

# Histoires critiques de la génétique

---

Prophétie génétique et subjectivation  
Le rendez-vous chez le médecin



Compte tenu de l'omniprésence culturelle de l'ADN dans nos sociétés, du poids des métaphores de la génétique dans la compréhension de ce que nous sommes et de son lien historique et actuel avec le racisme scientifique et l'eugénisme, il me semble nécessaire d'offrir une ou des histoire(s) critique(s) de la discipline.

Cette brochure est plus ou moins une retranscription d'une intervention faite à l'été 2021, d'où le style parfois très informel (et les fautes d'orthographe!). L'intervention elle-même était inspirée d'un texte que j'ai écrit pour contribuer à un numéro spécial de la revue *La correction*.

Août 2021

Shrese

shrese@riseup.net  
network23.org/shrese

## Table des matières

Introduction.....	3
Programme LEA et rendez-vous chez le médecin.....	5
Refus de séquençage de génome.....	7
La génétique.....	9
La cybernétique.....	13
Inspiration.....	15
Modèle ExOF.....	17
Subjectivation numérique.....	19
Subjectivation genrée et sexuelle.....	21
Subjectivation Génétique.....	25
Les tests génétiques.....	31
La prédiction génomique.....	33
Tests génétiques préimplantatoires.....	37
Imaginons ma participation à l'étude.....	40
Et si ces biomarqueurs avaient été disponibles.....	41
Conclusion.....	43
Notions de base.....	45

## Introduction

Une courte présentation personnelle. Moi, c'est Shrese. Ces jours-ci, quand j'ai besoin d'argent, je fais soit de la menuiserie soit de la traduction. Mais il y a longtemps, j'étais biologiste de l'évolution. Depuis quelques années, je me suis intéressé de nouveau à la biologie, comme chercheur indépendant.

Je m'intéresse particulièrement à la critique de la génétique, à son influence sur nos manières de comprendre, de voir et d'interpréter à la fois le monde qui nous entoure, mais aussi nous-mêmes, en tant que qu'êtres et corps humains.

Cette intervention est née de mes réflexions personnelles puis d'une envie de comprendre, d'analyser, de déplier un rendez-vous (RDV) récent que j'ai eu dans le cadre d'un suivi médical.

Je vais d'abord rapidement parler de ce suivi médical, et de ce qu'il s'est passé pendant ce RDV. Puis, je veux présenter rapidement le cadre de mes réflexions, c'est à dire une critique de la génétique. Ensuite, je pars un peu en divagation. A partir de cette expérience chez le docteur, de certaines lectures sur la cybernétique, et avec ce cadre critique de la génétique, j'imagine un espèce de modèle de subjectivation (que j'appelle ExOF) c'est à dire un espèce de mécanisme qui décrirait comment nous sommes façonnés comme sujets, comme personnes, par différentes formes de pouvoir ou de domination. Je prendrais ensuite deux exemples d'application de ce modèle : la subjectivation numérique (ou comment le numérique nous façonne en tant qu'humains) et la subjectivation genrée/sexuelle (comment la science et le patriarcat nous impose seulement deux catégories de genre/sexe). Et enfin, le plat principal sera une partie sur la subjectivation génétique, ou j'essaierai de décrypter, avec ce modèle, comment la génétique nous façonne. Pour illustrer ce modèle de subjectivation génétique, je vais parler des tests génétiques, notamment les tests de prédiction génomique.



## Présentation du programme LEA

Rechercher



# Programme de suivi à long terme suite à une leucémie de l'enfant

Complications in Hematology

**Prevalence and characteristics of metabolic syndrome in adults from the French childhood leukemia survivors' cohort: a comparison with controls from the French population**

Claire Oudin,<sup>1,2</sup> Julie Berthelot,<sup>2</sup> Yves Bertrand,<sup>2</sup> Corinne Vercauteren,<sup>2</sup> Françoise Durrance,<sup>2</sup> Pascal Chastagner,<sup>2</sup> Stéphanie Ducasseau,<sup>2</sup> Justyna Kuciel,<sup>2</sup> Maryline Porée,<sup>2</sup> Sandrine Thouvenin,<sup>2</sup> Stéphanie Ducasseau,<sup>2</sup> Dominique Plantaz,<sup>2</sup> Muriel-Dominique Tabone,<sup>2</sup> Jean-Hugues Dalle,<sup>2</sup> Virginie Gandnamer,<sup>2</sup> Patrick Lutz,<sup>2</sup> Anne-Sylvain,<sup>2</sup> Virginie Villos,<sup>2</sup> Vincent Barlogie,<sup>2</sup> Auré Baruchel,<sup>1</sup> Guy Leverrier,<sup>1</sup> Julie Berthelot,<sup>1</sup> and Gérard Michiel<sup>1\*</sup>

*Haematologica*, 2018  
Volume 103(4):656-664

Complications in Hematology

**Late thyroid complications in survivors of childhood acute leukemia. An L.E.A. study**

Claire Oudin,<sup>1,2</sup> Pascal Auguez,<sup>2</sup> Yves Bertrand,<sup>2</sup> Philippe Chastagner,<sup>2</sup> Justyna Kuciel,<sup>2</sup> Maryline Porée,<sup>2</sup> Sandrine Thouvenin,<sup>2</sup> Stéphanie Ducasseau,<sup>2</sup> Dominique Plantaz,<sup>2</sup> Muriel-Dominique Tabone,<sup>2</sup> Jean-Hugues Dalle,<sup>2</sup> Virginie Gandnamer,<sup>2</sup> Patrick Lutz,<sup>2</sup> Anne-Sylvain,<sup>2</sup> Virginie Villos,<sup>2</sup> Vincent Barlogie,<sup>2</sup> Auré Baruchel,<sup>1</sup> Guy Leverrier,<sup>1</sup> Julie Berthelot,<sup>1</sup> and Gérard Michiel<sup>1\*</sup>



ARTICLE

## Programme LEA et rendez-vous chez le médecin

Décembre 2020, j'ai donc ce RDV de suivi médical à l'hôpital de la Timone à Marseille, avec le médecin qui m'a traité — et sauvé — il y a maintenant 32 ans. En 1989, j'avais 11 ans et je suis diagnostiqué d'une leucémie. Je reçois un traitement très lourd : chimiothérapie et irradiation totale du corps pour préparer une greffe de moelle osseuse. A priori, ce traitement me sauve la vie. Mais il sera la cause de diverses séquelles sur mon corps et ma santé. Par exemple, des niveaux d'hormones qui ne correspondent pas aux « valeurs normales chez les hommes » (testostérone trop basse, hormone folliculo-stimulante trop haute, cholestérol et triglycérides trop hauts, inhibine B trop basse), gynécomastie, cataracte, stérilité. Tous ces « écarts à la norme » n'étaient généralement pas si difficiles à vivre, mais voilà, en fonction des médecins et des époques, ils étaient plus ou moins présents dans ma vie, ou plus ou moins inquiétants. La conséquence à long terme la plus significative a été un cancer de la thyroïde en 2013 (une séquelle assez courante de l'irradiation totale du corps à l'enfance).

Ainsi, comme personne ayant survécu à une leucémie pendant l'enfance, je fais partie d'un programme de suivi à long terme : des examens médicaux et des questionnaires de qualité de vie une fois tous les 5 ans. C'est le programme LEA, pour lequel je me rends à l'hôpital en décembre 2020.

Ce jour-là, le médecin me demande alors mon consentement pour rejoindre une autre étude, il me dit : « On va prélever un peu plus de sang que d'habitude, et ton génome sera séquencé et ensuite comparé à celui d'autres personnes ayant des antécédents médicaux similaires aux tiens afin que nous puissions identifier les régions de l'ADN associées aux différentes conséquences à long terme que vous rencontrez. Grâce à cela, nous pourrons travailler à une médecine génomique plus personnalisée ».

