



HAL
open science

“ Imaginaire de la santé parfaite et idéologie génétique ”

Catherine Dekeuwer

► To cite this version:

Catherine Dekeuwer. “ Imaginaire de la santé parfaite et idéologie génétique ”. *Diagonale phi*, 2009, Image, imagerie et imaginaire en médecine, 3, pp.121-141. hal-02951680

HAL Id: hal-02951680

<https://univ-lyon3.hal.science/hal-02951680>

Submitted on 28 Sep 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Catherine Dekeuwer

« **Imaginaire de la santé parfaite et idéologie génétique** », *Diagonale φ n°3 : Image, imagerie et imaginaire en médecine*, 2009 : 121-141

Dans les années 1990, l'imaginaire de la santé parfaite s'est nourri d'une idolâtrie du gène. A cette époque, certains n'hésitent pas à affirmer qu'une nouvelle ère médicale est proche : passant du stade curatif au stade prédictif, la médecine du vingt-et-unième siècle permettra à tous les individus d'avoir « une vie longue sans aucune détresse physique et qui se termine brusquement vers 100-120 ans par mort naturelle »¹. A partir d'une analyse génétique, il sera en effet possible de prédire toutes les maladies auxquelles un individu est prédisposé et ainsi de les éviter. C'est que le Projet Génome Humain (PGH), qui vise à séquencer l'ensemble du génome humain, rend confiant : un rêve ancien peut enfin devenir réalité.

Au même moment, cet imaginaire est critiqué en tant que véhicule d'une « idéologie génétique ». Par la catégorie d'idéologie, deux caractéristiques essentielles d'un processus sont alors soulignées. D'une part, certaines des idées sur le déterminisme génétique développées dans le contexte de la promotion du PGH ont des conséquences pratiques, à la fois politiques et éthiques. D'autre part, ces idées, reprises dans la culture, sont scientifiquement fausses.

Notre but n'est pas ici de proposer une nouvelle critique de l'idéologie génétique. Nous souhaitons plutôt comprendre quels sont ses liens avec les images et l'imaginaire qui se développent autour de la génétique. Engels, dans la *Lettre à Mehring* du 17 juillet 1893 écrit, pour définir l'idéologie : « *une idéologie, [c'est] un ensemble d'idées vivant d'une vie indépendante et entièrement soumise à ses propres lois. Le fait que les conditions d'existence matérielle des hommes, dans le cerveau desquels se poursuit ce processus idéologique, déterminent en dernière analyse le cours de ce processus, ce fait reste entièrement ignoré d'eux, sinon c'en serait fini de toute idéologie* ». Cette définition introduit à la question que nous souhaitons poser : qu'en est-il, pour le cas qui nous occupe, de cette « vie des idées » ? Comment comprendre la place de l'imaginaire et des images dans le développement et le cours de cette vie ?

1. Le Projet Génome Humain et la médecine prédictive

Le Projet Génome Humain débute officiellement le 1^{er} octobre 1990 avec un budget de 84 millions de dollars. Coordonné par les *National Institutes of Health* (NIH) et le *Department of Energy* (DOE), il a principalement pour fin d'identifier les gènes et de déterminer la séquence complète de l'ADN humain². Il a également pour but de développer des techniques de séquençage et de cartographie physique, de mettre au point des méthodes de stockage et de distribution des informations obtenues, d'établir le séquençage et la cartographie des gènes d'organismes modèles non humains et d'en déterminer la fonction. *Ethical, Legal and Social Implications* (ELSI), créé en 1988, pose les questions sociales, légales et éthiques impliquées par le projet et ses applications, réelles ou possibles. Il s'agit donc d'un programme scientifique et technologique, dont on pense qu'il aura des retombées économiques, sociales, et médicales importantes.

¹ J. Dausset, « La médecine prédictive et son éthique », *Pathologie et Biologie*, volume 45, n°3, mars 1997: 204

² En 1998, une première carte du génome humain est publiée, puis, en avril 2003, la séquence complète du génome humain.

Selon Robert Cook-Deegan³, un ensemble de luttes scientifiques et institutionnelles ont accompagné la naissance de ce projet. L'idée de séquencer l'intégralité du génome humain apparaît en effet en 1985, et dès 1986, le DOE décide d'en financer la préparation technique. Un conflit scientifique éclate alors, résumé par l'opposition entre séquençage et cartographie. Certains biologistes s'interrogent en effet sur l'opportunité de séquencer à l'aveugle la totalité de l'ADN ; ne serait-il pas plus sensé, du point de vue biologique, de commencer par localiser sur une carte les séquences codantes, dont on suppose qu'elles sont impliquées dans des fonctions cellulaires ou physiologiques ? A ce questionnement scientifique s'ajoutent des conflits institutionnels. D'une part, les biologistes ne désirent pas dépendre du DOE et refusent le mode d'organisation « *top-down* » adopté par les physiciens⁴. D'autre part, les NIH financent des projets indépendants de cartographie génétique pour des maladies particulières, par exemple le rétinoblastome ou la maladie d'Alzheimer. Ces projets ont une finalité médicale : les scientifiques cherchent à localiser et à identifier le ou les gènes impliqués dans un processus pathologique, dans le but de prévenir ou de traiter la maladie. Selon Cook-Deegan, cette politique de financement de petits projets médicaux et le mode d'organisation « *bottom-up* »⁵ sont autant de raisons pour lesquelles les NIH ne souhaitent pas s'engager dans un projet de grande envergure. A partir de 1986, cependant, cette politique change : les NIH ne peuvent laisser le DOE couvrir seul le projet de séquençage.

