soins de santé.



mettre entre parenthèses le temps de l'exercice à visée créative des arguments qui pèsent habituellement lourd sur le réel, tel que les raisonnements économiques, éthiques, politiques, sociologiques ou encore scientifiques en ce qui concerne des avancées plausibles de la génétique en 2030. Ainsi, dans le monde merveilleux, allonger l'espérance de vie est envisagé dans des conditions d'accès pour tous. La devise de l'État mondial imaginée par Huxley dans *Le Meilleur des mondes* en 1932 – Communauté, Identité, Stabilité – s'applique à merveille³⁶ à cette figure idéale et fictive, en particulier en ce qui concerne la confiance sans faille dans le mode d'emploi de la carte d'identité génétique et son sens de la mutualisation collective et participative (Communauté). Or, le public des forums citoyens a exprimé des ambivalences nombreuses. Tous et toutes n'ont pas l'ambition de prolonger leur vie ou celles des autres, ni n'aspirent à disposer de moyens permettant de prédire, prévoir et contrôler l'entièreté de leur vie ou les naissances à venir.

En outre, il s'agit d'interroger les effets des transformations technologiques (NGS) dans leurs applications médicales sur le social. L'activité d'imagination du "monde affreux" a été le support de discussions engagées sur les questions d'inégalité d'accès aux avancées des thérapies géniques, de la pharmacogénomique et de l'ensemble des offres de mélioration de la santé. Les participant-e-s ont appréhendé les coûts de ces avancées médicales et le risque d'accès réservé à la partnantie de la population. Les citoyen-ne-s ont alors imaginé une société de plus en plus inégalitaire, fondée sur une discrimination généticiste et établissant un rapport de pouvoir entre ceux qui possèdent un capital génétique de qualité et ceux qui seraient infériorisés par leurs "tares" génétiques. Les situations d'échanges délibératifs des forums citoyens ont donc particulièrement favorisé une conscience biopolitique attentive aux inégalités génétiques, sociales et environnementales.

Cette réflexivité critique a ainsi permis de replacer l'*homo geneticus* face aux enjeux de *la vie en société avec ses vraies gens*. Ces derniers sont en effet inscrits dans un milieu socioculturel (la famille, l'éducation, la formation professionnelle et l'en-

³⁶ Huxley interroge le degré de plausibilité de son monde dystopique dans la préface d'une édition ultérieure éditée peu après la Deuxième Guerre mondiale: "A cette époque [1932], je l'avais lancée à six cents ans dans l'avenir. Aujourd'hui [après la 2e guerre mondiale], il semble pratiquement possible que cette horreur puisse s'être abattue sur nous dans le délai d'un siècle". Cette date correspond à 2030, qui est, par hasard, l'année proposée dans l'activité d'imagination des forums citoyens.



semble des moyens capitalisés pour investir dans la santé), ainsi que dans un environnement de vie (salubrité du domicile, taux de microparticules, pollution sonore, etc.) ayant des conséquences épigénétiques qui affectent leur rapport à la santé, autant que leur capital génétique.

En définitive, cette analyse a permis de construire la figure fictive de l'*homo geneticus* qui révèle un ensemble d'attitudes concourant à l'avènement des promesses de la génétique, tout en donnant lieu à des échanges citoyens critiques sur les enjeux de l'accès potentiellement inégalitaire des avancées génétiques et de l'ensemble de ses connaissances et applications moléculaires.



BIBLIOGRAPHIE

ACETI, Monica. Deliberative inclusive approach and citizen forum for debating issues in personalized medicine in oncology, Open Panel 19 Health and Medical Anthropology, **18th World Congress of the International Union of Anthropological and Ethnological Sciences (IUAES)**, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis (BR), 16-20 juillet 2018.

ACETI Monica. Prédire et prévoir les risques de maladie grâce aux technologies de séquençage génétique à haut débit: une étude par forums citoyens des espoirs et des craintes, communication au **VIIIe Congrès de l'Association Française de Sociologie**, RT41 Corps, techniques et société "Numériser, chiffrer, déchiffrer les corps par les technologies", Aix-en-Provence, 27-30 août 2019.

AIACH, Pierre. **Les inégalités sociales de santé**. Écrits. Paris: Collection *Anthropos*, Economica. 2010.

BIBEAU, Gilles. Quel humanisme pour un âge post-génomique? **Anthropologie et Sociétés** 27(3), p. 93-113, 2003.

BIBEAU, Gilles. Quel humanisme pour notre âge bio-technologique? **Anthropologie & Santé**, 1, 2010.

BIHR, Alain; PFEFFERKORN, Roland. Les inégalités sociales de santé. **Revue ¿Interrogations?** 6, 2006.

CERQUI, Daniela. Le transhumanisme, une névrose collective? **Tribune Psychanalytique**, p. 181-200, 2018.

CORBIN, Juliet; STRAUSS Anselm. **Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded**, 4th éd. London: Sage, 2015.