## COLLECTION DE RESSOURCES BIOLOGIQUES CRYO-LEA

🔗 *Enrichissement de la cohorte L.E.A (Leucémie de l'Enfant et de l'Adolescent) par la constitution d'une collection de ressources biologiques issues de prélèvements sanguins ou de peau et réalisés respectivement sur des patients traités par chimiothérapie (75%) ou par greffe de moelle osseuse (25%) pour une leucémie pendant l'enfance.*

### Objectifs :

- Identifier des facteurs prédictifs des séquelles à long-terme des traitements par chimiothérapie ou greffe de moelle osseuse chez des enfants atteints de leucémie (programme GEN-LEA)
- Proposer des thérapeutiques mieux adaptées et personnalisées
- Améliorer la qualité de vie des patients

### CRYO-LEA en chiffres\* :

- Nombre de patients inclus : 1 803
  - Nombre d'échantillons disponibles : 14 801
  - Nombre de centres partenaires : 16
- \* au 30/06/2021

**Partenaire :** L.E.A, cohorte prospective multicentrique des Leucémies de l'Enfant et Adolescent

**Investigateurs :** Professeurs Gérard Michel, service pédiatrie et oncologie pédiatrique (Hôpital de la Timone) – Pascal Auquier, Faculté des Sciences Médicales et Paramédicales, UR3279 CERES (Centre d'Etudes et de Recherches sur les Services de Santé et qualité de vie)

**Promoteur :** Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille (AP-HM)



## Refus de séquençage de génome

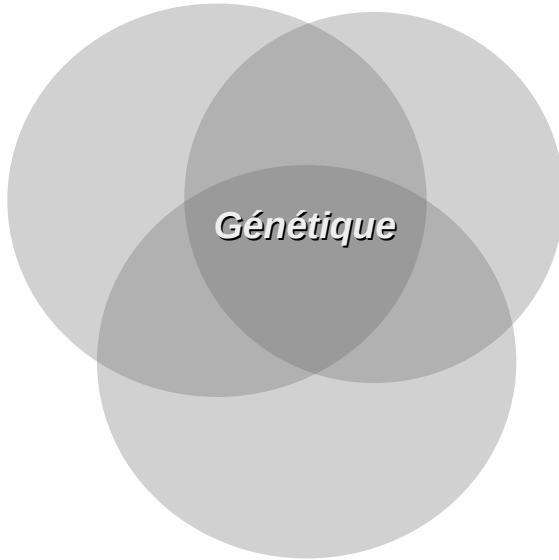
Cette étude qui m'est proposée est un partenariat entre le programme LEA et une espèce d'entité publique privée, CRYOSTEM, pour développer une biobanque. Une biobanque, c'est une banque d'échantillons biologiques, en gros un stockage à la fois physique, comme des échantillons de sang, de tissus ou de cellules, mais aussi numérique, comme des résultats d'analyses à partir de ces échantillons et, donc, des séquences d'ADN (des génomes). L'idée de l'étude est de séquencer les génomes des personnes de la cohorte LEA, d'intégrer ces données dans cette biobanque, de faire des comparaisons avec les données de santé qu'ils ont sur nos séquelles à long terme, notre qualité de vie et d'identifier des biomarqueurs génétiques (les facteurs prédictifs). Cela s'appelle une **étude d'association génétique** : déterminer que tel profil génétique chez les personnes qui ont reçu tel traitement à l'enfance est statistiquement plus commun chez les personnes qui ont eu telle séquelle (comme un cancer de la thyroïde). Avec comme objectif à moyen ou long terme de développer des traitements personnalisés, adaptés à chaque personne en fonction de leur profil génétique et de ces prédictions. C'est l'idée de la **médecine génomique personnalisée**.

Je vois bien que pour le médecin, c'est une petite formalité : demander mon consentement parce qu'il est bien obligé, l'obtenir immédiatement et passer à l'étude. Mais, je refuse. Ce refus nous entraîne tous les deux dans des espaces inattendus, où nos façons de comprendre le monde ne se recourent plus. Soudain, les nombreux affects qui habituellement sont plutôt réprimés ou invisibles dans ce genre de lieu, ressurgissent. J'ai peur, je suis nerveux, j'ai le souffle court et les mains moites tremblantes au moment de verbaliser et d'expliquer mon refus. Le médecin lui est choqué, irrité, en colère puis condescendant et enfin résigné. Je m'en suis tiré assez maladroitement, en disant que j'avais des « problèmes politiques » avec cette idée de médecine génomique personnalisée, mais sans vraiment expliquer pourquoi. Donc, implicitement, mon refus n'est pas du à un manque de solidarité avec mes camarades qui ont survécu à une leucémie infantile, mais à une critique du choix d'une direction bien spécifique de la recherche médicale et du soin, celle du réductionnisme génétique et de la technoscience.

C'est cela que je veux essayer de déplier ici, ce positionnement vis à vis des politiques de la génétique. Peut être, d'une certaine façon, rejouer le match, refaire la conversation après l'avoir vécue, peut être qu'en fait je voudrais faire cette présentation à mon médecin...

**Capitalisme**

**Peur du corps**



**Contrôle**



## La génétique

La génétique est une science née à la fin du 19<sup>e</sup> siècle, un siècle qui a vu de grands changements en science naturelles avec, par exemple, l'acceptation de l'idée d'évolution des espèces et la théorie de la sélection naturelle de Darwin et Wallace. Une définition très simple de la Génétique, c'est l'étude de l'hérédité. L'hérédité désigne les mécanismes de transmission de certaines caractéristiques d'un organisme, d'une génération à la suivante. Par caractéristiques, caractères ou traits, j'entends formes, couleur, organisation et fonctionnement d'un organisme etc. mais la génétique s'est aussi très tôt intéressé aux comportements, à la personnalité et autres traits psychologiques.

Pour moi, il est intéressant de penser la génétique à l'intersection de trois domaines, ou trois formes de pouvoirs :

- L'affect de la peur du corps : associé aux inquiétudes liées aux imperfections du corps, peur de la maladie, de la mort... mais aussi la peur de certains types de corps dans nos sociétés. Il suffit de penser, par exemple dans la société française, à la « peur » associée aux corps des « jeunes de banlieue », ou du « musulman barbu »...
- Le capitalisme : avec par exemple le rôle de la génétique dans l'industrialisation du vivant par l'agro-industrie, ou le lien entre le néolibéralisme et les biotechnologies.
- Le contrôle, ou le gouvernement (au sens du contrôle des corps vivants, des mouvements et des attitudes). Cette notion de contrôle correspond, selon moi, à une certaine version du projet de la cybernétique.

Bien sûr ce sont des domaines qui s'entrecroisent, qui se nourrissent l'un l'autre et sont le plus souvent difficiles à séparer. Comme toute représentation, ce schéma simplifie la réalité.



Animal-Machine  
Réductionnisme



« machine pour transformer  
l'herbe... en profit »



normal/pur/sauvage/ancestral  
normal/hybride/mutant/dérivé



Construction des corps  
« inférieurs »



Construction des corps  
« dégénérés »



Contrôle de la reproduction  
des corps « inférieurs »

Year	1900	1905	1910	1915	1920	1925	1930	1935	1940	1945	1950	1955	1960	1965	1970	1975	1980	1985	1990	1995	2000	2005	2010	2015	2020	
Population	1.5	1.6	1.7	1.8	1.9	2.0	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	2.7	2.8	2.9	3.0	3.1	3.2	3.3	3.4	3.5	3.6	3.7	3.8	3.9	4.0
GDP	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80	85	90	95	100	105	110	115	120	125	130	135
Life expectancy	45	47	49	51	53	55	57	59	61	63	65	67	69	71	73	75	77	79	81	83	85	87	89	91	93	95

Représentation  
Cartographie



Manipulation et modification  
du vivant

Ici des exemples très rapides de ce positionnement de la génétique.

- Héritage de Descartes et les Lumières :

- le **Mécanisme**-Machinisme : la génétique hérite directement de la métaphore de l'animal-machine, où le corps de l'animal est d'abord perçu "comme" une machine, puis en réalité il *devient* une machine
- **les dualismes** corps/esprit et Nature/Culture

- **Découpage, compartimentation** : La biologie contemporaine est obsédée par le découpage du monde en entités supposées réelles, autonomes et indépendantes : espèces, individus, vision du corps comme catalogue de caractères indépendants, déterminés par des facteurs eux-mêmes indépendants.

- **Réductionnisme et déterminisme** : Réduire l'explication d'un tout (un organisme par ex.) à l'étude de ses parties, ou d'une des ses parties (comme les gènes). En médecine, si l'on se focalise sur le génétique, on a tendance à mettre de côté les conditions sociales qui nous affectent, et aussi à justifier des programmes ruineux de recherches en biotechnologies spéculatives au détriment, par exemple, d'interventions sociales en santé publique.