Dans ce contexte, l'imaginaire de la santé parfaite sert de justification à la réalisation et au financement du PGH. Dans un ouvrage financé par ELSI, Leroy Hood affirme ainsi : « *Le diagnostic des gènes prédisposant aux maladies changera la pratique de base de la médecine au vingt et unième siècle. Peut-être que dans vingt ans il sera possible de prendre l'ADN des nouveaux-nés et d'analyser cinquante ou plus des gènes pour les formes alléliques qui peuvent prédisposer l'enfant à de nombreuses maladies communes – les maladies cardiovasculaires, le cancer, les maladies auto-immunes ou métaboliques. Pour chaque gène défectueux, il y aura des régimes thérapeutiques, qui pourront circonvenir les limitations dues à ce gène défectueux. Ainsi, la médecine passera d'un mode réactif (soigner les patients déjà malades) à un mode préventif (garder les gens en forme). La médecine préventive devrait permettre à la majorité des gens de vivre une vie normale, en bonne santé, et intellectuellement alerte, sans maladie.* »⁶ En 1992, les tests génétiques servent principalement à envisager des interruptions médicales de grossesses dans le cas de maladies génétiques graves. Dans ce texte, il n'est cependant aucunement question ni de cette pratique, ni du problème de l'eugénisme qui y est associé. De plus, l'espoir d'une médecine prédictive ne porte pas simplement ici sur les maladies communes, mais plus généralement sur la « normalité ». Mais qu'est-ce qu'une « vie normale » ? C'est sans doute dans la réponse à cette question que peut se glisser l'idéologie.

³ R. Cook-Deegan, *The Gene Wars. Science, Politics, and the Human Genome*, New York, Norton and Company, 1994. On se référera également à cet ouvrage pour ce qui concerne les conflits politiques. Pour une histoire française, cf. P. Rabinow, *French DNA. : trouble in purgatory*, Chicago, University of Chicago Press, 1999. (Trad. F. KECK, *Le déchiffrement du génome : l'aventure française*, Paris, Odile Jacob, 2000).

⁴ Sur ce mode d'organisation cf. A. Rosenberg, « Subversive reflections on the Human Genome Project », *Philosophy of Science Association. Proceedings of the biennial meeting of the Philosophy of Science Association*, 1994, 2 : 329-335. Dans l'organisation « *top-down* », du haut vers le bas, le projet scientifique est défini par la direction de l'institution et confié à des équipes de recherches.

⁵ Dans l'organisation « du bas vers le haut », le domaine de recherche, la manière de traiter le problème ainsi que les méthodes de travail sont choisies par les équipes de recherche, qui proposent leurs projets à leurs supérieurs.

⁶ L. Hood, « Biology and medicine in the twenty-first century », in D. Kevles, L. Hood (eds.), *The code of codes, Scientific and social issues in the Human Genome Project*, Cambridge, Harvard University Press, 1992 : 136-165.

2. L'idéologie génétique selon Richard Lewontin

Richard Lewontin, un éminent Professeur de biologie à Harvard, donne en 1992 une série de conférences radiophoniques, reprises dans l'ouvrage *Biology as Ideology. The doctrine of DNA*. Selon lui, plus qu'un programme scientifique, le PGH constitue avant tout un projet administratif et financier qui contribue à définir des relations de pouvoir entre les institutions, et entre les institutions et les individus. Il ne se contente pas de décrire les conflits scientifiques et institutionnels précédemment mentionnés, mais il critique leur caractère idéologique.

§2. Un paradoxe

Dans *Biology as Ideology*, Lewontin affirme que son objectif est de « combattre l'opinion selon laquelle la science est un ensemble de vérités simples et objectives, et que si seulement nous écoutions les biologistes, nous connaîtrions tout ce qu'il est important de connaître à propos de l'existence humaine »⁷. Il mène ce combat en critiquant la science comme idéologie : non seulement elle est contrôlée socialement, mais en outre, elle est utilisée en retour comme support des institutions sociales pour renforcer les valeurs de la classe dirigeante.

Arrêtons-nous d'abord sur le contenu du message idéologique : les biologistes peuvent nous dire tout ce qui vaut la peine d'être connu concernant l'existence humaine. Pour comprendre le processus idéologique, il convient d'abord de dévoiler le paradoxe sous-jacent à cette affirmation : alors qu'aucun scientifique ne soutient explicitement la thèse d'un déterminisme génétique strict, c'est bien la thèse selon laquelle tous les aspects de l'existence humaine sont déterminés par les gènes qui est véhiculée dans la culture et sert de fondement aux politiques sociales. Pour Lewontin, connaître la séquence complète de l'ADN ne permettra pas de prédire l'anatomie, la physiologie et le comportement d'un organisme : tous ces éléments dépendent autant de l'environnement que des gènes. Or, « si nous prenons au sérieux la thèse selon laquelle ce qui est à l'intérieur et ce qui est à l'extérieur co-déterminent l'organisme, nous ne pouvons pas croire vraiment que la séquence du génome humain est le Graal qui nous révélera ce que c'est qu'être humain, qui changera notre conception philosophique de nous-mêmes, qui nous montrera comment fonctionne la vie »⁸. Du point de vue scientifique, la théorie du déterminisme génétique strict est considérée comme fautive⁹ et le développement du PGH contribue à ruiner la conception selon laquelle la présence de certains gènes dans un organisme signifie que, quoi qu'il en soit de la présence d'autres facteurs, un résultat certain en découlera. Pourtant, cette théorie est au fondement de l'idéologie selon laquelle la connaissance de la séquence d'ADN de l'homme révélera ce que c'est qu'être un homme, donc comment il convient de le soigner et de juger ses comportements.

