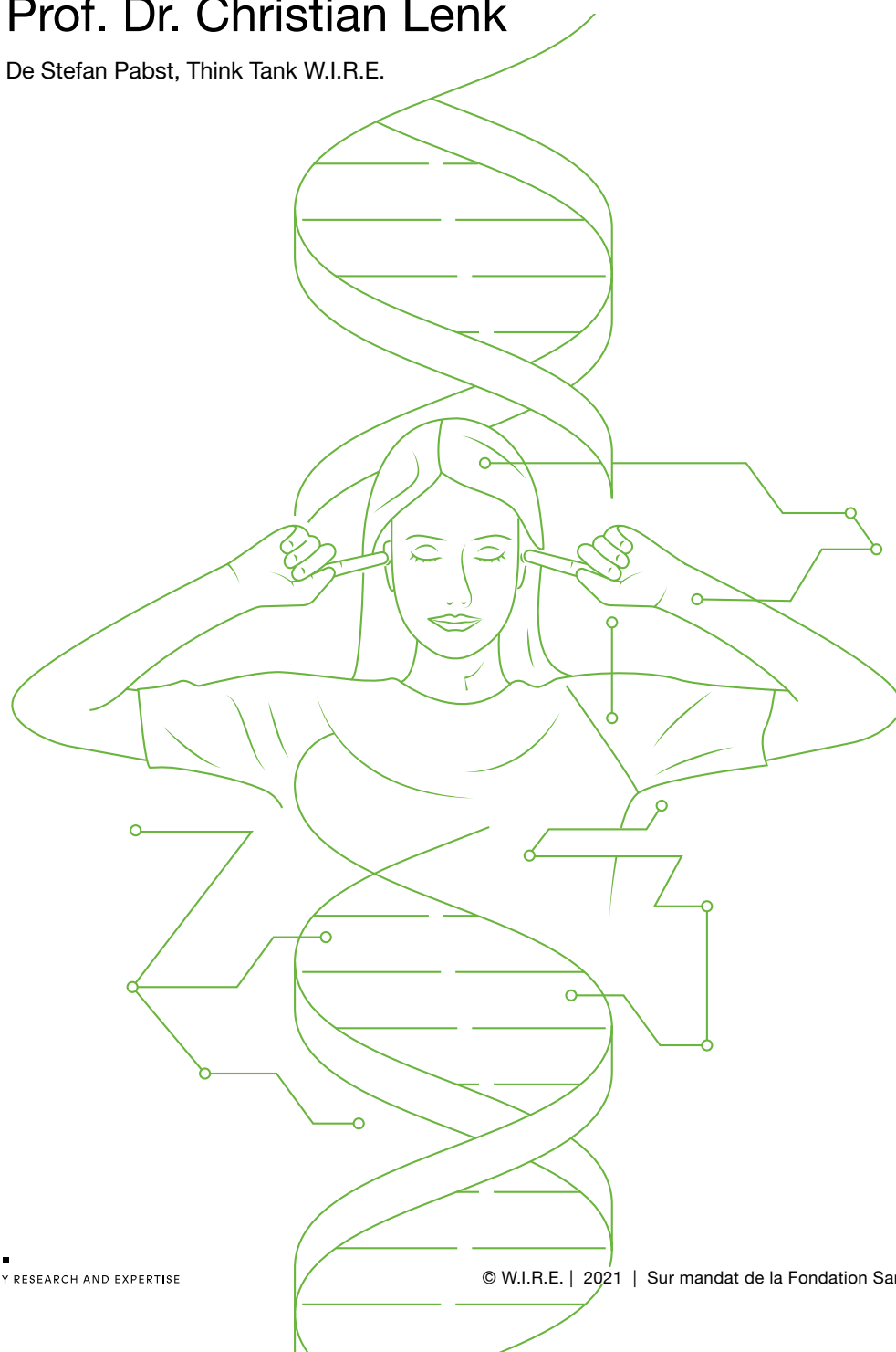


La génétique et le big data: le droit à l'ignorance à l'époque du numérique

Entretien avec **Prof. Dr. Christian Lenk**

De Stefan Pabst, Think Tank W.I.R.E.



