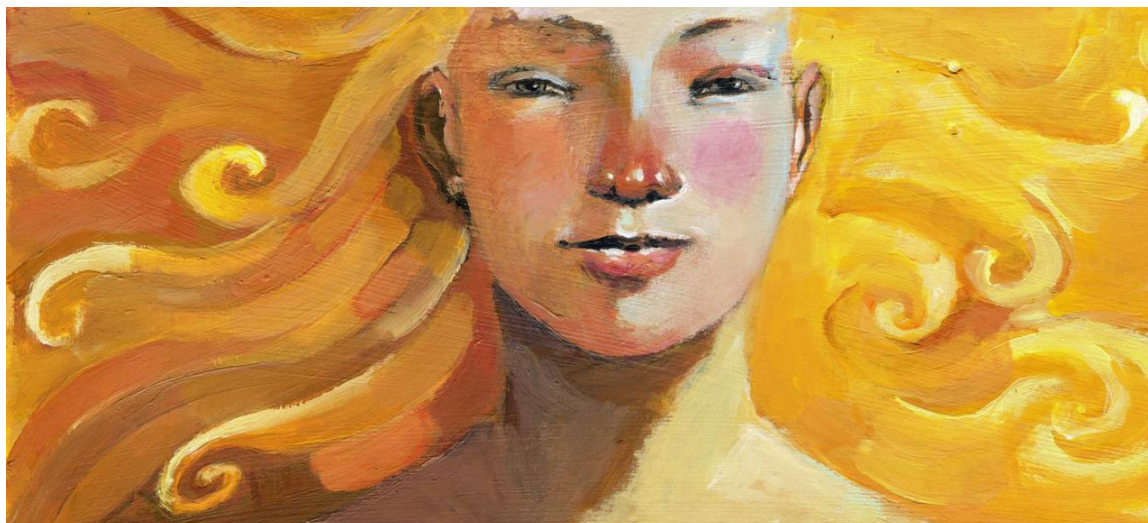


# Arnold Munnich-Olivier Rey : «L'homme deviendra-t-il immortel ?»



---

Vox Societe (<http://premium.lefigaro.fr/vox/societe/>) | Mis à jour le 21/01/2016 à 16h35

---

ENTRETIEN - Le pédiatre-généticien Arnold Munnich et le philosophe Olivier Rey nous ouvrent l'horizon fascinant de la génétique et tentent de tracer les frontières éthiques qui séparent la médecine des tentations prométhéennes que la technologie a restaurées.

Il faut se rendre à l'institut Imagine, que dirige Arnold Munnich, pour comprendre l'importance qu'ont les maladies génétiques. Le créateur et chef du département de génétique médicale de l'hôpital Necker-Enfants malades de Paris y accueille, en effet, avec son équipe des milliers d'enfants. Dans *Programmé mais libre. Les malentendus de la génétique* (Plon), son remarquable essai qui sort ce jeudi en librairie, le savant se met à notre portée et dissipe les illusions qu'entretiennent ceux qui pensent pouvoir «tuer» la mort. Séquençage du génome, médecine prédictive... Avec une très grande clarté, il nous ouvre l'horizon fascinant de la génétique. Devant les possibilités inouïes qu'offre la recherche, il ne dissimule pas son inquiétude et conserve à l'esprit la parole du Lévitique, «Et ton frère vivra avec toi». Philosophe, auteur d'un brillant ouvrage sur la démesure contemporaine (*Une question de taille*, Stock, 2014), Olivier Rey tente de tracer les frontières éthiques qui séparent la médecine des tentations prométhéennes que la technologie a restaurées.

**LE FIGARO.- Les avancées médicales et technologiques vont-elles nous permettre de vivre deux cents ans?**

**Arnold MUNNICH.** - Nous vivons en effet de plus en plus vieux: nous gagnons un trimestre d'espérance de vie par an. Mais ce ne sont pas les progrès de la génétique qui rendent cette longévité possible: nos gènes sont pratiquement identiques à ceux de nos parents. Les gènes que nous recevons de nos parents sont ceux que nous transmettons à nos enfants. S'il y a un allongement de la durée de vie, ce n'est pas dans la génétique qu'il faut en chercher l'explication. Plus important chez les femmes que chez les hommes, il est lié à trois facteurs.