Il faut alors se demander comment ce paradoxe est possible, et la réponse de Lewontin est simple : le PGH est un programme important non pas pour ce qu'il apprend aux biologistes, mais parce qu'il stabilise les structures sociales et économiques existantes.

§3. Le statut de la science

⁷ Lewontin, *Biology as Ideology. The doctrine of DNA*, New York, Harper Perennial, 1992, p.VIII.

⁸ Ibid., p.64. Lewontin reprend ici les propos de Walter Gilbert (cf. infra).

⁹ Cf. M. Morange, "Caractérisation moléculaire des gènes et philosophie de la biologie", *Annales d'histoire et de philosophie du vivant*, 1999, 2, p.73-84. K. Sterelny et P. Griffiths, *Sex and death. An introduction to philosophy of biology*, Chicago, London, University of Chicago Press, 1999. E. Fox Keller, *The Century of the Gene*, Cambridge, Harvard University Press, 2000 (Trad. S. Schmitt, *Le siècle du gène*, Paris, Gallimard, 2003).

Lewontin explique que ce n'est plus la religion, mais la science, qui modèle la conscience populaire et détient le pouvoir de légitimation le plus important. D'après lui, plusieurs caractéristiques de la science, telle qu'elle apparaît au public, expliquent ce phénomène. Premièrement, la science paraît avoir une méthode objective et en cela, elle s'écarte du politique : elle est au-dessus et en dehors des conflits sociaux et des jugements de valeur. Deuxièmement, la science paraît, comme la religion en son temps, délivrer une vérité absolue distincte de toutes les croyances populaires. Enfin, la science parle en des mots mystérieux ; le jargon scientifique reste incompris du commun des mortels. Cependant, selon Lewontin, la science est en réalité déterminée par des forces sociales et économiques, dont la prétendue objectivité scientifique n'est que le produit. Non seulement les biologistes n'ont rien à nous apprendre concernant l'existence humaine, mais en plus, ils n'ont pas conscience que leurs dires ne peuvent être détachés de leur inscription dans une société déterminée. Dans la conférence « A reasonable skepticism », il explique que « *des gens gagnent leur vie par la science, et, en conséquence, les forces sociales et économiques dominantes dans la société déterminent largement ce que la science fait et comment elle le fait* »¹⁰. Deux processus sont ici à distinguer concernant la détermination sociale de la science.

D'abord, les biologistes comprennent les phénomènes naturels à travers le prisme de leurs expériences sociales ; ils n'en ont pas, par conséquent, une vision neutre. Or, l'influence de l'idéologie sur la science a un effet massif : les hypothèses scientifiques elles-mêmes y sont soumises, ce qui a des effets profonds sur la forme des explications de la nature. Par exemple, le réductionnisme est l'hypothèse scientifique fondamentale qui gouverne l'ensemble des recherches en biologie. Cette hypothèse affirme que le fonctionnement du tout est déterminé par celui des parties. Mais selon Lewontin, le réductionnisme provient d'une croyance idéologique selon laquelle le comportement des individus détermine celui de la société. Le processus idéologique peut être décrit ainsi : alors que la société détermine en réalité l'individu, la conscience collective nous fait croire que l'individu est premier et que le comportement du tout (c'est-à-dire l'organisme ou la société) est le résultat du comportement des parties (la séquence d'ADN ou l'individu)¹¹.

Ensuite, il ne faut pas oublier que la science dépend d'institutions ; c'est pourquoi le choix des thèmes de recherche, celui des programmes scientifiques, et même des méthodologies de recherche, est socialement déterminé. Le philosophe Philip Kitcher le montre bien, dans un article où il se positionne par rapport aux thèses de Lewontin et explique pourquoi les causes génétiques sont privilégiées par les scientifiques. Pour Kitcher, il est légitime d'isoler certains facteurs causaux et de les tenir constants pour chercher comment l'effet varie lorsque les autres facteurs sont modifiés. Pour les recherches biologiques, on isole ainsi l'ADN d'un côté et l'environnement de l'autre et on cherche à observer la variation du phénotype. Or, en biologie, le déterminisme génétique d'un phénotype est défini comme sa relative invariance, étant donné un seul génotype dans tous les environnements. Selon le principe de « démocratie causale », il serait tout aussi justifié scientifiquement de proposer une analyse causale d'un facteur environnemental particulier en observant ce qui se passe lorsque le génotype est modifié : « *le principe de démocratie n'accorde aucun privilège particulier aux représentations qui mettent les gènes au premier plan* »¹². Pourquoi dès lors les causes génétiques sont-elles, de fait, mises au premier plan par les biologistes ? Kitcher donne deux

¹⁰ *Ibid.*, p.3.