- **Définition du normal et de l'anormal** : la génétique est une science du différentiel, basée sur la définition de normes : les gènes normaux ou sauvage opposés à leurs versions anormales ou mutantes (qui causent des maladies par ex.). Les normes biologiques définies par la génétique deviennent rapidement des normes sociales chez les humains.

- Obsession du **catalogage**, de la **cartographie**, d'accumulation de liste, de données : la **représentation** plutôt que la compréhension ou la théorisation.

La génétique, comme toutes les activités humaines, est située dans ses époques, elle est influencée par son contexte et influence en retour :

- L'**industrialisation** et manipulation du vivant (animaux et plantes). La génétique a participé à établir un rapport à la nature similaire au rapport de l'ingénieur à son objet (exploitation, contrôle, manipulation, planification)

- L'**eugénisme** : projet politique qui naît en parallèle avec la génétique, c'est à dire dans les mêmes pays, à la même époque, et fondé par les mêmes personnes. L'eugénisme est basé sur une construction des corps « dégénérés » ou « inférieurs » dans le but de justifier le contrôle de la reproduction. L'eugénisme pose et répond à la question « quels sont les corps que l'on peut sacrifier et ceux qui méritent de naître ? ». Toujours dans le but d'« améliorer la population ».

- Une fascination pour les **technologies** : thérapie génique, technologies de la reproduction, OGM et autres techniques de manipulation génétique comme CRISPR etc.

# Cybernétique - Un projet contre le vivant

---

**1940-1950**

**Crise ontologique en Occident**

// comment créer l'ordre à partir du désordre

// confiance en la technoscience

// amélioration de l'individu par la technologie

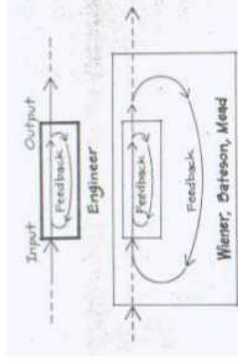
**Paradigme informationnel :**

L'information et sa communication

comme solution contre la tendance du

monde vers le désordre et l'entropie

"On ne **cartographie** jamais que ce dont on médite de s'emparer"



**Prédiction, contrôle, modélisation**

Vs

**l'incertain, ce qui ne peut pas être prédit ou calculé**

## La cybernétique

Gros morceau. Mes références sur la cybernétique (CB), ce sont Tiqqun et Céline Lafontaine, une sociologue canadienne, je vous ressers donc ce que j'ai compris de leurs textes.

La CB est une science pluridisciplinaire créée dans les années 1940-1950 aux USA, et, pour la comprendre, il faut comprendre l'époque, c'est à dire le milieu du 20<sup>e</sup> siècle en Occident : deux guerres mondiales, des pandémies (comme la grippe dite "espagnole" qui a tué plus de 20 millions de personnes), les bombes atomiques lancées sur le Japon, l'Holocauste, les crises économiques comme le crash de 1929, le fascisme dans trois pays d'Europe etc. Du coup on sort de là et on a du mal à continuer à croire en nos certitudes libérales : l'humain, le progrès, la société... C'est le chaos, beaucoup d'incertitudes, de désordre. Un peu comme une crise existentielle : "Mais où va le monde, comment on continue en tant qu'humains ?" – une crise ontologique, c'est à dire un questionnement de notre compréhension du monde. Une autre façon de résumer ce qui est en jeu ici, c'est que l'élite intellectuelle tente de répondre à la question "**comment créer l'ordre à partir du désordre ?**", à partir du chaos qui résulte de l'écroulement de certaines certitudes et vérités.

Lafontaine propose d'interpréter cette période comme le témoin d'un changement dans le projet de la modernité. La modernité, le projet de l'Occident depuis la renaissance, la colonisation, l'esclavage et les lumières, avait deux piliers : maîtriser la nature et améliorer la société par l'action politique. Suite à cette crise ontologique, le projet de la modernité sera toujours de maîtriser la nature, mais son deuxième pilier deviendra l'**amélioration de l'individu par la technologie**, et non la société par la politique. La réponse à la crise existentielle de l'Occident va donc être très liée à la science et à la technologie. C'est le contexte de la naissance de la cybernétique, comprise comme une des réponses à cette crise.

Pour Tiqqun, le constat est clair, la CB est un projet contre la vivant, dont les caractéristiques clés (celles qui nous intéressent ici) sont les suivantes :

- Une obsession de la **prédiction** : il faut, par la CB, étudier les phénomènes (sociaux, naturels) et les modéliser de telle manière à pouvoir prédire leurs comportements, leurs résultats.

- Importance des notions de **contrôle/régulation** des systèmes. Ici, une idée centrale est celle de **feedback loop** (boucle de rétroaction). C'est vraiment le concept clé de la cybernétique : utiliser le signal de sortie d'un système pour réguler le système lui-même. C'est l'idée d'autorégulation, comme le thermostat : le thermostat dirige le chauffage d'une maison, lui dit de s'allumer ou s'éteindre, mais ces instructions sont directement liées à la capture d'information (la température) par un thermomètre, et cette température dépend de l'activité du thermostat... Le système produit lui-même les conditions de son (auto)régulation.

- La **modélisation** : le contrôle, ou la régulation, ne sont possibles que grâce à une modélisation de tout, une **représentation** de tout type de phénomène. En gros c'est l'idée d'interpréter tout phénomène en termes d'information, de relations et de communication (ces phénomènes pouvant être des machines, des systèmes biologiques comme des organes ou un corps, des populations, des sociétés, ou autres). Cela correspond au « **Paradigme informationnel** » de Céline Lafontaine, pour lequel l'information et sa communication sont pensées comme solution contre la tendance du monde vers le désordre et l'entropie

En résumé de cette présentation très biaisée, le projet de la CB, c'est la **modélisation, la prédiction et le contrôle contre l'incertain, ce qui ne peut être prédit ni calculé** (c'est à dire, pour Tiqqun, la vie). Ici, la CB participe donc de cette réponse scientifique à la crise ontologique qui suit la deuxième guerre mondiale en Occident. C'est une réponse à ce besoin d'ordre et de certitude de l'après-guerre - ce désir actif d'une nouvelle totalité dans un monde désordonné.

## Inspiration

Cela fait maintenant quelques années que je bataille avec ce texte de Tiqqun, *L'hypothèse cybernétique*. Au fil du temps, c'est un essai qui m'a semblé utile comme clé de compréhension du néolibéralisme en tant que capitalisme cybernétique. J'ai été marqué par ce passage, particulièrement la dernière phrase :

« La cybernétique émerge donc sous l'abord inoffensif d'une simple théorie de l'information, une information sans origine précise, toujours-déjà là en puissance dans l'environnement de toute situation. Elle prétend que *le contrôle d'un système s'obtient par un degré optimal de communication entre ses parties*. Cet objectif réclame d'abord **l'extorsion** continue d'informations, processus de séparation des **étants** de leurs **qualités**, de production de différences. Autrement dit, la maîtrise de l'incertitude passe par *la représentation et la mémorisation du passé...* **La cybernétique est le projet d'une recreation du monde par la mise en boucle infinie de ces deux moments, la représentation séparant, la communication reliant, la première donnant la mort, la seconde mimant la vie.** »

## **ExOF – Modèle de subjectivation**

---

### **Acte 1 - Extraction**

des qualités qui font de nous ce que nous sommes

14

### **Acte 2 - Ordonnement**

stockage et agencement des données extraites

### **Acte 3 - Feedback**

les données organisées nous sont renvoyées, *rétractées*



## Modèle ExOF

### Extraction, Ordonnancement, Feedback

Quel rapport entre tout ce qui précède et le projet de séquençage de génome que j'ai refusé lors de mon RDV chez le médecin ? Ce qui est en jeu avec la médecine génomique personnalisée, mais avec la génétique en général, c'est, d'après moi, une certaine idée du corps, du sujet, et de l'extractivisme. Il y a évidemment l'extractivisme global et capitaliste des sols pour le pétrole, les minéraux et autres matériaux. Mais nous vivons aussi, possiblement, dans un régime d'extractivisme des corps.

