

Questions éthiques en onco-génétique - Regards croisés d'un pédiatre et d'un philosophe

Première partie : Franck Bourdeaut, pédiatre oncologue, Institut Curie, Paris

On a parlé tout à l'heure de médecine narrative, en tout cas de narration et c'est un des points forts de ce groupe, une des caractéristiques, c'est le matériau de notre réflexion. Je vais commencer par une narration, Dominique. On est dans l'hiver 2002/2003 et moi je suis « paumé » car je suis dans mon année « Recherches ». Je suis un interne en pédiatrie qui s'est lancé dans la pédiatrie pour soigner des enfants. Je fais une année au laboratoire et je peins des chromosomes. Voilà la science. Ça a beau être plein de couleurs, cette année est pour moi un peu terne. Je vois même Jean Michon à ce moment-là et je lui dis : « Moi la recherche, c'est bon, cette année, c'est terminé ! » et, vous le savez, l'histoire s'est écrite un peu différemment. Je suis aussi un peu « paumé » car une année comme ça à ne plus exercer la médecine... Je m'interroge sur la façon dont les choses sont dites dans mon expérience d'interne, dans la façon dont les choses sont vécues, partagées. L'occasion pour moi de faire remonter une quête de sens : est-ce que je fais vraiment bien cette médecine qui m'avait attiré au début de mes études ? Est-ce que je retrouve quelque chose de mes intentions et désirs initiaux ? Je suis un peu attiré par l'anthropologie, je rencontre quelqu'un à l'EHESS avec ce savoir docte qui me fascine et à la fois, je sens que ce n'est pas par-là que je vais aller. Sur les conseils de François Doz, je me retourne vers les soins palliatifs et je vous rencontre Madame Ernoult. Je sens qu'il y a quelque chose qui a plus de sens pour moi. Et pour finir, c'est François (Doz) qui me dit un jour : « Tu pourrais rencontrer Dominique ». C'était au Rostang, en face du Luxembourg. Je ne saurais pas dire grand-chose de cette première rencontre en des mots simples si ce n'est que je me suis dit « voilà une eau qui a une saveur qui me va bien. » L'histoire a commencé comme ça, mais je ne suis entré dans le groupe qu'en 2007. Là aussi sur l'invitation de François et on a traversé ensemble ces quelques mois où on ne savait pas très bien quelle nouvelle thématique choisir. Cette façon de procéder m'a un peu décontenancé mais j'étais déjà en confiance, sachant qu'on allait faire quelque chose de bien, d'utile et d'essentiel. Je ne vais pas revenir sur ce groupe et sur les erreurs. Ce qu'on m'a demandé d'illustrer plus aujourd'hui, c'est sur la génétique. Et donc me voilà de nouveau avec cette charge de parler de quelque chose de bien technique. C'était une gageure : de parler de prédisposition qui n'est pas forcément héritée, d'hérédité qui n'est pas forcément héritée, de prédisposition avec un risque variable, de génétique tumorale et de génétique constitutionnelle, tout cela était quand même un grand brouillard. On l'a expliqué à plusieurs reprises et ça restait quand même, malgré les explications, un certain brouillard. Et au fond, pourquoi en est-on arrivé là ? Pourquoi cette gageure d'essayer de nous lancer dans une réflexion sur une thématique à priori un peu sèche et à priori un peu technique ? On l'a dit tout à l'heure, le groupe, ce sont des questions qui sont portées par l'un ou l'autre des membres de ce groupe et en l'occurrence le tandem que nous faisons avait saisi à bras le corps (de façon pas forcément contrôlée volontairement initialement) la question qui était peut-être particulièrement la tienne, Dominique celle de l'erreur, et cette fois-ci on est sur mon terrain, celui de la génétique. Bien évidemment l'intensité de la question n'était pas à la mesure de celle qu'on avait abordée précédemment mais au fond alors que je m'engageais de façon plus déterminée dans mon activité, d'une part de clinique et de recherches dans la génétique, il y avait des choses qui m'interrogeaient. D'abord dans ma pratique de consultations avec un généticien à Nantes - ce ne