Tout d'abord, à la culture de la prévention, qui est née en France mais qui s'est davantage développée dans les pays anglo-saxons: les Français s'y mettent car ils ont le souci de préserver leur santé. Ensuite, il faut souligner le succès des transports d'urgence (Samu, Smur), qui récupèrent des patients jadis perdus. Le troisième facteur réside dans l'amélioration du dispositif médical, c'est-à-dire de tout ce qui soigne sans être un médicament (stents, prothèses, coelioscopie, chirurgie mini-invasive, remplacement de valves et pacemakers...), à quoi il faut ajouter les progrès de l'anesthésie et de la réanimation.

---

## **«Derrière la recrudescence des demandes d'euthanasie se cache la hantise d'une mort qui tarde trop.»**

*Olivier Rey*

---

**Olivier REY.**- Ce qui nous importe n'est pas seulement de vivre longtemps. La sibylle de Cumès avait demandé à Apollon de lui accorder de vivre autant d'années qu'elle pourrait tenir de grains de sable dans sa main. Le dieu exauça son vœu, et la sibylle le regretta: le temps passant, elle commença à rabougrir, à se ratatiner. Quand elle eut la taille d'une cigale desséchée, on la plaça dans une cage, et les enfants lui demandaient: «*Sibylle, que veux-tu?*» Elle répondait, fatiguée de vivre: «*Je veux mourir.*» Nous souhaitons vivre le plus longtemps possible, mais pas dans l'état de la sibylle de Cumès. Aujourd'hui, derrière la recrudescence des demandes d'euthanasie se cache la hantise d'une mort qui tarde trop. La perspective d'une longue démence sénile inquiète de plus en plus.



*Olivier Rey et Arnold Munnich. - Crédits photo : FRANCOIS BOUCHON*

**A. M.** - Vivre longtemps dans un corps malade, à quoi bon? Où passe la frontière entre dignité et qualité de la vie? C'est une question centrale. Les malades atteints d'Alzheimer sont prisonniers de leur corps, ils connaissent d'effrayantes souffrances psychiques. Je suis pédiatre, et je suis parfois amené à consoler les parents d'enfants qui décèdent très tôt avec cette citation du Talmud: «Ce n'est pas le nombre de pages du livre qui fait sa valeur, c'est son contenu.» Dans les maladies génétiques, il est des existences très brèves d'une incroyable richesse pour les proches.

**O. R.** - Une vie ne se mesure pas à sa durée. Jeanne Calment a-t-elle davantage vécu que sainte Thérèse de Lisieux ou Simone Weil?

### **Que penser de la médecine prédictive?**

**A. M.** - Cette idée, née dans les années 1980 sous l'impulsion de Jacques Ruffié, postulait qu'en scrutant nos gènes on pourrait dépister les risques de survenue des maladies communes. Ce concept a connu un certain succès, mais on s'aperçoit aujourd'hui que les choses sont moins simples que prévu. Nos gènes ne dictent pas notre avenir. Il existe des variations de l'ADN dont l'expression est différente selon les individus. Des particularités du génome peuvent conférer un risque de déclencher une maladie commune mais ce risque relatif est faible. L'autre critère qui met en doute l'intérêt de la médecine prédictive, c'est qu'elle n'a aucune

pertinence au niveau individuel. Ce n'est pas en regardant la moyenne des résultats d'un bureau de vote qu'on connaît le suffrage d'un électeur! Il y a des enjeux lucratifs derrière ces prétendues prédictions.

**Certains chercheurs annoncent pourtant la naissance d'un «homme augmenté».**

---

## **«Ce rêve de l'homme augmenté ne correspond-il pas à une lassitude d'être soi ?»**

*Arnold Munnich*

---

**O. R.** - L'Organisation mondiale de la santé déclare, dans le Préambule à sa Constitution adoptée en 1946: «La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.» Ainsi définie, la santé n'est plus, comme auparavant, un état normal auquel s'opposent des états pathologiques, mais un idéal édénique. Quel homme a-t-il déjà vécu dans «un état de complet bien-être physique, mental et social» ? Dans le même temps, les avancées techniques ne cessent de nous pourvoir de nouveaux moyens d'intervention. La rencontre entre, d'une part, la recherche d'une «santé» toujours meilleure, d'autre part le développement technoscientifique conduit logiquement à vouloir non plus seulement soigner les maladies ou les infirmités, mais à vouloir améliorer les performances de n'importe quel individu.