A la suite de divagations à partir de ces idées d'extorsion, de représentation, de communication, de *feedback*, de façonnage de l'humain (donc de subjectivation) etc. j'ai pensé à tout ce qui est extrait de nous, puis traité et ordonné, pour nous être enfin renvoyé, re-inséré, et nous re-crée en tant que nouveaux sujets. J'ai donc pensé à une séquence en trois actes, présentée ici de manière abstraite, mais je prends ensuite des exemples :

#### **Acte 1 - Extraction :**

Cette étape d'extraction est une **extorsion** de nos connaissances, de nos savoir-faire et de nos créativité que de nos corps et de ses parties, mais aussi de nos comportements, nos relations, etc. c'est-à-dire extrait d'éléments et de **qualités** qui contribuent à faire de nous les **étants** que nous sommes. Cette étape nous vide, **donnant la mort**.

#### **Acte 2 - Ordonnancement, agencement :**

Ce qui a été extrait est ensuite catalogué, traité, trié, agencé et ordonné selon des critères spécifiques et situés, c'est une étape de ré-agencement et de hiérarchisation.

#### **Acte 3 - Feedback, rétroaction :**

Ce qui a été extrait et ordonné est ensuite réintroduit en nous, nous réalimente, nous est **communiqué** sous forme de rétroaction (*feedback*). Nous avons été vidés, puis remplis à nouveau de contenus préétablis. C'est l'étape **mimant la vie**, elle nous recrée.

De nouveau, ceci est un modèle, une forme de réductionnisme et de simplification où des « moments » sont séparés alors qu'en réalité ils sont le plus souvent chevauchés et imbriqués.



## Subjectivation numérique

Le modèle ExOF en 3 actes me semble assez clair dans le cas de la subjectivation numérique, la manière dont l'industrie numérique, ses dispositifs et ses technologies (google, amazon, smartphones, internet) nous façonnent comme êtres humains, en tant que sujets.

### **Acte 1 – Extraction numérique :**

Tout ce qui, dans nos vies, est médié par des appareils numériques (achats, relations, mouvements, santé, désirs, photos, goûts, intérêts, loisirs, voyages...) est capturé, extrait et transformé en données. Cela s'applique aussi aux compétences ou manières d'être au monde qu'on a littéralement cédé aux appareils : capacité d'orientation, apprentissage et recherche, mémorisation de faits, organisation de l'emploi du temps, socialisation, organisation politique...

### **Acte 2 – Ordonnancement numérique :**

Ensuite, toutes ces données sont stockées, analysées, traitées, normalisées et ordonnées (souvent pour être revendues à des sociétés tierces). On cherche des corrélations, des modèles et des régularités. C'est durant cette deuxième étape que s'utilisent et se créent des algorithmes.

### **Acte 3 – Feedback numérique :**

Enfin, les données ordonnées nous sont réinjectées sous différentes formes. Un bon exemple est cette pratique du « nudge ». Les nudges sont des leviers comportementaux, ils sont très bien expliqués par cette entreprise française spécialisée : « Le nudge, en français un coup de pouce, est une technique dite 'douce' qui allie psychologie, études du comportement, marketing et politique. Il a pour objectif d'influencer le comportement dans un sens prédéfini, en identifiant les biais cognitifs, et les leviers conscients & inconscients à actionner chez les individus. » On est vraiment dans le pur feedback, la rétroaction qui nous façonne. Le feedback numérique consiste donc en messages, conseils, contenus spécifiques, publicités personnalisées, création de bulles de médias sociaux etc. Tout cela va influencer nos comportements, nos choix, nos décisions, nos votes, nos désirs, nos besoins, nos impulsions, nos perceptions de nous-mêmes etc.

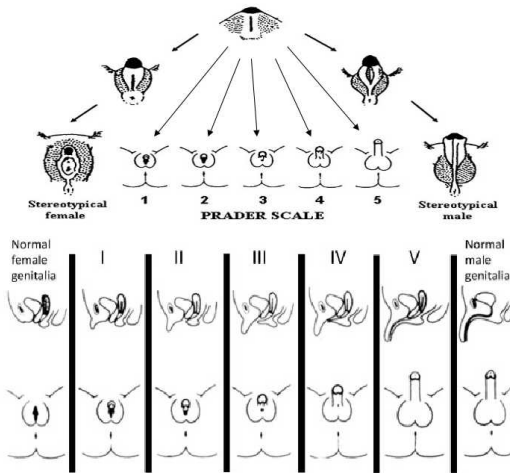
# Subjectivation genrée et sexuelle



3	Y	N	Norm		
2			Distal		
1			Mid	L/S	L/S
0.5			Abd	Abd	Abd
0	N	Y	Prox	Abs	Abs
	Scrotal Fusion	Micro Penis	Urethral Meatus	Right Gonad	Left Gonad

## Extraction

## Classification de Prader



## Ordonnancement



## Subjectivation genrée et sexuelle

Ce modèle m'a semblé aussi utile pour décrire la construction du système binaire des sexes biologiques, c'est-à-dire la manière dont la société et la science produisent des identités et une compréhension du monde où l'une de nos caractéristiques les plus importantes en tant qu'être humain est d'être un homme ou une femme, et seulement l'une de ces deux possibilités. En réalité, il s'agit d'une co-construction des sexes biologiques et des genres sociaux qui sont censés leur correspondre.

### **Acte 1 – Extraction, lecture des corps :**

Dans un premier temps d'extraction, ici principalement symbolique, les corps, en particulier ceux des nouveau-nés, sont lus par les institutions médicales et scientifiques (les experts autoproclamés de l'interprétation des corps). Cette étape est devenue si fondamentale, si ontologique, que nous ne la remarquons même plus.

Par contre, elle devient particulièrement visible dans les cas de corps qui ne correspondent pas aux stéréotypes culturels locaux de ce que devrait être un corps masculin ou féminin, comme dans le cas des corps dits intersexes — cas où peut alors s'effectuer des types d'extraction plus concrets comme une évaluation des formes et des tailles des organes génitaux (la figure en haut à droite correspond aux valeurs calculées pour une mesure appelée *external masculinisation score*, le score de masculinisation externe) et d'autres parties anatomiques, des mesures de niveaux hormonaux, une identification des chromosomes ou de certaines régions de l'ADN etc.

### **Acte 2 – Ordonnement, patriarcat ;**

Après l'extraction de données des corps, ces données sont évaluées, ordonnées, agencées, classées en catégories, la plupart d'entre elles étant associée à certaines valeurs ou qualités. Cette étape d'ordonnement pourrait être ce que nous appelons le patriarcat, l'organisation symbolique et hiérarchique de ce qui est censé être un homme ou une femme. C'est un agencement simple, absolu et binaire dans l'écrasante majorité des cas : fille ou garçon.

Cependant quand le corps ne satisfait pas les normes, il y a d'autres méthodes d'agencement des données. Il y a l'exemple ici de la « classification de Prader » (ou sa version satirique et militante du Phall-O-mètre), une classification des nouveau-nés intersexes selon la taille et la forme des organes génitaux pour leur attribuer une des cinq catégories prédéfinies.



### **Acte 3 – Feedback :**

Enfin, dans un dernier et troisième temps, une fois que les données ont été extraites et classées en deux catégories, le sexe biologique, mais aussi le genre, sont alors assignés (réroactés) simultanément pour être ensuite gravés dans la réalité.

Lorsque les corps sont jugés conformes, les trois étapes d'extraction-agencement-réroaction sont souvent écrasées en un moment de quelques secondes, le temps de la première échographie lors de la grossesse, ou l'instant qui suit la naissance. Un exemple de réroaction est celui de la pose, dans certains endroits, d'un bracelet rose ou bleu sur le bébé afin d'éviter de futures confusions sur son sexe/genre. Une autre étape de réroaction très fréquente est l'inscription du sexe/genre sur les papiers d'identité, qui crée alors une nécessité permanente de se conformer au genre social administratif décidé à la naissance.

Dans le cas des corps intersexes, l'étape de réroaction peut être une intervention directe sur les corps, une mutilation (qualifiée de torture par des groupes de personnes intersexes mais aussi par certaines organisations internationales) comme par exemple une intervention chirurgicale pour raccourcir un pénis/clitoris trop long, ou un traitement hormonal de manière à assurer la correspondance entre le sexe et le genre. Ce troisième acte est aussi particulièrement visible lors de certains processus de transition que vivent les personnes trans, notamment au travers des demandes/obligations qui leur sont faites par les institutions médicales, légales ou administratives.