En reconnaissant le droit à l'ignorance, la loi donne aux individus la possibilité de refuser d'obtenir des informations sur leurs génomes, notamment s'ils ne veulent pas connaître une éventuelle prédisposition à une maladie héréditaire incurable. Le professeur Christian Lenk, de l'université d'Ulm en Allemagne, analyse la manière dont le numérique – comme vecteur de la société du savoir – impacte le droit à l'ignorance. Selon lui, les patients continueront de bénéficier de ce droit dans le domaine de la génétique. Il livre également ses idées pour une utilisation plus équitable des technologies numériques.

Nous vivons dans une société du savoir. Un savoir qui constitue la base de la coexistence sociale et économique. Quel rôle joue ce savoir, en constante évolution, dans le contexte sanitaire?

Le savoir doit être assorti de certains critères et exigences: il doit être validé, utile et dénué de toute incertitude pour, en fin de compte, servir aux patients. D'un autre côté, il est important de prendre en compte la personne qui est confrontée à ce savoir. Si les jeunes ont connaissance de certaines informations concernant leur patrimoine génétique, ce qui est susceptible d'influencer leur vie, cela soulève des questions particulières en matière d'éthique médicale.

De quels résultats génétiques obtenus par des tests s'agit-il et quelles sont les questions éthiques qui en découlent?

Je pense par exemple à la maladie de Huntington, une affection neurologique qui se déclare à un âge avancé, pour laquelle il est possible de déterminer une prédisposition génétique. On sait que la maladie se manifeste vers 60–65 ans et il n'existe aucun traitement curatif. Est-ce que nous rendons service à un jeune de 20 ans en lui apprenant qu'il en est peut-être atteint? Le diagnostic médical est également à l'origine d'une forme de savoir qui peut laisser perplexe. Qu'est-ce que cela m'apporte de savoir que j'ai 20% de risque de souffrir de démence d'ici 15 ans? Qu'est-ce que cela signifie pour moi et autrui dans le système de santé? Nous partons du principe que dans certains cas, l'ignorance – et donc aborder l'avenir avec insouciance – est un bien auquel tout le monde a droit. Cette ignorance permet de conserver une certaine liberté pour élaborer ses propres plans.

Cela signifie-t-il que le savoir peut limiter l'autonomie d'un individu?

Nous avons une représentation idéalisée du citoyen informé dans la société du savoir. Fondamentalement, prendre une décision en toute autonomie présuppose un certain degré de connaissances et d'informations. Mais le diagnostic génétique peut, a contrario, aller au-delà de ce précepte et empêcher de prendre de meilleures décisions. En pratique, nous savons que c'est surtout au moment de fonder une famille que les couples veulent savoir s'ils peuvent transmettre certaines prédispositions pathologiques génétiques à leur descendance. Se pose alors la question du droit d'être tenu dans l'ignorance, mais aussi de l'obligation de savoir.

Quand et pourquoi est apparu le débat portant sur le droit à l'ignorance?

Ce sont les progrès de la génétique moderne depuis les années 80 qui ont ouvert cette discussion. C'est en comprenant mieux le phénomène de l'hérédité que nous avons développé l'idée que nous devrions également pouvoir renoncer au fait de savoir. Mais le débat a d'abord cherché à déterminer s'il existait une obligation de savoir. Il a posé la question suivante: à l'instar d'autres domaines sociaux, peut-on nous obliger à prendre connaissance de certaines choses? Lorsque nous ouvrons un compte, la banque doit nous informer des conséquences d'un découvert régulier. Pourquoi devrait-il en être différent en médecine?

Les patients doivent consentir à ce que les tests soient pratiqués. Ce consentement n'est-il pas évident?

En matière d'éthique médicale, on part généralement du principe que chaque patient est libre d'effectuer ou non un test diagnostique, par exemple pour déterminer la présence d'une hépatite ou du VIH. Ici aussi, il existe également un droit à l'ignorance. Normalement, nous partons de l'hypothèse que le médecin et son patient se mettent d'accord sur le type de diagnostic qui doit être fait. S'agissant du diagnostic génétique prédictif, on peut néanmoins se demander si un tel accord est une chose acquise.

Pourquoi est-il si difficile d'établir un tel accord dans le domaine du diagnostic génétique et, en pratique, comment un patient exerce-t-il son droit à l'ignorance?