¹¹ Lewontin s'est essayé à construire une biologie qui ne repose pas sur ces hypothèses. Cf. Id., *The Triple Helix*, Harvard University Press, 2000 et "Foreword", in S. Oyama, *The Ontogeny of Information: Developmental Systems and Evolution*, Durham, Duke University Press, 2000.

¹² P. Kitcher, "Battling the undead. How (and how not) to resist genetic determinism?" (2000) repris dans *In Mendel's Mirror. Philosophical reflections on biology*, New York, Oxford, Oxford University Press, 2003, p.290.

réponses à cette question, dont l'une nous intéresse ici¹³, en s'appuyant sur l'exemple d'une étude de la violence. D'après le principe de démocratie causale, il serait possible de mener une étude où la variation du phénotype (violent) serait observée, en gardant un environnement particulier constant, et en faisant varier les génotypes ; l'implication de cet environnement dans la détermination du phénotype pourrait alors être établie. Mais, selon Kitcher, « *dans une société qui tourne constamment et cyniquement le dos aux programmes qui pourraient aider les malchanceux et qui considère les taxes comme une forme de vol plutôt que comme des moyens nécessaires pour la coopération sociale, la recherche que j'ai ébauchée n'a pas d'intérêt évident* »¹⁴. Au contraire, les études qui espèrent montrer qu'en gardant le génotype constant et en faisant varier les environnements, le phénotype ne varie pas ont plus de chance d'être financées.

§4. La justification des inégalités

Immédiatement après avoir expliqué que « *les forces sociales et économiques dominantes dans la société déterminent largement ce que la science fait et comment elle le fait* », Lewontin affirme : « *en plus, ces forces ont le pouvoir de s'approprier à partir de la science des idées qui sont particulièrement bien adaptées au maintien et à la continuité de la prospérité des structures sociales dont elles sont une partie* »¹⁵. Nous abordons donc ici la question de la finalité de l'idéologie : elle vise à faire perdurer les structures sociales existantes. Dans la conférence « All in the gene ? » Lewontin explique que le déterminisme génétique, tel qu'il est repris par l'idéologie, fonde la thèse selon laquelle nous différons fondamentalement dans nos capacités à cause de différences innées héritées biologiquement ; une des armes pour convaincre les défavorisés que leur position sociale est naturelle et ne peut pas changer est la confusion entre « hérité » (*inherited*) et « fatal » (*unchangeable*). L'ordre hiérarchique auquel nous sommes soumis est ainsi fondé dans la nature humaine, et rien ne sert de lutter : l'injustice est inévitable.

Dans le contexte médical, le PGH tend à fournir un modèle de normalité, non seulement biologique mais également social. Selon Lewontin, la séquence de l'ADN est en effet interprétée comme un modèle de normalité physiologique et comportementale, qui permet potentiellement de ramener dans la norme tous les individus qui en dévient. Si nous reprenons maintenant le tableau dressé par Hood, on peut dire que la « vie normale » sera définie en fonction des valeurs sociales dominantes. On comprend alors les inquiétudes de certains concernant un risque d'eugénisme : qu'arrivera-t-il s'il s'avère que les actions environnementales ne permettent pas de ramener dans la norme les déviants ?¹⁶ Si « hérité » est synonyme de « fatal » et si les actions environnementales sont inutiles, notre société ne sera-t-elle pas conduite à une sélection négative des déviants ?

Nous avons rappelé certains conflits qui ont accompagné la naissance du PGH et qui contribuent à expliquer la force de l'imaginaire de la santé parfaite : des scientifiques n'ont cessé de faire la promotion du PGH afin d'en assurer le financement. Ils l'ont alors présenté sous une forme avantageuse et vulgarisée, en utilisant des images et une rhétorique qui

¹³ Pour la seconde, cf. infra.

¹⁴ *Ibid.*, p.296.

¹⁵ Lewontin, *Ibid.*, p.3.

¹⁶ Sur cette question, cf. A. Buchanan, D. Brock, N. Daniels, D. Wikler, *From chance to choice. Genetics and Justice*, Cambridge, Cambridge University Press ; A. Fagot-Largeault, S. Rahman, J. Torres, *The influence of Genetics on Contemporary Thinking*, Springer, 2007.

alimentent une « imagerie populaire »¹⁷ de l'ADN et de la médecine. Si nous suivons la critique de Lewontin, cette imagerie est orientée par une intentionnalité sociale qui l'utilise, tout en lui restant extérieure. Le processus idéologique est ici premier : il détermine les hypothèses scientifiques et nourrit une manière de voir le monde qui reste par définition inconsciente. Cependant, sans supposer que la démarche scientifique soit déformée par un processus idéologique, il est possible de montrer comment elle peut donner lieu à son dépassement imaginaire, pour ainsi dire « de l'intérieur ».