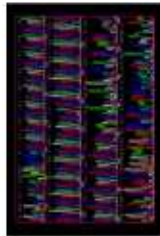
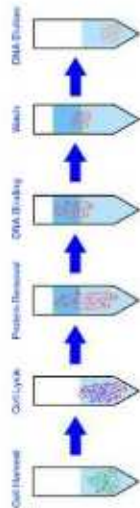
### **Quel rapport entre tout cela et mon refus de faire séquencer mon génome ?**

L'idée à laquelle j'essaie de travailler est que le prisme génétique (en médecine par ex.), c'est-à-dire la centralité du gène et de l'ADN, est associé à un mécanisme de « **subjectivation génétique** » qui fonctionne de la même manière.

# Extraction génétique

---

Extraction d'ADN, séquençage, appropriation, données corporelles, données de santé





## Subjectivation Génétique

### Acte 1 - Extraction génétique

Pour comprendre ce que signifie l'extraction génétique, il faut se rappeler que la biologie, tout au long de la deuxième moitié du 20<sup>e</sup> siècle, a construit l'ADN comme la molécule qui détient le secret de la vie, comme un texte immortel qui peut s'auto-répliquer quasiment parfaitement à l'identique et se transmettre au travers des générations. L'ADN émerge alors comme un objet révélant l'essence du présent, les événements du passé et les possibilités du futur. L'ADN, c'est l'histoire et le destin, devenant un icône culturelle, voire religieux (à bien des égards, la génétique a remplacé la religion dans l'énonciation de Vérités et l'explication du monde). Son extraction prend alors un sens symbolique, politique et économique particulièrement important.

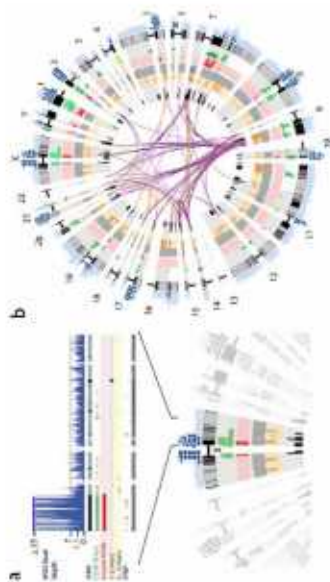
La nature extractiviste de la génétique, c'est d'abord une réalité au sens littéral du terme, puisque on dit bien en laboratoire « extraire de l'ADN », c'est-à-dire détruire des cellules de plantes, animaux, bactéries, etc. pour séparer puis isoler les molécules d'ADN contenues dans ces cellules. L'étude pour laquelle je devais donner mon consentement avait bien pour objet ceci : prélever du sang et, à partir des cellules qui s'y trouvent, extraire mon ADN (mon génome). Aujourd'hui, nos génomes sont prélevés par millions puis stockés dans des bases de données génétiques, privées ou étatiques. Il s'agit d'une étape où des « **informations** » sont extraites, mais aussi, en un sens, créées. Notre « **séquence** » d'ADN était en effet en nous, et elle l'est toujours après extraction, mais ce qui est vraiment en nous, ce n'est pas une séquence, ce sont des molécules, de la matière vivante, de l'organique. Les représenter comme une séquence, comme un code, une information, c'est déjà les interpréter d'une manière très spécifique – une interprétation qui doit beaucoup à l'influence fondamentale de la cybernétique.

Mais l'extractivisme génétique ne se borne pas à une extraction physique de la molécule ADN, il se réfère aussi à toute sorte d'**extraction des corps de qualités considérées biologiques ou héréditaires**. Là on retrouve les exemples évoqués au début : l'industrialisation du vivant (la manière dont les éleveurs et agriculteurs ont commencé à sérieusement rationaliser, mesurer, ficher et extraire certains traits désirables des plantes et animaux pour contrôler industriellement leur reproduction) et le début de 20<sup>e</sup> siècle avec l'explosion de l'eugénisme qui s'est accompagné de nouvelles manières de mesurer, classifier, lire et analyser les corps humains pour en extraire des données et des caractéristiques contrôlables.

# Ordonnement génétique

---

Données analysées, annotées, cartographiées,  
classifiées, normalisées, hiérarchisées



## Acte 2 - Ordonnement génétique

Toutes ces données génétiques disponibles sont, une fois stockées, analysées. Historiquement, le premier type d'analyse des séquences d'ADN a été la **cartographie** – on parle maintenant d'annotation. Comme on le sait, la cartographie n'est pas un acte innocent, toute représentation est porteuse de pouvoir. « On ne cartographie jamais que ce dont on médite de s'emparer » me disait un ami. C'est ce qu'illustre la pratique de l'appropriation privée du vivant par le biais du **brevetage**, qui nécessite une vision de l'organisme comme un ensemble d'unités séparées, distinctes et autonomes, aux fonctions clairement identifiées – un corps constitué de « briques élémentaires » pouvant être conceptualisées et extraites de manière indépendante.

La **compartimentation** d'un corps en un catalogue de caractéristiques séparées et indépendantes (certains ont appelé cela une discrétisation) s'accompagne de la **normalisation** de ces caractéristiques. La méthodologie de la génétique consiste en effet, depuis ses débuts, à comparer une norme à une déviance. L'agencement génétique se fait donc par normalisation et stratification où la version « normale » des gènes est comparée à ses variantes associées à des caractères non normatifs qui, chez les humains, sont souvent jugés minoritaires ou problématiques : maladies, homosexualité, comportements criminels, recherche du risque, échec scolaire, appartenance raciale ou religieuse, risques médicaux, compétences et talents, situation socio-économique... Ceci afin de trouver une explication ou une base génétique à ces caractères.

Un des gestes principaux de la génétique serait alors la **représentation** – l'indexation, le catalogage, la dénomination, et la compartimentation. Il faut mesurer et classer l'ADN, par exemple sous les catégories suivantes :

- ce qui est normal/pur/sauvage/ancestral ou anormal/hybride/mutant/dérivé,
- ce qui entraîne une productivité élevée (des cultures de plantes par exemple) ou non,
- ce qui est « fonctionnel » ou non,
- ce qui peut être breveté pour générer des profits ou non,
- ce qui est statistiquement utile pour la prédiction ou pas, etc.

# Feedback génétique



LE 07/10/2020

SÉRIE POLITIQUE ET RACE EN FRANCE, UN MARIAGE DANGEREUX (4 ÉPISODES)

Épisode 3 : **La Réunion, stérilisations sans consentement, exils forcés**

Ce deuxième acte d'agencement génétique repose sur l'étape d'extraction antérieure et la construction de ces nombreuses et gigantesques bases de données (données génétiques, mais aussi relatives à nos modes de vies, à nos histoires médicales et familiales, etc.). Une des formes possibles de ce type d'agencement est ce que l'on appelle les **études d'association génétique**, comme celle qui sera conduite dans l'étude à laquelle je n'ai pas voulu contribuer. Ce sont des études bio-informatiques et mathématiques aujourd'hui très en vogue, appelées *Genome Wide Association Studies* (GWAS, pour étude d'association à l'échelle du génome) qui permettent d'identifier différents variants de l'ADN humain dont la présence serait fortement corrélée à certaines caractéristiques : des maladies mais aussi, réminiscence de l'eugénisme du début du 20<sup>e</sup>, des traits sociaux ou psychologiques. Les Big data génétique et numérique se rejoignent ici pour relier et recouper différents types de données qui serviront à construire divers modèles statistiques et algorithmes de fonctionnement ou de prédiction des organismes.

### **Acte 3 - Feedback génétique**

Une fois que toutes ces données extraites ont été ordonnées, elles sont renvoyées aux organismes.

Premier exemple de feedback génétique : la **sélection à l'ancienne** des animaux et plantes d'élevage pour augmenter les propriétés nutritionnelles, d'adaptation, de résistance ou autres est évidemment une forme de boucle de rétroaction où le résultat d'un processus est utilisé pour réguler le processus lui-même. Mais c'est une pratique qui a pris une forme d'une nature assez différente avec l'industrie des **OGM** (Organismes Génétiquement Modifiés), qui est d'ailleurs un bon exemple du modèle en 3 étapes : des portions d'ADN ou des gènes entiers sont physiquement extraits de certains organismes (Acte 1) ; ces gènes sont manipulés, parfois modifiés, dans tous les cas il leur a été attribué une certaine valeur (Acte 2) ; ces gènes sont ré-introduits dans les organismes, à des fins industrielles et de profit (Acte 3).