Cependant, il ne faut pas s'y tromper: l'idée d'«augmentation» de l'humain, ce n'est rien d'autre qu'une course sans frein aux armements dans une société de concurrence généralisée. L'homme «augmenté», ce n'est pas une apothéose de l'humain, mais l'humain réduit à la seule pulsion d'emprise, et qui, pour l'assouvir, est prêt à devenir esclave des machines qui étaient censées l'émanciper, qui n'a plus d'autre rêve que la perspective nihiliste d'un branchement toujours plus parfait sur la machine techno-économique globale et une résorption dans ses flux.

**A. M.** - Ce rêve de l'homme augmenté ne correspond-il pas à une lassitude d'être soi? À l'ambition de jouer à Dieu? Certaines machines inventées par l'homme fonctionnent mieux que nous, c'est vrai. Mais, méfiance! Nous cherchons à créer le Golem: on connaît la suite.

---

**«Un risque de la génétique est qu'elle invite à oublier les visages, au profit des génomes, qu'elle en vienne à masquer les visages par les gènes. C'est en cela qu'elle peut être inhumaine.»**

*Olivier Rey*

---

### **Faut-il redouter l'inhumanité potentielle de la génétique?**

**A. M.** - Plus que les manipulations génétiques, ce qui m'inquiète, ce sont ces internes-machines, ces chefs de clinique-machines qui parlent aux patients comme des robots. Ils ne savent pas communiquer, ou le font de manière inhumaine: il existe aujourd'hui de nouvelles formations, fondées sur la simulation, où le médecin est invité à annoncer une maladie génétique à un comédien qui joue le rôle d'un patient. Il faut apprendre aux étudiants en médecine à se comporter avec les patients. Il faut leur enseigner le doute, notamment en matière d'annonce pronostique. La pédagogie du doute, voilà une nouvelle discipline, qui devrait s'enseigner à tout âge.

**O. R.** - Un risque de la génétique est qu'elle favorise, qu'elle contribue à propager une vision objectiviste des êtres. Qu'elle invite à oublier les visages, au profit des génomes, qu'elle en vienne à masquer les visages par les gènes. C'est en cela qu'elle peut être inhumaine.

**En juillet 2014, le Conseil supérieur de l'audiovisuel (CSA) s'était montré hostile à la diffusion d'un clip intitulé Dear Future Mom dans lequel des enfants trisomiques expliquaient être heureux malgré leur handicap. Les enfants atteints de maladies génétiques sont-ils insupportables pour notre monde de performance?**

---

**«Chacun de nous est porteur d'une centaine de maladies, qui ne s'expriment pas.»**

*Arnold Munnich*

---

**A. M.** - Ce serait insupportable de voir disparaître nos différences. «Tu vivras avec ton frère» dit l'Écriture. Depuis 2005, on tente de réintégrer les enfants handicapés dans le parcours scolaire classique, même si c'est difficile. Il faut essayer de trouver des parcours médico-éducatifs et professionnels à la carte pour ces jeunes. Les personnes atteintes de handicap peuvent et doivent trouver leur place dans notre société. On est hélas loin des objectifs de 5 % de personnes en situation de handicap dans la fonction publique. L'homme parfait n'existe pas. Chacun de nous est porteur d'une centaine de maladies, qui ne s'expriment pas. Dans notre institut Imagine viennent chaque année 30.000 enfants, tous différents. Il est rarissime de trouver deux fois la même anomalie dans le même gène. On retrouve l'unicité du vivant jusque dans la maladie. Nous sommes uniques y compris dans notre réalité génétique. Le vrai défi de société consiste à trouver une place à chacun, que ce soit à Polytechnique ou au Centre d'aide par le travail, chacun selon ses possibilités.

**O. R.** - Ce qui est encore plus choquant que le jugement du CSA, ce sont ses attendus. À propos du clip *Dear Future Mom*, le Conseil a déclaré qu'il ne pouvait pas «être regardé comme un message d'intérêt général (...) puisqu'en s'adressant à une future mère sa finalité peut paraître ambiguë et ne pas susciter une adhésion spontanée et consensuelle». Voilà une manière assez ovine d'envisager les «bisomiques» téléspectateurs: faudrait-il ne leur délivrer que des messages auxquels ils adhèrent tous spontanément?