3. Réductionnismes et imaginaire

Selon Lewontin, l'hypothèse scientifique qui sous-tend la réalisation du PGH est réductionniste. Une nuance importante doit néanmoins être soulignée : dans le contexte du PGH, « le réductionnisme » ne désigne pas tant une hypothèse scientifique qu'un ensemble de méthodes de recherches¹⁸. Selon le réductionnisme méthodologique, pour expliquer efficacement les processus biologiques, il convient d'appliquer des méthodes réductionnistes, c'est-à-dire de chercher leurs constituants élémentaires. Ces méthodes présupposent que le fonctionnement du tout peut être compris à partir de l'identification des parties et de leur description. Elles ont une visée non seulement heuristique, mais aussi explicative : à partir de la distinction de plusieurs niveaux, l'explication d'un phénomène du niveau supérieur peut et doit être construite à partir de faits décrits au niveau inférieur. En ce sens, le PGH est un projet réductionniste, dans la mesure où les méthodes utilisées le sont. Cependant, affirmer qu'une méthode efficace pour comprendre un processus consiste à identifier ses différents constituants élémentaires et leurs interactions n'implique pas nécessairement l'adoption de la thèse selon laquelle cette méthodologie fournit la *meilleure* explication du processus. Elle n'implique pas non plus que le fonctionnement du tout *soit* déterminé entièrement par celui de ses parties.

L'imaginaire développé dans les années 1990 autour du PGH présente l'homme comme un être réduit à ses gènes. Cet imaginaire est couramment appelé « idéologie » en ce sens qu'il repose sur une déformation des thèses de la génétique et a des conséquences pratiques ; mais dans ce cas, l'hypothèse du matérialisme dialectique ne fonde pas le concept d'idéologie¹⁹. Ce « réductionnisme anthropologique » comporte une dimension explicative : la nature humaine, les différences individuelles et les comportements humains pourront être redéfinis, interprétés et expliqués à la lumière de la connaissance de la séquence d'ADN. Il comporte également une dimension ontologique : l'homme « est » un ensemble de gènes. Dans ce contexte, l'imaginaire semble naître quand les explications génétiques sont privilégiées : la *meilleure* explication de « la nature humaine » et des comportements humains est génétique. Nous interrogeons dans cette partie le passage du domaine scientifique au domaine anthropologique.

§1. L'image du Graal

Dans l'imagerie populaire du gène, le Graal tient une place importante. Un article du 26 août 2004 du journal *Le Monde*, écrit par Michel Alberganti et Jean-Yves Nau, nous informe par

¹⁷ Selon l'expression de D. Nelkin et S. Lindee, *The DNA Mystique. The Gene as a Cultural Icon*, New York, W. H. Freeman and Company, 1995, p.6 (Trad. M. Blanc, *La mystique de l'ADN. Pourquoi sommes nous fascinés par les gènes ?*, Paris, Belin, 1998).

¹⁸ Pour les différents sens du concept de réductionnisme, cf. J. Gayon, « Prédire ou expliquer ? », *Science et avenir*, Hors série n°134, octobre/novembre 2003 « L'empire des gènes » : 40-44.

¹⁹ Cf. Nelkin et Lindee, op.cit. ; R. Falk, « The gene – a concept in tension », in P. Beurton, R. Falk, H.-J. Rheinberger (eds.), *The concept of the gene in development and evolution. Historical and epistemological perspectives*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000 : 317-348

exemple d'une difficulté conceptuelle de la biologie, et après avoir rappelé les principaux succès de la biologie moléculaire, les journalistes posent deux questions : « *en un demi-siècle, les biologistes ont parcouru un chemin considérable. Ont-ils, pour autant, atteint leur Graal ? Le secret de la vie réside-t-il dans les gènes et le code génétique ?* ». L'article fait état des limites du réductionnisme génétique, en expliquant qu'on ne peut espérer comprendre le vivant en le décomposant en ses particules élémentaires²⁰. On pourrait croire ici que le Graal appartient à la rhétorique journalistique, mais en réalité, c'est le biologiste Walter Gilbert qui a introduit en 1985 l'image de la quête du Graal pour désigner la recherche de la séquence humaine d'ADN lors d'un congrès scientifique. Physicien et spécialiste de biologie moléculaire, il met au point avec Allan Maxam une méthode de séquençage de l'ADN pour laquelle il reçoit, en 1980, le prix Nobel de Chimie. A partir de 1985, il défend avec ardeur le projet de séquençage intégral du génome humain auprès de la presse et de ses pairs. Professeur à Harvard, Gilbert est également un entrepreneur : il dirige le groupe *Biogen* puis crée *Genome Corporation*. L'ensemble des activités de Gilbert permettrait donc de soutenir le point de vue de Lewontin. Pourtant, il est nécessaire de souligner l'importance d'une tension qui traverse le travail de Gilbert, tension qui s'opère entre la manière dont il conçoit le caractère réductionniste et déterministe de la biologie moléculaire et la façon dont il le présente lorsqu'il emploie la métaphore du Graal. Cette tension nous permet de mieux saisir la façon dont l'imaginaire s'articule à la méthode scientifique.

§2. Walter Gilbert et le réductionnisme méthodologique

Gilbert conçoit le projet de séquençage du génome humain comme un projet technologique, qui aurait des conséquences importantes en biologie, dans la mesure où la séquence d'ADN serait une donnée essentielle pour comprendre l'ensemble des fonctions de l'organisme humain. Il affirme en ce sens : « *la séquence humaine entière est le Graal de la génétique humaine - toutes les informations possibles sur la structure humaine sont révélées (mais ne sont pas comprises). Ce serait un outil sans pareil pour l'étude de tous les aspects des fonctions humaines.* »²¹ Il est manifeste, d'après cette citation, que pour Gilbert la séquence d'ADN ne pourra pas directement expliquer l'ensemble des fonctions humaines. Dans cette mesure, le PGH n'est *pas* réductionniste au sens où la connaissance de la séquence d'ADN ne permettra pas d'expliquer à elle seule la physiologie humaine. Par contre, la méthodologie du PGH est réductionniste, puisque pour comprendre le fonctionnement d'un organisme de niveau supérieur, la connaissance des éléments du niveau nécessaire est considérée comme nécessaire.