C'est d'ailleurs le principe de la **thérapie génique**, où des gènes (soit la version considérée comme saine soit une version modifiée) sont introduits dans des corps humains « malades », cette fois à des fins médicales – et de profit.

Mais, avec le développement de ces techniques de manipulation génétique, il existe maintenant un autre type d'OGM : des **humains génétiquement modifiés**. En novembre 2018 était annoncée officiellement la naissance des premiers êtres humains génétiquement modifiés (c'était en Chine, 2 jumelles), toujours bien sûr dans un but soit-disant « médical », réalisant ainsi le fantasme ultime de l'eugénisme : la fabrication technoscientifique de nouveaux types d'humains selon des critères « d'amélioration ». Le modèle d'extraction-agencement-rétroaction prend ici une incarnation ultramoderne terrifiante.

Cependant, il a été à l'œuvre dans des versions antérieures, non moins terrifiantes, de **l'eugénisme**. En effet, dès le début du 20<sup>e</sup> siècle dans de nombreux pays occidentaux, une fois que la science avait extrait des données biologiques ou sociales des corps de divers groupes d'humain.e.s (forme du crâne, intelligence, maladies, handicaps, pauvreté, réussite sociale, taux de reproduction, contribution à la société, dégénérescence...), qu'elle les avait interprétées et classées de manière hiérarchique, les personnes jugées « indignes » étaient alors soumises à certaines formes de rétroaction. Des pays comme les États-Unis, la Suède et d'autres ont mené des campagnes de stérilisation de masse. L'Allemagne nazie, exemple paradigmatique de l'eugénisme, inspirée et influencée par les généticiens eugénistes américains, a procédé à des programmes de stérilisation puis d'extermination de millions d'êtres humains. Après la guerre, l'exemple nazi a servi d'épouvantail afin de masquer la perpétuation de la pensée et des pratiques eugénique dans tous ces pays – une pensée obsédée par l'hérédité et une pratique ayant pour but de contrôler quels types d'êtres humains peuvent se reproduire. Il suffit de penser aux pratiques actuelles de stérilisations forcées de femmes migrantes dans les centres de rétention aux États-Unis, aux vagues de stérilisations et d'avortements forcés de l'état français à la Réunion, ou au soutien quasi unanime de l'industrie et des scientifiques à l'usage des techniques récentes de modification génétique pour manipuler et « améliorer » la lignée humaine – telles que celles qui ont servi à la modification génétique des deux petites filles jumelles en 2018, et pour lesquelles le prix Nobel de chimie a été récemment décerné.

Donc voilà, un panorama de ce que j'appellerai la subjectivation génétique selon ce modèle EXOF : Extraction, Ordonnancement et Feedback.

## Les tests génétiques

Je voulais finir par un autre exemple de feedback génétique dans le cadre du modèle ExOF : la prédiction génomique. Ce qui nous permet aussi de revenir à mon histoire de départ, mon refus de laisser séquencer mon génome pour aider à la médecine génomique personnalisée, c'est à dire une médecine basée, entre autres, sur la prédiction génétique. Les tests de prédiction génomique font partie d'un ensemble de tests qu'on va appeler les tests génétiques (TG, voir figure p.30). Les TG constituent une forme de rétroaction génétique, à la fois au moment où le résultat de l'examen génétique est communiqué au ou à la patient.e, mais aussi au travers des conséquences, psychologiques ou matériels, et des changements que cette communication provoque.

### Typologie de tests génétiques

En pratique, un test génétique, c'est l'extraction de données génétiques de personnes comme par exemple la composition des chromosomes (comme avec la détection du syndrome de Down, appelé trisomie 21) ou la recherche de certaines séquences d'ADN (des marqueurs génétiques sur une partie ou sur tout le génome). Ces données sont ensuite interprétées pour établir un diagnostic médical, aider à la décision d'un traitement, ou faire des prédictions.

D'un côté, il y a donc les tests de **diagnostic**, appelés aussi dépistage génétique, c'est à dire des tests qui vont souvent rechercher 1 gène en particulier, 1 marqueur, 1 mutation, ou 1 chromosome en trop ou en moins. Ce sont des tests qui s'intéressent aux maladies dites « monogéniques », qui sont des maladies où, en gros, si on a le mauvais gène ou un chromosome en trop, on est quasiment sûr d'avoir la maladie, comme par exemple avec le syndrome de Down ou Huntington. Le test nous donne une réponse de type oui/non. En réalité c'est plus compliqué que ça, mais c'est pour un peu clarifier.

De l'autre côté, on a les tests de **prédiction génomique**. Et là en fait, on ne va pas regarder juste 1 marqueur, juste 1 gène, on va regarder des millions de marqueurs situés sur tout le génome. C'est pour ça qu'on parle de prédiction génomique, plutôt que génétique.

## Tests génétiques diagnostiques

### Recherche d'un gène particulier

Résultat Oui/Non

#### Maladies "monogéniques"

Down, huntington, Tay  
sachs, mucoviscidose...

#### Paternité / Forensic

## Tests de prédiction génomique

### Analyse du génome

Estimation d'un risque ou score  
génétique (%)

#### Maladies "polygéniques"

Cancer, diabètes, schizophrénie,  
cardiovasculaire...

#### Traits complexes

Taille, "intelligence",  
compétences...

#### Tests d'ancestralité



L'idée est d'essayer de prédire la future apparition de caractères dits complexes, ou « polygéniques », c'est à dire qui sont influencés par plusieurs ou énormément de gènes. C'est dans ce contexte que l'on parle de prédisposition, de terrain favorable, « c'est de famille » etc. On est dans le domaine des statistiques, des pourcentages, du risque. Ici, le mot clé est vraiment celui-ci : le **risque génétique**.

Ces tests s'intéressent à des maladies comme le cancer, le diabète, les maladies cardiovasculaires, des problèmes de santé mentale comme la schizophrénie... mais aussi à d'autres traits comme la taille, l'intelligence (ou la mesure proxy de la « réussite scolaire » parce que ce n'est plus trop accepté d'étudier directement et ouvertement le lien entre génétique et intelligence), certaines compétences ou traits de personnalité etc.

## La prédiction génomique

Pour faire le lien de nouveau avec mon RDV chez le médecin, il s'agissait bien de fournir mon génome pour construire une biobanque, croiser ces données génétiques avec mes données de santé, identifier des marqueurs génétiques pour obtenir des statistiques de risques de développer certaines maladies ou autres. Un des objectifs étant de pouvoir, à terme, communiquer des prédictions et des pourcentages aux parents d'enfants malades pour leur dire : « voila une estimation de la prédisposition de votre enfant à développer plus tard telle ou telle maladie après tel ou tel traitement pour la leucémie... »

Mais la prédiction génomique, ce n'est pas seulement des applications en santé publique, c'est surtout une industrie mercantile qui pèse assez lourd. Et ce qui m'intéresse c'est de comprendre l'explosion de cette industrie comme partie prenante d'un renouveau de l'eugénisme. Il existe beaucoup de types de tests de prédiction génomique disponibles sur le marché (pas en France, j'y reviendrai) : tests d'ascendance (ancestralité génétique), tests de prédiction médicale, tests de personnalité, tests de pharmacogénomique, tests nutrigenomiques, tests génétiques sportifs etc. Je ne reprendrais que les trois premiers exemples de la liste, les plus emblématiques. Pour effectuer ces tests, il suffit de se frotter l'intérieur de la joue pour prélever quelques cellules (ou cracher dans un tube), puis d'envoyer l'échantillon à l'entreprise. Celle-ci extrait l'ADN de nos cellules, le compare à son énorme base de données et nous renvoie les résultats le plus souvent sous la forme d'un tableau avec des pourcentages ou des estimations.