Le diagnostic médical vise à établir un diagnostic de maladie clair et, partant, à définir les mesures thérapeutiques ou préventives appropriées. Bien souvent, la probabilité qu'une maladie se déclare dans un avenir lointain ne remplit pas ces critères. En pratique, le patient exerce son droit à l'ignorance en refusant un test ou en indiquant à son médecin qu'il ne souhaite pas connaître les résultats d'un test qui a été effectué.

Quel rôle joue la solidarité dans ce droit à l'ignorance? Est-ce que la connaissance d'une éventuelle maladie héréditaire ne doit pas obligatoirement être utilisée pour réduire les coûts de la santé?

La question est la suivante: comment classer une information unique que nous possédons concrètement au milieu de la multitude des prédispositions pathologiques? Nous avons mis l'accent sur les maladies neurologiques. Mais peut-être qu'il existe également un risque élevé de maladies cardiaques. Si nous considérons donc l'ensemble du paysage médical, comment l'être humain doit-il se comporter si nous sommes en mesure de tout documenter? Je ne crois pas que le droit à l'ignorance soit quelque chose d'égoïste si nous adoptons une vision globale. Il renvoie bien plus à la condition humaine: les impondérables font partie de la vie. Nous devons trouver le moyen de vivre avec.

Vous avez évoqué «l'insouciance» de l'être humain pour les décisions qui touchent à sa sphère privée, insouciance qui a également un rapport au fait de ne pas vouloir savoir. Que peut-on dire de l'ignorance et de son importance pour la société?

L'ignorance va de pair avec l'idée que nous nous faisons de la justice. Pour établir sa théorie sur la justice, qui marque aujourd'hui encore notre manière de penser, John Rawls se base explicitement sur l'ignorance et le fait de ne pas savoir. Les personnes, sans connaître leur statut social, choisissent leurs principes de justice derrière un voile d'ignorance afin d'élaborer ce qu'il y a de mieux – c'est-à-dire des règles correctes – pour la société.

La discrimination s'inscrit à l'opposé d'un traitement égalitaire et équitable. Les récents débats sur l'intelligence artificielle soulignent toujours le risque d'une discrimination. Comment le droit à l'ignorance pourrait-il réduire cette discrimination?

Nous avons remarqué que si des données discriminatoires sont introduites dans des systèmes autoadaptatifs, par exemple des informations sur les différences de sexe ou l'origine ethnique, ces mêmes systèmes vont proposer à leur tour des solutions discriminatoires. Un service de placement recommandera à une femme une activité plutôt simple tandis qu'il conseillera à un homme de postuler à un poste de management. En matière de santé et de traitement, nous devons également faire face à des inégalités. En général, nous pensons que les patients devraient recevoir un traitement adapté à leurs besoins et ne pas subir une quelconque discrimination en fonction de leur sexe ou de leur orientation sexuelle. Nous devons donc veiller à ce que les algorithmes soient conformes aux dispositions éthiques et

juridiques qui sont prévues pour le système de santé correspondant. Ici aussi, le «voile de l'ignorance» pourrait s'avérer utile dans certains cas. Concrètement, nous devons exclure certaines informations des systèmes tout en tenant compte des possibilités offertes par l'automatisation, mais aussi de ses limites.

Outre le potentiel des algorithmes d'intelligence artificielle, le numérique est synonyme de démocratisation et d'élargissement des connaissances. Quelles sont les questions centrales qui se posent sur le plan éthique?

Nous avons une certaine idée de ce que doit être la sphère privée. Elle est culturelle, fait partie d'un cadre également juridique et entend protéger les individus. Certains phénomènes de la transformation numérique remettent en question les limites de la sphère privée. En font notamment partie la saisie et l'accès aux informations, mais aussi les nouvelles possibilités que la publication de contenus offre sur les médias numériques et les réseaux «sociaux».

Pouvez-vous préciser ce que cela signifie dans le contexte médical?

Le numérique est très important en génétique. Par le passé, on ne savait rien sur les prédispositions génétiques des individus. Aujourd'hui, la médecine examine le génome individuel et enregistre les données pour servir la recherche. Nous ne savons toujours pas ce que signifient concrètement les gènes pour une personne. Mais nous cherchons à découvrir le lien entre une maladie et le génome. Il est possible que ces efforts menés dans la recherche médicale fassent naître une nouvelle situation dans laquelle chaque individu – et dans un premier temps dans les pays industrialisés – disposera d'informations détaillées sur sa génétique.