Un article de 1992 permet d'aller plus loin. Gilbert souligne en effet que l'étude des fonctions des gènes revient à la biologie en général et s'étend au-delà du PGH. Il explique alors l'intérêt de la connaissance de la séquence d'ADN pour l'étude des fonctions humaines : « *par exemple, on peut reconnaître, par une comparaison de séquence, qu'un oncogène est lié à un récepteur d'une hormone. On peut voir que les produits d'un autre oncogène sont des facteurs de croissance légèrement modifiés. On peut reconnaître que certains des produits des oncogènes se lient à l'ADN et probablement influencent des gènes en déterminant la manière dont l'ADN est transcrit. Donc les oncogènes peuvent être divisés en des catégories distinctes selon leur séquence, de laquelle on infère leur fonction* »²². La fonction du gène est définie par la fonction de son produit, c'est-à-dire ici récepteur d'une hormone, facteur de croissance

²⁰ Il convient de souligner ici le décalage entre une interrogation qui traverse la biologie au moins depuis les années 1980 et la date de publication de cet article.

²¹ *Letter to Robert Edgar* du 27 mai 1985, citée par Cook-Deegan, op.cit., p.88.

²² W. Gilbert, "A vision of the Grail", in D. Kevles, L. Hood (eds.), *The code of codes, Scientific and social issues in the Human Genome Project*, Cambridge, Harvard University Press, 1992, p.90.

ou facteur de transcription. Mais cette citation montre que la séquence n'explique pas la fonction du gène ; elle constitue une manière de classer de nouveaux gènes et d'inférer, à partir de leur séquence, leur fonction. Ici, la méthode utilisée n'est donc plus réductionniste, puisque les fonctions protéiques ne sont pas expliquées par la séquence d'ADN. La connaissance de la séquence d'ADN permet plutôt d'effectuer des analogies et des inférences. Par conséquent, la recherche des constituants élémentaires de l'organisme est certes un moment nécessaire à la compréhension de son fonctionnement, mais contre toute attente, le plus ardent défenseur du PGH ne conçoit pas que l'ordre des bases azotées de l'ADN puisse expliquer les fonctions protéiques.

§3. Walter Gilbert et le réductionnisme anthropologique

Pourtant, d'après Gilbert, la connaissance de cette séquence aura de profonds impacts sur la compréhension de la nature humaine. Lorsqu'il examine les conséquences du PGH, il affirme : « *Je pense qu'il y aura aussi un changement dans notre compréhension philosophique de nous-mêmes. Même si la séquence humaine et aussi longue qu'un annuaire téléphonique de dizaines de milliers de pages, ce qui semble renfermer beaucoup d'information, du point de vue informatique c'est vraiment très peu. Trois milliards de bases de séquence peuvent être enregistrées sur un seul compact disque (CD), et on pourra sortir un CD de sa poche et dire : 'Ici, il y a un être humain ; c'est moi !' Mais ce sera difficile pour les humains. Ce n'est pas seulement que nous considérons la race humaine comme extrêmement variable ; nous nous considérons comme ayant un potentiel infini. Reconnaître que nous sommes déterminés, en un certain sens, par une collection finie d'information que l'on peut connaître changera notre conception de nous-mêmes. C'est la clôture d'une frontière intellectuelle que nous devons assumer.* »²³ Cette citation soulève immédiatement un problème : comment comprendre que Gilbert affirme en même temps que les gènes nous déterminent « d'une certaine manière », et que dans le compact disque est gravé un être humain, un « moi » ? Si en effet les gènes ne nous déterminent pas complètement, le CD ne contient pas un « moi », mais une partie du « moi » ou un aspect du moi.

L'articulation du déterminisme génétique et du réductionnisme anthropologique présentée ici invite à penser que l'imaginaire n'est pas tant articulé à la méthodologie réductionniste de la biologie moléculaire ou à la thèse selon laquelle le niveau moléculaire est le meilleur niveau d'explication qu'à une conception que nous appelons « réductionniste » du déterminisme génétique. Selon cette conception, la causalité génétique doit être privilégiée aux autres formes de causalité ; mais ce « doit » se comprend en plusieurs sens.

Tout d'abord, on peut reconnaître une influence de l'environnement sur le développement et les comportements des hommes, mais accorder plus d'importance aux causes génétiques pour des raisons pragmatiques. Il convient ici de considérer la seconde raison pour laquelle, selon Kitcher, les chercheurs privilégient la causalité génétique. Selon le philosophe, les chercheurs en génétique du comportement croient que la biologie moléculaire peut améliorer notre compréhension de certains comportements. Les techniques de séquençage de l'ADN permettent en effet d'identifier des allèles partagés par différents individus d'une population, et dans ce cas, si des facteurs environnementaux causalement pertinents sont identifiés, il est possible d'étudier la variation des phénotypes en fonction d'un génotype tenu constant quand les facteurs environnementaux changent. Kitcher prend alors l'exemple des recherches sur l'alcoolisme et l'addiction et explique les raisons pour lesquelles les scientifiques tentent d'identifier leurs causes génétiques : « *ils commencent avec les causes génétiques, non parce*