## Tests médicaux de prédiction

Urinary Disorders				
No.	Disease	Risk Index	Risk Level	Degree of risk
73	IgA Nephropathy	0	0	Low
74	Chronic Kidney Disease	0.83	2	Low
75	Kidney Stones	0.82	4	Medium
76	Diabetic Nephropathy	0.31	1	Low
77	Bladder Cancer	0.73	3	Low
78	Renal Carcinoma	0.5	2	Low

Musculo-Skeletal Disorders				
No.	Disease	Risk Index	Risk Level	Degree of risk
79	Rheumatoid Arthritis	0.9	3	Low
80	Ankylosing Spondylitis	1.5	3	Low
81	Osteoarthritis	0	0	Low
82	Osteoporosis	0.48	2	Low
83	Gout	2.55	6	Medium

Female-Related Disorders				
No.	Disease	Risk Index	Risk Level	Degree of risk
84	Gestational Diabetes Mellitus	0	0	Low
85	Pre-eclampsia	0.65	3	Low
86	Endometriosis	0.42	0	Low
87	Endometrial Cancer	0.6	2	Low
88	Breast Cancer	1.5	8	Medium-High
89	Ovarian Cancer	0	0	Low
90	Carcinoma of Uterine Cervix	0.35	0	Low

## Tests d'ancestralité

Dans le cas des tests d'ancestralité, ou d'ascendance, les entreprises de type 23andMe, EasyDNA, Ancestry.com ou autres, comparent notre ADN à leurs bases de données de différents ADN provenant de centaines de "régions géographiques", puis ils nous renvoient un tableau avec une liste de toutes ces régions et un pourcentage. Du coup, on peut se raconter des histoires sur qui nous sommes « vraiment ». Par exemple, à la ligne scandinave, on aura un score de 12%, « Ah, c'est pour ça que je me suis toujours senti proche des vikings ! ». Et bien sûr, c'est le retour par la porte de derrière de la notion biologique et essentialiste de la race. Une cliente de 23andMe témoigne dans une vidéo impeccable de leur site internet « Il n'y a pas meilleur moyen de se connaître soi-même que d'analyser son propre ADN », pour illustrer l'idée que notre identité, notre essence, se trouverait dans l'ADN, dans notre génome, à l'intérieur, caché, dans le moléculaire.

## Tests médicaux de prédiction

Ici, on reçoit aussi une longue liste de maladies (voir la figure) et souvent une estimation du risque de développer cette maladie dans le futur : faible, moyen, élevé (voir figure p.32, risque moyen-élevé pour la cancer du sein en orange – *medium-high for breast cancer*). Avec bien sûr le discours classique sur l'ADN comme molécule qui détient la vérité, qui dicte comment notre corps réagit au monde qui l'entoure. Effrayés par nos propres corps, nous personnifions la conception néolibérale du vivant décrite par Silvia Federici : « la domination du marché nous tourne non seulement contre les solidarités de groupe, mais aussi contre la solidarité avec nous-même ... nous internalisons l'expérience la plus profonde d'aliénation de soi, nous faisons face non seulement à une bête puissante qui ne nous obéit pas, mais aussi à une horde de micro-ennemis situés directement dans notre propre corps, prêts à nous attaquer à tout instant ... nous nous laissons comme un sale arrière-goût. »

Avec ce genre de tests, une auteure, Lindee, a parlé de « l'expérience ADN » pour essayer de caractériser cette espèce d'excitation qu'on ressentirait en faisant ces tests, un peu comme on peut nous vendre « l'expérience Apple » ou « Macdo ». Elle se réfère aussi, je pense, à cette impression d'être un détective de nous-même en pleine enquête pour découvrir notre vérité, à la façon dont nous recherchons cette excitation et comment nous façonnons notre identité à partir de cette expérience ADN.

## Tests de personnalité

Il y a enfin l'exemple des tests de personnalité qui prétendent détecter des traits psychologiques, des talents ou des compétences chez l'adulte mais aussi chez l'enfant. De ce que j'ai pu voir, ces tests de prédiction de personnalité pour les enfants ne sont pas les services les plus courants du secteur, mais ils existent, comme par exemple chez MapMyGene, basée en Indonésie. Ici l'idée est d'envoyer l'ADN de nos enfants à l'entreprise, et elle nous renvoie des résultats qui nous indiquent les probabilités de l'enfant de développer un certain nombre de compétences ou de traits de personnalité, comme l'optimisme, le dessin, la sociabilité, l'alcoolisme, etc. MapMyGene est une société qui a vraiment un discours assez extrême, mais je pense que c'est la même logique que toutes les autres compagnies, juste poussée un cran plus loin. Un de ses slogans est : « Créez le champion qui dort dans votre enfant grâce à la cartographie de son ADN ». Après nous avoir envoyé la liste de prédiction des compétences, ils classent notre enfant dans un certain type de personnalité et nous proposent ensuite un plan de carrière complet. En tant que parents, cela nous fait gagner du temps, de l'argent, c'est plus efficace. La « parentalité basée sur génétique » mène au succès, pas comme une « parentalité normale ». Ce serait dommage de ne pas faire le test, car votre enfant finira par être un enfant normal. Là aussi, la citation d'un client qui a effectué le test sur l'ADN de sa fille est assez révélatrice : « Au final, le test m'a aidé à mieux comprendre ma fille, de manière scientifique, et j'en suis très reconnaissant ». Voilà la recommandation, le mode de relation avec nos enfants devrait être plus « scientifique »...

En France, de ce que j'en sais, les tests de prédiction génomique sont toujours interdits dans le cadre privé, parce que la production de données génétiques personnelles est toujours assez encadrée et ne peut se faire que dans le cadre de la recherche, de la médecine, ou de la justice. Mais comme tout se fait sur internet et par courrier, c'est en fait très facile de les commander (il y aurait environ 150 000 personnes par an qui font les tests d'ascendance en France).

Avec ces tests de traits de personnalité sur les enfants, mais aussi les tests d'ancestralité et médicaux, on a je pense un espèce d'instantané du monde proposé par la prédiction génomique, et de manière générale, par la génétique

## Tests génétiques préimplantatoires

Donc là, je vais maintenant sortir un peu de ce qui pourrait concerner cette histoire, pour évoquer un type de technologie vraiment révélateur de l'époque : l'application de ces outils de tests génétiques dans le cadre des fécondations in vitro (FIV). C'est à dire l'utilisation de diagnostics ou de prédictions pour trier les embryons, sélectionner celui qui sera implanté dans l'utérus (d'où le nom de « préimplantatoire »)..

Pour reprendre la typologie précédente, il y a les test **diagnostics** préimplantatoires (p.36), c'est à dire avec, en gros, une réponse oui/non. Ici on trouve les PGT-A, les tests de dépistage de désordres chromosomiques (comme Down), et les PGT-M, les tests de dépistage des maladies monogéniques (mucoviscidose par exemple). Ces tests de diagnostic préimplantatoires sur les embryons existent à peu près partout, y compris en France (ou ils sont cependant réservés aux « familles à risques »), pourtant ils ont des implications sociales et politiques très controversées, voilà des décennies qu'ils sont étudiés et critiqués. Il y a bien sûr le problème de qui à le pouvoir de décider quelles maladies seront diagnostiquées, et pourquoi ? La liste des maladies à dépister varie évidemment en fonction des époques, des lieux, des cultures et des technologies disponibles. Autre exemple de controverse (d'ailleurs souvent mobilisé par l'extrême droite catholique), l'utilisation dorénavant massive du dépistage prénatal de la trisomie 21 soulève des questions telles que : quel type de corps mérite de naître ? Pourquoi, et qui décide ? Quelles conséquences sur les personnes qui vivent, bien ou pas, avec la trisomie 21 ? quelles sont les perceptions sociales de ce handicap ?

Il y a ensuite les tests génétiques préimplantatoires de **prédiction** (PGT-P). Il s'agit d'un secteur de la prédiction génomique très récent, donc encore confidentiel (seulement quelques startups, 2 aux USA et 1 en Chine), mais que je trouve particulièrement terrifiant et significatif. Ici, la startup propose d'analyser le génome de tous les embryons produits par la FIV pour estimer (prédire) les risques génétiques de nombreuses « maladies », mais aussi, évidemment, d'autres caractéristiques.