---

**«Il y a ce qui est techniquement possible, éthiquement souhaitable, et économiquement supportable. Ce qui est techniquement possible n'est pas ipso facto acceptable ni souhaitable.»**

*Arnold Munnich*

---

**Les maladies génétiques se comptent par milliers. Parviendra-t-on, selon vous, et à quel prix, à les soigner?**

**A. M.** - Tout dépend ce qu'on entend par «soigner». Est-ce en supprimer la cause? Ce rêve prométhéen de remplacer un gène malade par un gène sain? Ou bien plutôt d'en améliorer ou d'en supprimer les conséquences, ce qui est, à mon sens,



plus réaliste? Bientôt, chaque gène aura sa maladie. Réparer toutes les mutations de ces milliers d'enfants autistes ou épileptiques me semble un objectif chimérique.

**O. R.** - La question du prix auquel on pourrait, éventuellement, soigner est certes désagréable à poser, mais elle ne saurait être évitée. En effet, la finitude de la vie et de notre monde, c'est aussi la finitude de nos ressources. À un certain moment, un arbitrage est inévitable entre les médecines de pointe extrêmement onéreuses pour traiter des cas rares et la recherche d'une meilleure santé pour l'ensemble de la population.

**A. M.** - Il y a en effet ce qui est techniquement possible, éthiquement souhaitable et économiquement supportable. Ce qui est techniquement possible n'est pas ipso facto acceptable ni souhaitable.

**Comment concilier exigence éthique et avancée scientifique dans une société qui semble avoir fait de la défense des droits individuels son principe absolu, notamment sur la question de la PMA pour les couples de femmes et la GPA?**



**O. R.** - La GPA n'est pas une avancée scientifique mais une avancée technique. Par ailleurs, au début du XXe siècle, le sociologue Émile Durkheim, tout progressiste

qu'il fût, s'est opposé à la légalisation du divorce par consentement mutuel. C'est que le divorce ne concerne pas seulement deux personnes: il est, comme le mariage qu'il défait, un acte social, qui a une portée sociale. Le législateur doit donc prendre en compte ses effets sur la société. Durkheim jugeant, d'après ses études, que le divorce avait des effets nuisibles sur celle-ci, il en déconseillait la banalisation. Certes, sans divorce par consentement mutuel, il était possible à l'un des époux de simuler une faute qui permettait de demander la dissolution du mariage. Mais, écrivait Durkheim, «parce qu'il est relativement aisé de tourner la loi, est-ce une raison pour l'abroger et pour déclarer licite ce qui ne l'est pas? (...) Il y a quelque chose de pire que l'impuissance du juge à faire respecter la loi, c'est la complaisance du législateur qui érige en état de droit la violation même du droit».

Voilà ce dont la ministre de la Justice aurait dû se souvenir, quand elle a soutenu l'inscription à l'état civil français d'enfants nés à l'étranger de mères porteuses. Voilà également ce qu'il faut se rappeler quand certains, au nom du fait que la PMA pour les couples de femmes ou la GPA peuvent se pratiquer dans certains pays, réclament une «légalisation» en France. La question n'est pas d'opposer les droits de la société à ceux des individus, mais de faire prendre conscience aux individus que seule une société dont les équilibres sont respectés est à même de leur garantir durablement des droits.

**A. M.** - On ne change pas la loi universelle pour régler des problèmes particuliers, aussi sérieux soient-ils. Or, le législateur semble courir derrière les changements sociétaux. N'oublions pas que «de la maîtrise de la production de nos lois dépend la pérennité de nos valeurs».

Cet article est publié dans l'édition du Figaro du 21/01/2016. **Accédez à sa version PDF en cliquant ici (<http://kiosque.lefigaro.fr/le-figaro/2016-01-21>)**



Vincent Tremolet de Villers



(<http://plus.lefigaro.fr/page/eleonore-de-vulpillieres-0>)

Eléonore de Vulpillières (<http://plus.lefigaro.fr/page/eleonore-de-vulpillieres-0>)

Suivre (<http://plus.lefigaro.fr/fpservice/follow/membre/81325031242245596367369127435013/2870409>)

Journaliste

<https://twitter.com/EdeVulpi>