sont pas des consultations que je fais seul - une espèce de surprise de voir des parents arrivés à cette consultation totalement impréparés, ne sachant absolument pas ce qu'ils faisaient là. Pourquoi sont-ils là ? Pourquoi ne savent-ils pas ce qu'ils font là ? Quand on va chez le cardiologue, on sait au moins un peu. Eux avaient une vague idée de la génétique, ne sachant absolument pas ce qu'ils faisaient là. Expérience authentique. Deuxième expérience un peu à l'autre extrême du spectre : c'est plus quelque chose que je saisisais dans notre pratique au sein de notre service, comme une extrême précaution. Parler de génétique ? Le mot impossible. Faire très attention. C'est un peu un tabou. Sont-ils prêts ? Quand faut-il ? Ça n'est surtout pas le moment. Entre ces deux extrêmes où se situe l'attitude juste ? Et s'il y a cette précaution, c'est qu'elle révèle probablement au moins un embarras de je ne sais qui. Peut-être des familles, des parents, peut-être du médecin aussi ? Parfois même un malaise. Là où il y a de l'embarras, il y a un malaise, il faut qu'on fonce. Voilà comment on est arrivés à se saisir de la question de la génétique et l'une des questions qui m'était posée par Guénola (*Vialle*) était de dire en quoi cette question était innovante. Je pense qu'on aura l'occasion de l'illustrer aujourd'hui. La génétique est complètement au cœur de nos pratiques et je pense que les questions qu'on a abordées étaient complètement anticipatoires de problématiques qui se posent concrètement au quotidien. Si la consultation de génétique n'est pas au même titre que la consultation de néphrologie ou de la consultation de cardiologie ou que sais-je une consultation obligatoire, c'est donc qu'elle est optionnelle, éventuellement volontaire, en tout cas on sent qu'elle doit par nature - si l'on veut qu'elle revête complètement sa dimension éthique - qu'elle doit solliciter une participation des familles et donc un éclairage des familles. La question de la génétique prend aussi une place croissante dans les demandes adressées par les représentants des parents et on le voit particulièrement dans les appels d'offres. La génétique, il faut qu'on y travaille. Donc, il y a une certaine pression et au fond la pression est aussi fortement scientifique. Car la technicité de la génétique a subi ces dernières années (je ne sais pas si le terme subi est le bon terme) une évolution extraordinaire. Et au prétexte que cette technicité est aujourd'hui à notre disposition, elle pourrait bien moduler, définir les nouvelles normes de comportement. On ne le savait peut-être pas exactement quand on a formulé la question de la génétique en abordant cette question dans le groupe, mais c'est aujourd'hui l'une des questions : en quoi cette technicité est susceptible de modeler, en dépit de nos propres intentions, les nouvelles normes de comportement vis-à-vis de la question de la génétique ? C'est une condition de l'accès à l'innovation. On ne peut aujourd'hui avoir dans certains programmes accès à l'innovation thérapeutique que si l'on consent - est-ce que le terme consentir est exact ? - à réaliser une analyse génétique complète de son propre génome avec un éclairage, encore une fois, qui pose vraiment question. Et puis c'est ce grand emballement, cette promesse d'une grande technicité qui sont étalés au grand public comme la possibilité d'une innovation extraordinaire et qu'il faut aussi confronter aujourd'hui à la grande pauvreté de sa réalisation pratique. Revenons donc au constat originel : s'il y a une précaution, s'il y a de l'embarras, s'il y a parfois du malaise, de tout temps vis-à-vis de la génétique, c'est encore plus vrai aujourd'hui. Et au fond, la question qu'on a été amenés à envisager ensemble était un peu absconse, un peu obscure parfois, mais néanmoins elle était utile voire essentielle. Quelles ont été les questions que nous nous sommes posées ensemble ? On n'est pas partis de grands concepts, on n'est pas partis d'énoncés théoriques mais plutôt de questionnements sur nos pratiques qui sont en fait les meilleures façons peut-être aussi, de donner des réponses aux grandes questions théoriques. Les premiers questionnements sont sur nos pratiques vis-à-vis de la génétique. Tenir compte des interrogations des familles, c'est savoir y répondre et savoir y ré-