²³ *Ibid.*, p.96.

qu'ils sont convaincus qu'elles sont les plus importantes (...), mais parce qu'ils veulent démêler la neurochimie et qu'ils considèrent que l'étude des génotypes est un fil directeur dans l'écheveau »²⁴. Les chercheurs espèrent que la méthode de génétique inverse, qui permet de remonter, par comparaisons et inférences, de la séquence d'ADN à la protéine et à la fonction organique, permettra de comprendre les changements moléculaires qui s'opèrent dans le cerveau d'une personne dépendante. Ils pensent pouvoir comprendre les détails moléculaires des interactions qui s'effectuent entre l'organisme et l'environnement, et qui diffèrent entre les personnes dépendantes et les personnes non dépendantes. C'est donc ici la démarche scientifique elle-même, avec les outils de recherches qui sont à disposition, qui explique l'importance plus grande accordée à la causalité génétique. Dans ce cas, l'articulation de l'imaginaire et de la démarche scientifique serait liée à un oubli, dans l'imaginaire, de ce critère d'efficacité scientifique, qui entraîne un privilège pour la causalité génétique.

Ensuite, on peut penser que Gilbert, comme d'autres scientifiques, adhère implicitement à une conception préformationniste du gène²⁵. L'idée défendue par Gilbert est en effet que « l'essence individuelle » de l'être humain est contenue dans sa séquence d'ADN, au sens où le développement et les comportements humains ne résultent pas d'une réelle codétermination des gènes et de l'environnement, mais d'une variation de l'expression du génome en fonction de l'environnement. Ce qui est ici posé comme « essentiel » est la séquence d'ADN, qui peut se développer diversement selon les environnements. L'environnement par contre ne peut déterminer que de manière non essentielle ce développement. Par exemple, le fait d'avoir les cheveux plus clairs en été ne modifie pas l'essence d'un individu. Dans ce cas, le réductionnisme devient « ontologique », au sens où l'essence de l'homme serait déterminée génétiquement.

Il existe donc, en amont d'une déformation sociale de la science, des raisons qui expliquent le surgissement de représentations réductionnistes de l'homme dans l'imagerie populaire. La valeur heuristique de l'outil génétique, les stratégies de recherches, ainsi qu'une conception préformationniste du gène, sont autant de raisons qui conduisent à privilégier la causalité génétique dans la compréhension de la physiologie, de la pathologie, et des comportements humains.

4. Les images et les normes

Pour achever notre réflexion, il convient d'approfondir la catégorie d'image, en nous appuyant sur les travaux de Dorothy Nelkin et Susan Lindee, qui montrent que la fonction de l'image est plus complexe qu'une simple influence sur nos jugements ou nos comportements. Selon ces deux auteurs, « le gène » n'est pas seulement un concept scientifique, mais aussi un ensemble de représentations culturelles. Elles nomment ces représentations des « images », caractérisées par deux fonctions en interaction : elles reflètent et elles affectent les normes culturelles. Les auteurs écrivent : « nous supposons que les images et les histoires sur le gène présentes dans la culture de masse ne sont pas des artefacts isolés, mais qu'il s'agit de produits sociaux qui à la fois reflètent et affectent les normes culturelles ; nous supposons, en

²⁴ Kitcher, *Ibid.*, p.295. Cf. également D. Champion, "Dissection génétique des maladies à hérédité complexe", *Médecine/sciences*, 11 (17) : 1139-1148.

²⁵ Une définition en est donnée par Mayr, *Animal, Species and Evolution*, Cambridge, Harvard University Press, 1963, p.264 (Trad. Y. Guy, *Populations, espèces et évolution*, Paris, Hermann, 1970). Selon la conception préformationniste du gène, un œil blanc est encapsulé dans un gène pour un œil blanc, une couvaison pour quatre petits œufs est enfermée dans un chromosome d'oiseau destiné à assurer la couvaison de quatre petits œufs, etc. Cf. également L. Moss, *What genes can't do ?*, Cambridge, MIT Press. La conception préformationniste du gène est particulièrement utile pour les recherches médicales.

outré, que des interactions actives se font dans les deux sens entre les textes et leurs lecteurs, entre les médias et leur public. »²⁶

Pour illustrer la fonction de reflet, les auteurs expliquent que des dilemmes et des choix sont représentés dans la culture de masse, par le biais des images de la publicité, des films, des bandes dessinées par exemple, et constituent alors une vision du monde. Par exemple, la bande dessinée de Claire Bretécher publiée en 1982 dans *Les mères*, et intitulée « Les recalés », représente une femme chez son médecin. Elle apprend que l'enfant qu'elle porte sera « de petite taille », « avec peut-être une légère tendance à l'embonpoint », « plutôt porté à la rêverie » et affirme, après un coup de téléphone passé à son mari : « docteur, nous ne le prenons pas ». Si l'on suit Nelkin et Lindee, cette planche constituerait le reflet des normes culturelles concernant l'enfant souhaitable.