Outre l'analyse de gros volumes de données, le numérique permet aussi de documenter facilement les activités physiques. D'un point de vue de l'éthique médicale, comment jugez-vous les connaissances acquises par le biais de l'automesure connectée?

L'automesure connectée représente un autre défi. Elle n'obéit pas aux conditions qui s'appliquent au secteur médical. Un patient se rend chez le médecin pour des problèmes de santé. La médecine définit des règles pour détecter ou diagnostiquer une hypertension, d'autres facteurs de risque ou des pathologies. Bien souvent, ces règles ne s'appliquent pas à l'automesure en soi, ce qui remet en question sa pertinence sur le plan médical.

Indépendamment de la qualité des résultats et des recommandations, les outils peuvent influencer le mode de vie d'une personne. Dans quelle mesure les applications numériques influencent-elles notre objectivité dans les décisions que nous prenons?

Les prédictions sur notre santé peuvent effectivement avoir un impact sur notre objectivité et nous influencer. Chez les personnes les plus sensibles, les diagnostics et les résultats des outils numériques peuvent renforcer l'hypocondrie. Ce qui peut entraîner une crise. Mais d'un autre côté, les applications numériques sont une source d'espoir. Elles motivent les personnes qui ne souhaitent pas se rendre chez un médecin à faire quelque chose pour leur santé. Cela serait sensé, au vu des grandes inégalités en matière de santé qui existent dans notre société. Les personnes ayant un faible niveau d'éducation ou des revenus bas vivent en moyenne 8 à 10 ans de moins que celles qui ont un bon niveau de formation et des revenus élevés.

Le droit à l'ignorance en matière d'examens génétiques ne doit donc pas être étendu à d'autres domaines?

L'Union européenne a émis des directives pour les dispositifs médicaux. Les outils numériques établissant des diagnostics sont considérés comme des dispositifs médicaux. Or, ce n'est pas le cas pour les applis «lifestyle». Comme leur utilisation est facultative, chaque individu est libre de décider de ne pas être informé de quelque chose et donc de s'en servir ou non. Cela deviendrait problématique si les institutions ou les entreprises obligeaient une personne à utiliser un outil de ce genre dans le cadre d'une prestation.

Le numérique ne favorise pas seulement le savoir et l'information, mais peut également entraîner une surinformation au niveau individuel et donc une trop grande sollicitation. Que peuvent nous apprendre les réflexions éthiques sur le droit à l'ignorance sur la manière de gérer ce déluge d'informations?

Nous vivons dans une société du savoir et la gestion du savoir revêt donc une importance particulière. Nous le voyons dans de nombreux domaines qui étaient autrefois considérés comme simples à gérer et qui deviennent aujourd'hui de plus en plus complexes. Bien évidemment, cette évolution va de pair avec un niveau de formation et de perfectionnement élevé. Les individus gèrent eux-mêmes leurs connaissances et renoncent aux informations qui les dérangent, qu'ils ne comprennent pas ou qui n'ont aucune utilité pour eux. Cette gestion du savoir n'a néanmoins pas la même fonction que le droit à l'ignorance. Par conséquent, il est d'autant plus important que nous continuions à développer notre gestion des connaissances et de l'information dans l'environnement du numérique. Si nous nous replaçons dans le contexte de la médecine numérique et des nouvelles possibilités qu'elle offre, les patients peuvent ainsi mieux préserver l'idée qu'ils se font de leur sphère privée et mieux l'appliquer au quotidien.



Le **professeur Christian Lenk** dirige le comité d'éthique de l'université d'Ulm. De 2008 à 2011, il a travaillé en tant que coordinateur du projet européen Tiss.UE sur la recherche génétique sur les cellules et tissus humains, notamment dans les biobanques. Membre du comité d'éthique à la faculté de médecine de l'université de Göttingen de 2002 à 2011, il en a été le vice-président de 2010 à 2011. Il est professeur auxiliaire de l'université d'Ulm depuis 2016. Il est également professeur hôte dans le domaine de l'équité en médecine à l'université de Mayence. Ses recherches portent sur l'éthique médicale (enhancement, éthique de la recherche, comités d'éthique), l'évaluation des technologies (implications éthiques, juridiques et sociales) et la philosophie (équité, théorie des sciences).