pondre, pas forcément dans le sens négatif en disant « il n’y a pas d’indication il n’y a donc pas de consultation génétique ». Entendre derrière cette interrogation autre chose qu’un appel à une réponse aussi catégorique et technique là encore. D’un autre côté, comment nous-mêmes, suscitons-nous cette interrogation ? Est-ce qu’il y a une place aujourd’hui avec cet environnement croissant qui invite à s’interroger sur la place de la génétique ? Comment, nous, oncologues, accompagnons cette interrogation ? L’autre question, très pratique aussi : à quel moment doit-elle intervenir dans le parcours de soin ? Alors là, on a tout entendu ! La bonne réponse dans un petit verbatim du livret, c’est « le bon moment, c’est le moment qui convient », nous voilà bien ! En fait, de quoi s’agit-il ? Quels sont les problèmes ? Lorsqu’on y va vite, est-ce pour une bonne raison ? Quand on y va vite, est-ce parce qu’on a l’enfant sous la main, on lui met un tube de côté et ça y est c’est fait ? Est-ce qu’on y va vite, car il peut y avoir des décisions thérapeutiques ? et au fond là on comprend que l’enjeu est un peu différent. Mais même quand on y va vite parce qu’il y a un enjeu thérapeutique, n’y-a-t-il pas le risque d’occulter les raisons qui sont posées derrière cette boîte de Pandore qu’on risque d’ouvrir ? Est-ce qu’on y va vite, aussi parce qu’il y a une demande pressante des familles, quelque chose comme une angoisse : « Est-ce que cela va se reproduire ? Est-ce que cela vient de moi ? D’où vient cette maladie ? ». Est-ce cela qu’il faut entendre aussi et ne pas s’entendre répondre dans une formule trop dogmatique : « Ce n’est pas le moment, il faut s’occuper du cancer. » Alors est-ce qu’on y va trop tard ? Précisément parce que le médecin est un peu réticent : « Ce n’est pas le moment, il faut s’occuper du cancer, on verra bien plus tard. » Ou est-ce qu’on y va tard parce qu’on sent précisément que ce n’est pas le moment et qu’on n’a pas pris le temps de soulever avec la famille toutes les interrogations qu’une démarche éthique va soulever. Comment prépare-t-on ces familles ?

La question de l’oncogénétique, on l’a abordé –peut-être ne l’ai-je pas précisé – du point de vue des soignants qui accompagnons ces familles en amont du généticien. Il ne s’agissait pas de refaire, de remettre sur la table, toutes les réflexions que les généticiens ont largement abordées. Mais comment nous pouvons accompagner les familles face à ces nouvelles questions ? Comment les préparer et comment entendre leurs résistances ? Questionnements sur nos pratiques et questionnements aussi sur la finalité. La finalité telle qu’elle peut être émise par nous soignants encore une fois : pour qui fait-on cette recherche ? Est-ce qu’on la fait pour l’enfant avec les enjeux dont j’ai parlé tout à l’heure ? Est-ce qu’on la fait pour les parents, la fratrie, la famille ? Et comment, encore une fois, comment accompagne-t-on cette famille dans la formulation de cette demande et de cette attente ? Ou bien encore, est-ce qu’on la fait – et il faut l’assumer – pour la recherche proprement dite et là ça revient quand même à une des thématiques majeures du groupe : cet accompagnement, cette clarification, sur ce qui est du soin et de la recherche. Et on a pu illustrer à quel point il y a une très grande ambiguïté dans ce champ là et une source d’embarras entre le soin et la recherche. C’est particulièrement vrai en pédiatrie. Et particulièrement vrai aujourd’hui avec ces techniques nouvelles que je n’aborde pas plus en détails.

Mais la finalité c’est aussi la finalité pour les parents. Pourquoi ? Pourquoi répondre à cette question ? Pourquoi la suscitez-vous ? Est-ce la recherche d’une protection pour d’autres enfants ? Est-ce la recherche d’une causalité ? Voire d’une responsabilité, pour ne pas dire une culpabilité ? Comment nous-mêmes est-on capable de déceler, soulever, une telle question ? Et puis au fond je me souviens aussi d’une réponse qu’avait faite José (*Buitrago*) ici présent, je ne sais pas si c’est exactement ça, José me corrigera, voici ce que j’ai retenu : « J’aurais presque aimé qu’on me ré-

