

l'importance de discuter des implications éthiques de ce projet. On observera toutefois que ce même projet avait été conçu en secret lors de deux réunions, dont la dernière, tenue début mai, n'avait été connue que grâce à quelques «fuites» médiatiques. Un secret qui avait suscité, euphémisme, un malaise chez certains chercheurs. On ajoutera (sans surprise) que plusieurs des promoteurs sont directement intéressés au développement des techniques de synthèse de l'ADN.

Dans *Le Monde*, le chercheur français Philippe Marlière, spécialiste de la biologie de synthèse, prend ses distances. Il a fait le compte des chercheurs qui ont décliné l'invitation de George Church à participer à la réunion préparatoire à Harvard. Et il observe que parmi ceux qui y avaient répondu, peut flotter «un esprit de scepticisme». Selon lui, c'est aussi le positionnement même de George Church qui pose question. «Après avoir prétendu que l'édition du génome était la panacée, il promulgue maintenant que sa synthèse est la voie ultime, note-t-il. L'enjeu de la synthèse génomique devrait n'avoir rien à faire avec le transhumanisme, et tout avec la protection des habitats naturels et l'intensification des moyens de production industrielle.»

«Les généticiens sont sur le point de franchir une étape troublante qui ouvre la perspective d'une redéfinition radicale de l'humanité, observe pour sa part, toujours dans *Le Monde*, l'ambivalent Laurent Alexandre, patron de la société de séquençage DNAvision. George Church est un généticien brillant et iconoclaste d'Harvard, imprégné de culture transhumaniste. Ces leaders de la biologie de synthèse veulent créer *tabula rasa* en dix ans un génome humain entièrement nouveau permettant de générer des cellules humaines totalement inédites. Cette technique pourrait aussi permettre la création de bébés sans aucun parent, ce qui a ému de nombreux scientifiques et théologiens, même si cette perspective est plus lointaine et n'est pas un objectif du groupe de Church. Il ne s'agirait même plus de concevoir des "bébés à la carte", mais de créer une nouvelle humanité: un débat sur l'encadrement des projets transhumanistes devient urgent.»

Conclure? «De Frankenstein à nous, le scénario reste le même: la créature-monstre échappe à son créateur, jusqu'à le menacer dans son existence, écrit Bertrand Kiefer. Pourtant, mystérieusement, l'humain créateur ne peut s'empêcher de la créer, parce que cette créature est aussi lui-même, un prolongement de son être, une incarnation de ses idées et de son pouvoir. Et peut-être même de son destin.»

1 Kiefer B. Frankenstein et les machines intelligentes. *Rev Med Suisse* 2016;12:1008.

2 Servick K. Scientists reveal proposal to build human genome from scratch. *Science*, 2 juin 2016. Le sujet était aussi traité dans le *New York Times* du 13 mai: «Scientists talk privately about creating a synthetic human genome».

3 Jef D. Boeke, George Church, Andrew Hessel, Nancy J. Kelley, Adam Arkin, Yizhi Cai, Rob Carlson, Aravinda

Chakravarti, Virginia W. Cornish, Liam Holt, Farren J. Isaacs, Todd Kuiken, Marc Lajoie, Tracy Lessor, Jeantine Lunshof, Matthew T. Maurano, Leslie A. Mitchell, Jasper Rine, Susan Rosser, Neville E. Sanjana, Pamela A. Silver, David Valle, Harris Wang, Jeffrey C. Way, Luhan Yang. Corresponding author: jef.boeke@nyumc.org

CARTE BLANCHE



Pr Samia Hurst

Médecin et bioéthicienne
Institut éthique, histoire,
humanités
Faculté de médecine
CMU, 1211 Genève 4
samia.hurst@unige.ch

NOS CONCITOYENS MALADES

L'année de ma naissance, le philosophe américain John Rawls a énuméré ce qu'il appelait les *biens primaires*. Ces biens dont tout le monde a besoin. Certains sont naturels: parmi eux la santé bien sûr, mais aussi l'imagination ou l'intelligence. D'autres sont sociaux. Ils comprennent les libertés et les droits fondamentaux, la liberté de mouvement et le libre choix parmi un nombre large d'occupations, l'accès aux positions de pouvoir et de responsabilité, le revenu et la fortune, et celui qui d'après lui est le plus important de tous: les bases sociales du respect de soi. Il veut parler ici de la reconnaissance des citoyens par les institutions, qui sous-tend notre sens de notre propre valeur et la confiance de mettre nos projets à exécution.

Selon lui, tous les citoyens ont un intérêt à obtenir plus de ces biens primaires. C'est la tâche d'une société d'évaluer à quel point ils y parviennent. C'est la manière dont ces biens sont distri-

bués qui est la mesure d'un système politique.

Nous le savons tous, certaines maladies représentent ici une double atteinte. En plus d'ôter la santé, la maladie et surtout la chronicité rognent également les bases sociales du respect de soi. Quand la maladie est aiguë, c'est une parenthèse. On l'ouvre le temps de guérir, puis on la referme.

Lorsqu'elle est chronique, c'est le restant de la vie qui peut glisser dans une sorte de citoyenneté de seconde zone. Cela passe parfois par le regard de nos semblables. L'essayiste anglais, Christopher Hitchens, mort récemment d'un cancer de l'œsophage, déplorait l'absence d'un guide de bonnes manières qui aurait régi les rapports entre les «habitants de la ville de la santé» et ceux de la maladie. Il y aurait mis des conseils comme *n'adopter ni euphémismes ni déni* avec les membres de sa famille et de se rappeler avec les autres que «*Comment ça va? Ne vous met pas sous serment de donner une réponse complète ou honnête.*» Il aurait aussi demandé aux personnes bien portantes de ne raconter qu'«*avec retenue*» tout témoignage qui aurait concerné une maladie différente. On pourrait aussi ajouter, *ne demandez pas à la personne malade de vous consoler, vous, de la peine que son mal vous cause*. Les patients nous racontent certaines de ces malades. Ils nous racontent aussi comment certains de leurs amis disparaissent tout bonnement, faute de savoir com-

ment éviter de les commettre. Le monde serait un tout petit peu meilleur s'il y avait au rayon des cartes de vœux une image un peu débile flanquée de l'inscription «*je ne sais pas quoi dire mais je pense à toi*».

Cette atteinte passe cependant aussi par nos institutions. La maladie chronique limite la liberté de mouvement à ce qui est compatible avec l'accès au traitement. Le choix des occupations se fait humble. L'accès aux positions de pouvoir et de responsabilité? Seulement dans des cas exceptionnels. Les bases sociales du respect de soi, quant à elles, devront faire façon de cette situation où les exigences du travail sont au mieux difficiles à remplir, alors que nous continuons de le considérer comme le socle de notre identité. A chaque tournant, nos arrangements signalent qu'ils n'ont pas été pensés pour ces personnes. Le rôle qui leur est assigné, combattre la maladie et la vaincre, dévalorise ceux qui n'y parviennent pas entièrement et insulte les morts. A mesure que le cancer, mais aussi les maladies cardiaques et toute une série d'autres infirmités se soignent mieux, à mesure que se floute la distinction entre maladie et handicap, comment allons-nous intégrer ces concitoyens comme binationaux, détenteurs d'un passeport de la maladie en plus de leurs papiers de citoyen? La tâche est urgente et nécessairement politique; reste à trouver qui s'en saisira...