Mais ce n'est pas tout : la fonction de reflet de l'image est compatible avec le fait que les images du gène affectent les normes culturelles. Cet effet peut être compris de deux manières différentes, comme une influence et une ressource²⁷. D'abord, Nelkin et Lindee expliquent que, par la répétition, les images véhiculent des habitudes de pensée inconscientes : elles citent les travaux de l'anthropologue Rayna Rapp²⁸ qui rapporte que les réactions des consultants en conseil génétique sont directement influencées par les univers des mélodrames médicaux de la télévision. Les auteurs s'appuient également sur l'idée du sociologue Todd Gitlin²⁹, selon laquelle l'idéologie est hégémonique précisément parce qu'elle pose certains actes et certaines pensées comme naturelles. Ces images deviennent en ce sens une vision du monde, qui fournit la norme du comportement acceptable et approprié. Dans cette mesure, les normes sociales et culturelles influencent les comportements individuels.

Cependant, Nelkin et Lindee n'affirment pas que le public est passif et, pour les deux sociologues, les images sont aussi des ressources. Certes, les histoires qui sont proposées et répétées influencent la manière de penser ; mais en même temps, les auteurs expliquent que les responsables de programme de télévision, par exemple, s'efforcent de satisfaire les goûts du public. Les normes, qui sont proposées à travers les images, ne sont donc pas imposées au public, mais sont *déjà* prises par le public. Il est donc impossible finalement de distinguer un auteur des images qui serait autre que le public en général.

Pour expliquer que les images se transforment et que le reflet devienne une influence, Nelkin et Lindee introduisent l'idée que les images présentent des problèmes et des préoccupations sociales et éthiques. Autrement dit, l'image ne représente pas tant une norme culturelle qu'un problème normatif, et les images semblent être considérées par Nelkin et Lindee comme des occasions de jugement et de réflexion autant que comme une vision du monde contraignante. Par exemple, l'analyse proposée par Nelkin et Lindee de la « famille moléculaire » montre que les histoires, par leur diversité, reflètent plusieurs conceptions diverses de la famille qui posent chacune problème. Selon les auteurs, deux types d'histoires sont en effet racontés à propos de la famille, qui à la fois reflètent et affectent la crise sociale de la famille, caractérisée par une augmentation des divorces, la revendication de droits par les homosexuels et l'augmentation du nombre de femmes qui travaillent. D'une part, des histoires sur les enfants adoptés racontent que ces derniers ne peuvent être pleinement eux-mêmes que s'ils connaissent leurs racines génétiques. Dans cette perspective, la famille est fondée sur le lien génétique. D'autre part, des émissions de télévision mettent en scène des « structures

²⁶ Nelkin et Lindee, 1995, p.IX.

²⁷ D. Nelkin et S. Lindee, 1995, p.IX.

²⁸ R. Rapp, "Chromosome and communication : the discourse of genetic counselling", *Medical Anthropology Quarterly*, 1988, 2 : 143-157.

²⁹ Todd Gitlin, *The Whole World is watching*, Berkeley, University of California Press, 1980.

familiales non conventionnelles »³⁰, par exemple des familles qui ne comprennent que des pères. Dans ce second type de représentation du lien familial, une famille est un ensemble de personnes qui vivent ensemble et prennent mutuellement soin les uns des autres. Dans la bande dessinée de Brétécher, la médecine est représentée comme un service dispensé à des individus dont le choix est souverain. En même temps, les critères du choix des parents paraissent immédiatement critiquables. Plus que nous proposer un ensemble de normes culturelles concernant l'enfant parfait, cette bande dessinée serait donc une occasion de jugement.

Si l'on accepte de voir dans les images des manières d'exposer des conflits normatifs, force est alors de constater que l'imaginaire de la santé parfaite ne nous impose pas l'idée d'une médecine prédictive. Il nous force plutôt à reconsidérer les critères d'une vie « normale » ou « en bonne santé », et nous demande de les redéfinir en prenant en compte ce que nous considérons être juste, utile ou bon. Cet imaginaire est aussi l'occasion d'exercer notre jugement moral concernant l'intégration des malades et des handicapés dans une société ordonnée à la recherche de la santé parfaite.

Conclusion

Nous avons cherché à comprendre la place de l'imaginaire et des images dans le développement et le cours d'une « vie des idées » critiquée en tant qu'idéologie. Il apparaît qu'elle doit être comprise d'abord comme une vie « en situation », celle de la biologie des années 1990. Prendre en considération les influences sociales et économiques permet alors d'éclairer certaines déformations de la conception scientifique du déterminisme génétique. Mais finalement, si l'on suit Lewontin, on comprend qu'une visée idéologique alimente et oriente les formes de l'imaginaire de la santé parfaite au moyen de références, finalement assez contingentes, au gène. Et l'imaginaire de la santé parfaite, qui précède le PGH, emprunte de manière accidentelle et pour un temps le langage de la génétique. Nous avons montré au contraire que certaines caractéristiques propres à la démarche scientifique des années 1990 permettent d'expliquer le passage d'un réductionnisme scientifique méthodologique à un imaginaire réductionniste qui concerne l'existence humaine. Dans ce cas, le lien de cet imaginaire de la santé parfaite au PGH paraît beaucoup moins accidentel. Si l'on ajoute enfin que ces images sont des manières de poser des problèmes plutôt que les moyens d'un conditionnement idéologique, les significations de l'imaginaire contemporain concernant la médecine peuvent alors être retrouvées.

³⁰ Nelkin et Lindee, 1995, p.73.