pondre qu'il y avait une origine génétique à la maladie de ma fille car au moins j'aurais eu une cause », et je lui ai dit : « Mais si on te répondait qu'il y avait une cause génétique, quelle aurait été ta réaction ? » « Je me serais demandé pourquoi c'est tombé pour nous. » Pourquoi c'est tombé sur nous ? Au fond cette cause génétique ne fait jamais que repousser la question de la cause. S'il y a une cause génétique, « Oui mais pourquoi nous ? » C'est peut-être l'un des points éclairants en travaillant dans ce groupe, c'est de dire que la génétique n'explique pas le sens. Elle donne une cause mais si la profonde recherche à travers cette question de la génétique, c'est celle du sens, alors faut-il encore être capable de l'aider à se formuler et à bien la poser. Je ne vais pas aller beaucoup plus loin. Vous voyez qu'avec un abord très technique et des termes un peu abscons on a soulevé des vraies questions, la possibilité qu'il y ait une boîte de Pandore, des tabous, une histoire familiale, quelque chose de beaucoup plus sensible et qu'il était nécessaire que nous oncologues, nous soignants impliqués dans des histoires, soyons attentifs à la façon de préparer les familles. Et cela est d'une brûlante actualité maintenant que les programmes de séquençages deviennent quasiment systématiques. Je ne peux pas terminer cette présentation du travail du groupe sans parler de ce livret (*Mon enfant a un cancer - Est-ce génétique* », paru en 2015) qui fait 70 pages. Un livret que j'ai regardé à nouveau en venant ici et que je trouve vraiment réussi. Ce n'est pas de la fierté, ce n'est pas le bon terme mais j'ai du plaisir à le revoir, et à la fois je ne peux pas ne pas constater le manque de succès de ce livret, probablement parce qu'il est long. Cette longueur est une des possibles explications. Je la mets en vis-à-vis avec ce qui est actuellement proposé comme consentement pour nos techniques de séquençage : une phrase dans un cadre avec une case à cocher. Il y a probablement quelque chose à travailler entre les deux. Je pense que nous sommes plus proches de ce qu'il va falloir promouvoir dans les années à venir. Je peux dire que les acteurs de ces programmes de séquençage vivent aujourd'hui douloureusement (le terme est un peu fort) mais avec un réel embarras les conséquences non anticipées de tout ce que nous avons pu aborder. Je pense que le livret trouvera probablement un autre écho dans les mois et années à venir. Pour quitter un peu le domaine de la génétique qui a été l'objet du travail de notre groupe en 2012, peut-être dire en quelques mots ce que le groupe laisse pour moi comme trace et comment ça modifie mes pratiques. Quelques citations, quelques mots. On a parlé tout à l'heure de l'importance qu'on a toujours tenté de donner à l'enfant et même si beaucoup de nos discussions tournaient autour de l'enfant sans réellement focaliser nos regards sur lui, une phrase que tu dis Dominique et que je reprends volontiers, elle ne résume pas tout ce qu'il faut en dire mais néanmoins elle était dense : « Parler à cet enfant ça permet de se dire, de nous dire, de me dire: « Il ne comprend peut-être pas mais au moins il sait. » » Voilà une petite phrase qui m'aide. Quand on est en consultation de génétique devant des parents qui me demandent ce qu'il faut leur dire et que je leur dis ça, je les vois parfois avec des yeux un peu ronds. « Ils ne comprennent pas mais au moins ils savent. » Et puis une autre œuvre majeure de ce groupe évidemment vécue au travers de toutes nos réflexions sur les erreurs, c'est cette mise en pratique de l'alliance. Je la déclinerai mais c'est un grand mot avec les mots que nous a proposés David (*Smadja*) et qu'on a mentionné tout à l'heure sur le modèle économique de Hirschman : voice, exit, loyalty - trois postures différentes dans les difficultés auxquelles nous exposent parfois les mises en tension de cette alliance et qui a vraiment révolutionné ma façon de considérer les situations difficiles avec les parents. La « Voice » comme une troisième voie dans laquelle on ne contourne pas la difficulté ; une voie dans laquelle on va patauger ensemble dans du difficile, dans du boueux mais néanmoins dont on sait que la finalité est de rester dans l'alliance parce que c'est pour le soin de l'enfant et que c'est pour ça

qu'on s'engage tous. Ça c'est pour moi en pratique - même si ça semble théorique - réellement aidant. Et je finirais en disant quelque chose qui caractérise peut-être le groupe et derrière le groupe, Dominique, c'est ce mot « oser ». On a parlé d'audace tout à l'heure. Oser aborder des thèmes qui sont difficiles, qui sont épineux. Avec la génétique en particulier mais aussi tous ceux qu'on a mentionnés auparavant. C'est aussi oser sur la forme pour moi qui était assez orthodoxe et répondre à l'hétérodoxie mentionnée auparavant. Alors oser inviter des acteurs à un congrès de pédiatrie, voilà, ça nous a tous fait tellement de bien. Oser diffuser ce film et aller dans les services. Cette audace j'y mettrais un terme qui te qualifie très bien et qui qualifie la façon dont le groupe a vécu : « oser » ça n'est pas « provoquer » parce que c'est fait avec tact. C'est cette belle mesure qui fait que le groupe a été et est ce qu'il est...