DECHAUX, Jean-Hugues. Un bébé presque parfait. Génétique, procréation et eugénisme, **La vie des idées**. 5 juin 2018. URL: <https://laviedesidees.fr/Un-bebe-presque-parfait.html>

DESSIBOURG, Olivier. **Mon ADN, oracle de ma santé?** Entretien avec Stylianos Antonarakis & Michael Snyder. Chêne-Bourg, Collection Santé personnalisée, v. 2, 2018a.

DESSIBOURG, Olivier. **Biobanques, comment gérer notre intimité génétique, entretien avec Christine Currat, Denis Hochstrasser et Didier Trono**, v. 4. Chêne-Bourg Planète Santé/ Médecine et Hygiène, Collection Santé personnalisée, 2018b.

DESSIBOURG, Olivier. **Traitements ultra-personnalisés, le dilemme des coûts**. Entretien avec Jacques Cornuz, Valérie Junod & Pascal Strupler. Chêne-Bourg Planète Santé/ Médecine et Hygiène, Collection Santé personnalisée, v. 5, 2018c.

DUCORNAU, Pascal. **S'entreprendre avec ses gènes**. Enquête sur l'auto-génétilisation. Paris, PUF, 2018

DUCORNAU, Pascal et al. Tests génétiques en accès libre sur Internet. **Med Sci**. Paris, v. 27, n. 1, p. 95-102, 2011.

GELLY, Maud; GIRAUD, Baptiste; PITTI, Laure. Quand la santé décuple les inégalités,



Agone. Histoire, Politique & Sociologie, n. 58, 2016.

HUXLEY, Aldoux. **Le Meilleur des mondes**. Paris: Plon, 1932.

LAFONTAINE, Céline. Le corps cybernétique de la bioéconomie. **Hermès, La Revue**, v. 68, n. 1, p. 31-35, 2014.

LAFONTAINE, Céline. Régénérer le corps pour régénérer l'économie: la double promesse de la médecine régénératrice. In: AUDETAT, Marc. **Sciences et technologies émergentes: pourquoi tant de promesses?** Paris: Les Éditions Hermann, pp. 243-258, 2015.

LEJEUNE, Christophe. **Manuel d'analyse qualitative**. Analyser sans compter ni classer. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur, 2014.

MAESTRUTTI, Marina. Abîme de l'infiniment petit. L'apocalypse à l'ère des nanotechnologies. De promesses en prophéties, In: BELOT, Robert; HEYBERGER, Laurent. **Prométhée et son double**. Neuchâtel: Édition Alphil, 2010, p. 277-296.

MATTEI, Jean-François. L'homme, la génétique et le diagnostic prénatal. **Laennec**, v. 63, n. 1, p. 9-21, 2015.

MORANGE, Michel. L'édition du génome. *Études*, v. octobre, n. 10, p. 61-72, 2017.

NELKIN, Dorothy. Gene as a Cultural Icon. **Encyclopedia of life sciences**. Chichester, John Wiley & Sons Ltd, p. 1-3, 2006.

NOURY, Mathieu; LAFONTAINE Céline. De la nanomédecine à la nanosanté: vers un nouveau paradigme biomédical. **Socio-anthropologie**, n. 29, p. 13-35, 2014.

PERETTI-WATEL, Patrick. L'homo medicus, cible idéale, mais introuvable, des campagnes de prévention. **Actualité et dossier en santé publique**, n. 83, p. 29-31, 2013.

PINELL, Patrice. **Naissance d'un fléau: histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)**. Paris: Métailié. 1992.

RAJAN, Kaushik Sunder. **Biocapital**. The Constitution of Postgenomic Life. Durham and London: Duke University Press, 2006.

ROSA, Halmut. **Aliénation et accélération**. Vers une théorie critique de la modernité tardive. Paris: La Découverte, coll. "Théorie critique", 2012.

ROSE, Nikolas. Personalized Medicine: Promises, Problems and Perils of a New Paradigm for Healthcare. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, n. 77, p. 341-352, 2013.

SAVULESCU, Julian. Procreative beneficence: why we should select the best children. **Bioethics**, v. 15, n. 5-6, p. 413-426, 2001.

STRAUSS Anselm; CORBIN, Juliet. **Les fondements de la recherche qualitative**. Techniques et procédures de développement de la théorie enracinée. Fribourg: Res Socialis, Academic Press Fribourg, 2004.

TESTART, Jacques. À mort la mort ? Le transhumanisme sans limite. **Zilsel**, v. 2, n. 2, p. 369-385, 2017.



TESTART, J.; ROUSSEAUX, A. **Au péril de l'humain**. Les promesses suicidaires des transhumanistes, Éd. du Seuil, 2018.

THIEL, Marie-Jo. **La santé augmentée, réaliste ou totalitaire**. Montrouge: Bayard, 2014.

Article reçu le 07/10/2019.
Définitivement accepté le 31/05/2020.