Deuxième partie : Paul-Loup Weil-Dubuc, Chercheur en éthique et philosophie politique à l'Espace éthique Île-de-France

J'ai participé au groupe éthique en pédiatrie de 2012 à 2014 par l'intermédiaire d'Emmanuel Hirsch et avant que je ne travaille à l'Espace éthique-IDF. Cette intervention est l'occasion de remercier Emmanuel, Dominique et Franck Bourdeaut de m'avoir permis d'y participer.

Je dirais que ce groupe assumait deux volontés :

- la diversité et l'égalité des expertises - celle de faire intervenir toutes les personnes concernées par la question ;
- le souhait d'une réflexion qui produise des effets - c'est un groupe de recherche-action.

Ces principes méthodologiques avaient des implications :

- des échanges traversés par l'émotion ;
- une réflexion qui avait pour condition de possibilité la confiance et la création d'un espace d'intimité - pas de plateaux de chez Sofinco mais des gâteaux faits par les uns et les autres. Cela traduit en partie la volonté de créer un espace d'intimité pour la discussion.

Très rapidement des questions éthiques se sont posées dans un contexte législatif qui prescrit l'information à la parentèle et un contexte techno-scientifique où de plus en plus de découvertes secondaires pourront être faites : peut-on juger éthiquement le choix des parents de chercher à savoir ou de refuser de savoir ? Sur quels arguments et motivations se fondent chacun des choix ? Quelle posture le corps soignant doit-il adopter quant à la nécessité d'une consultation génétique - une posture d'information, d'incitation, de persuasion ? Ces questions ont donné lieu à plusieurs publications rassemblées dans la troisième partie sous la rubrique : Génétique et cancer de l'enfant.

Avant de tenter de répondre, la particularité de ces questionnements est ici que l'enjeu du savoir ne se pose pas pour soi ; mais qu'il s'agit de savoir pour la fratrie ou les enfants à naître. Question : qui est soi ? Je le lis comme les parents. Ne serait-il pas alors plus judicieux de dire « l'enjeu du savoir ne se pose pas d'abord pour soi ou son enfant ; mais qu'il s'agit de savoir aussi pour la fratrie ou les enfants à naître, voire pour soi-même. On pourrait penser à première vue que cette situation porte plus à la recherche du savoir puisqu'en choisissant de ne pas savoir le parent prend le risque et donc la responsabilité, peut-on penser, d'exposer ses enfants ou ses potentiels enfants. D'un autre côté, on pourrait tout aussi bien dire que personne ne voudrait être responsable d'avoir infusé, transmis volontairement une inquiétude permanente à son enfant. Les parents doivent donc choisir entre deux prises de risque : le risque, s'ils choisissent l'information, d'entrer et de faire entrer dans une inquiétude ou le risque d'exposer à une maladie pour lesquelles il existe une éventuelle visée préventive. Je dirais que cette situation confère plus de gravité au choix, puisqu'elle oblige à répondre d'un autre ; mais ne change pas véritablement la nature du dilemme et les termes de l'alternative.

Le premier point important, c'est que nous avons deux discours qui se font face selon qu'on accorde le primat à la liberté comme insouciance ou la liberté comme autonomie. Le premier discours place l'insouciance comme liberté - l'insouciance comme liberté, qui consiste en une disposition à vivre sans souci, « librement » dirait-on, sans l'encombrement d'une information - « *Il n'empêche que l'on ne peut manquer de s'interroger sur la signification réelle de l'exercice de sa liberté par une personne à laquelle ses prédispositions génétiques ne laisse que le choix entre une existence parfois terriblement contrainte ou des mutilations à visée préventive, et le risque d'une maladie incurable.*(Avis, CCNE, 1995). » ; le second discours place l'empowerment comme liberté, une liberté qui consiste en l'organisation de son existence. L'image c'est la « roadmap » dont parle DecodeMe, une entreprise de commercialisation de tests génétiques, à savoir : grâce à la cartographie que constituent l'ensemble des informations génétiques, on pourra se diriger dans l'existence. Cette idéal de l'empowerment consonne aussi avec la définition de la promotion de la santé proposée par l'Organisation mondiale de la santé « Health Promotion » (WHO, Ottawa, 1986) : « Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve their health. » On oscille entre ces deux valeurs selon les personnes et selon les contextes.

On ne peut donc répondre de façon unilatérale et universelle à la question de savoir s'il est préférable de savoir et de ne pas savoir, puisque non seulement le conflit de valeurs (insouciance vs empowerment) est irréductible, mais aussi parce que les contextes de prise de décision sont variés : diversité des cancers selon leurs formes, diversité de nos capacités prédictives, diversité des traitements que nous avons contre ces formes-là.

Il existe des cas où l'une de ces deux valeurs l'emporte sur l'autre, qui font l'objet de consensus. Bien sûr dans le cas de tests indiquant à la fois des risques minimes et prédisant des pathologies pour lesquelles il n'existe aucun moyen de prévention, ni aucun traitement, ici nous avons clairement l'insouciance. Il serait difficilement concevable de défendre l'empowerment, la nécessité de savoir et de s'adapter à la possibilité d'une maladie. En revanche l'empowerment s'affirme comme un choix nécessaire quand le test a une valeur prédictive forte et quand il existe des traitements (neuroblastome par exemple) ; et l'obligation d'informer est ici justifiée par la non-assistance à personne en danger.

Ce sont dans tous les autres cas que le questionnement éthique se pose, à savoir : lorsque la prédictibilité est forte et les moyens d'agir faibles, ou encore lorsque la prédictibilité est faible et les moyens d'agir importants, nous sommes dans le clair-obscur.

Il faut rendre possible la diversité des philosophies, ne pas exclure une vision du bien pour une autre. En ce sens il faut défendre la loi de 2002.

Le second point qui me semble décisif, c'est que cette réponse libérale à la question du droit de savoir et de ne pas savoir est insuffisante, même s'il faut lui reconnaître une nécessité. Si l'enjeu est bien la liberté des personnes (celle des enfants mais aussi celle des parents), alors il nous faut aller plus loin qu'une simple garantie juridique et critiquer la position suivant laquelle donner un choix équivaut à rendre libre.

1. L'idée que donner un choix équivaut à rendre libre est contestable ; puisque donner un choix, c'est susciter un choix, c'est placer la personne dans une situation où elle doit choisir de savoir ou ne pas savoir. C'est supprimer la possibilité d'être surpris, tirer un trait sur la possibilité de prendre conscience par soi-même des possibilités qui s'offrent à soi, c'est contraindre la personne à déterminer partiellement le cours de son existence ; autrement dit, en même temps qu'on ouvre des possibles, on réduit le champ des possibles. Dès la proposition d'une consultation en génétique, s'opèrent donc à la fois la fermeture de certains possibles et l'ouverture d'autres possibles. Illusoire de penser que la multiplication des situations de choix est l'unique voie d'émancipation et de développement d'une indi-

vidualité propre. On peut s'émanciper en découvrant par soi-même les risques et en suscitant par soi-même des situations de choix. Ce qu'il faut dès lors n'est pas seulement l'information des individus confrontés à la maladie qu'une culture de société par laquelle chacun peut s'approprier les connaissances.

2. Pour qu'une situation de choix soit émancipatrice (qu'elle puisse être convertie en liberté), il faut que les deux alternatives puissent être elles-mêmes des voies d'émancipation. Autrement dit la liberté ne dépend pas seulement du choix, mais de la possibilité même d'être libre dans chacune des branches de l'alternative.

Je commence par le choix d'ignorer. Dans une société où vous êtes pointés du doigt, discriminés, pénalisés financièrement, si vous faites le choix de ne pas savoir, peut-on vraiment dire que vous pouvez exercer ce choix ? Donc il faut s'intéresser aux possibilités concrètes d'exercer le non-savoir.

Quant au choix d'obtenir le savoir, il ne peut conduire à une liberté que si l'information peut être appropriée, autrement dit l'information peut être convertie en savoir sur soi. Une réflexion philosophique doit être portée sur ce qu'implique cette appropriation, ce qui revient à s'interroger sur ce que signifie « éclairer » une décision. On considère souvent à tort que le processus du savoir est purement intellectuelle. Or ici l'information s'accompagne d'un processus identitaire : savoir dans ce cas, c'est toujours savoir quelque chose sur soi. L'information transforme l'image qu'on a de soi. Or cette identité, cette représentation de soi, se construit dans le rapport à l'autre, et par rapport à l'image que la société renvoie de soi. Dès lors l'information sur les prédispositions d'un risque ne pourra être appropriée de la même façon selon que l'idée même que la société se fait de la personne malade ; si cette identité de la personne malade est méprisée, ignorée, voire considérée comme une malédiction, se savoir malade conduit nécessairement à une forme d'asservissement. Au contraire si la personne est reconnue comme elle-même dans la maladie et malgré les changements impliqués par la maladie, alors l'information correspondra à une émancipation.