# PGT = Tests génétiques préimplantatoires

## TESTS DIAGNOSTICS

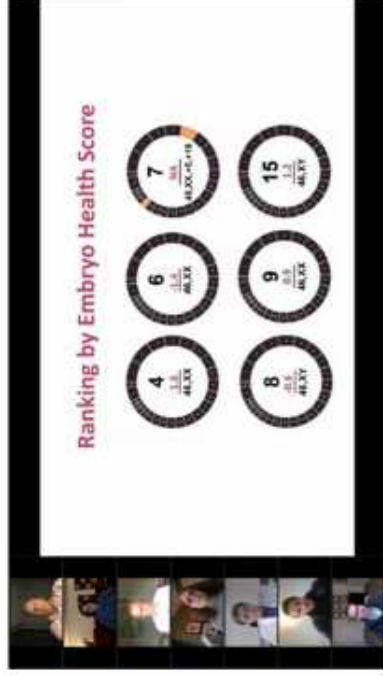
**PGT-A** = recherche de désordres chromosomiques (Down)

**PGT-M** = recherche de maladies monogéniques (mucoviscidose)

## TESTS DE PREDICTION

**PGT-P** = analyse du génome des embryons pour estimer le risque génétique de nombreuses "maladies"

Tri des embryons avant implantation dans l'utérus lors des procédures de fécondation *In vitro*



GenomicPrediction

Je montre page 36 en bas à droite une capture d'écran tirée d'un espèce de séminaire donné par une des entreprises pionnière des tests de prédiction génomiques préimplantatoires, GenomicPrediction (maintenant LifeView). Ce qui est représenté, ce sont 6 embryons, qui ont donc été inséminés en dehors d'un corps humain dans le cadre d'une FIV, et la startup propose de tester l'ADN de chacun des 6 embryons (elle prélève quelques cellules de l'embryon). Puis, à partir de cette analyse, elle va fournir deux types de résultats aux parents. Tout d'abord, elle va attribuer un pourcentage de risque (appelé un « score de risque de polygénique », SRP) pour chaque maladie « complexe » d'une liste plus ou moins longue (cancer, diabète, risques d'accident cardiovasculaires). C'est la même chose que dans l'exemple précédent de la prédiction génomique médicale, mais au lieu d'une estimation du risque (faible, moyen, élevé), c'est un pourcentage (le SRP). En plus de proposer toute cette liste de différents SRP, la startup propose un score total de santé de l'embryon : le *Embryo Health Score*, calculé à partir d'une amalgamation de tous les SRP. Un seul chiffre, pour résumer les risques génétique et « aider » au choix de l'embryon à implanter... Je le rappelle, on est là dans l'avant garde de l'industrie de la prédiction génomique, très peu de personnes y ont accès, et pas encore sur le territoire français. Mais c'est un service qui existe et il n'y a aucune raison qu'il ne s'étende pas rapidement.

GenomicPrediction a fait les gros titres il y a quelques temps, déjà parce qu'elle était la première à proposer de genre de test de prédiction génomique sur les embryons avant l'implantation, mais aussi parce qu'elle proposait de tester les embryons pour une condition médicale appelé en anglais « intellectual disability », en français simplement « handicap mental ». Une condition qui par le passé était défini par la possession d'un QI inférieur 70, mais qui, aujourd'hui, même dans les milieux cliniques, n'est plus du tout considéré comme une « maladie ». Malgré ça, ce test était proposé par GenomicPrediction en 2019. Donc là, on est dans l'eugénisme qui n'essaie même pas de se cacher. D'autant que l'intelligence (mesurée par le QI) a été historiquement le cheval de bataille de l'eugénisme. Ce service (prédiction du handicap mental) n'est plus proposé par l'entreprise maintenant, mais elle a commencé à inclure des troubles de santé mentale comme la schizophrénie par exemple. Et un des fondateurs de l'entreprise a récemment déclaré que quand les sociétés seront prêtes culturellement à accepter des tests de prédiction d'intelligence ou de couleur de peau (oui, la prédiction sur la base de l'analyse de l'ADN si la peau du futur nouveau-né sera plus ou moins claire...), il ne voit pas pourquoi son entreprise ne répondrait pas à ces besoins des parents.

Ce qui est important ici ce n'est pas que ce genre de discours eugénique existe, il a existé depuis très longtemps et continuera sûrement, c'est surtout le niveau d'acceptation sociale et scientifique extrêmement élevé dont il bénéficie. Ici je fais référence à ce renouvellement ou continuation de l'eugénisme, qui a été appelé par différents noms : eugénisme flexible, eugénisme libéral, eugénisme néolibéral.

Pour explorer ces questions, je vais maintenant proposer deux expériences de pensée à partir de l'histoire qui est à l'origine de cette intervention :

- Et si j'avais accepté de participer à cette étude LEA/CRYOSTEM ?
- Et si ces biomarqueurs prédictifs avaient été disponibles lorsque j'ai été malade étant petit ?

## **Imaginons ma participation à l'étude**

Si l'on reprend mon modèle en 3 étapes : mon génome est extrait (Acte 1), puis il est stocké, analysé, étudié et inséré dans une étude d'association avec des milliers d'autres génomes de personnes qui ont survécu à une leucémie infantile, et qui ont certainement des séquelles à long terme physiologiques, psychologiques ou sociales. L'étude va alors peut-être montrer qu'il y a une corrélation statistique entre certaines séquences d'ADN, par exemple des variants que je possède, et l'occurrence d'un cancer secondaire, par exemple de la thyroïde. Ainsi, certaines régions de mon ADN (et d'ailleurs, potentiellement, par ricochet, d'autres membres de ma famille), seront alors devenues des biomarqueurs, des révélateurs de risques statistiques liés à certaines conditions médicales (Acte 2). L'acte 3 pourrait être par exemple une publication scientifique de ces données, mais aussi, et surtout, le moment où je prendrais éventuellement personnellement connaissance des résultats de l'étude. Il est vraiment difficile d'imaginer ou d'anticiper quels impacts la connaissance de ces résultats auraient pu avoir sur moi et sur mon futur. Y aurai-je trouvé une manière d'expliquer, de comprendre, de narrer tous ces « écarts à la norme » dans mon corps qui ont résulté du traitement contre la leucémie ? Aurai-je été rassuré : « c'était dans mes gènes, c'était écrit, je n'aurais rien pu faire pour l'empêcher » ? Quel intérêt aurai-je trouvé à essentialiser génétiquement les suites de ma leucémie ?



## Et si ces biomarqueurs avaient été disponibles

J'ai 11 ans, je suis sous traitement pour la leucémie, ma famille plus ou moins noyée, dévastée et dépassée... puis le médecin lui annonce : « Si l'on fait ce traitement pour tenter de soigner votre enfant de la leucémie, et compte tenu de son profil génétique, il y a 64 % de chances qu'il développe plus tard un cancer de la thyroïde. Quelle est votre décision ? ». Là, pour moi, on est en plein dans le feedback, la rétroaction, c'est à dire la communication de la prophétie génétique du médecin : « 64 % de chance ! ». Je commence à peine à explorer les enjeux de ce type de situations, de ce que peut révéler ce type de choix que l'époque construit. Bien sûr, pour moi il reflète complètement l'imaginaire scientifique du contrôle et de la prédiction hérité directement de la cybernétique, mais bon, au-delà de ça ?

Il faut tout d'abord souligner que je partage bien évidemment malgré moi cet imaginaire. Lorsque j'ai reçu le diagnostic de cancer de la thyroïde, mon premier réflexe a été de rechercher sur internet les chances de survie, les pourcentages et autres données statistiques en lien avec ma situation, dans le souci de prédire et de me donner un sentiment de « contrôle ». Je ne me situe pas du tout hors de tout ce paradigme que j'essaie de travailler. Alors, quelques pistes sur les enjeux de cette situation de prédiction, de communication d'une prophétie et d'un risque génétique.

### Individualisation

Une première piste de réflexion est celle liée à l'individualisation de ces nouvelles pratiques de la médecine, reflétant un changement de rapport à la santé et à notre propre corps fortement lié au néolibéralisme et au démantèlement de l'État providence. Cette évolution vers une notion individualisée et auto-responsable de la santé est accompagnée par ces incitations, ces injonctions ou pressions sociales à faire ce qu'une personne responsable devrait faire. On parle alors non seulement de droit à l'information génétique mais aussi, pour certains, de devoir. Il s'agirait d'une obligation morale de faire tous les tests génétiques possible, d'obtenir le maximum d'informations scientifiques, et surtout d'agir en conséquence, dans le but « d'améliorer le bien être des humains ». Voilà, améliorer la population humaine, son bien-être, c'est un choix individuel. La santé n'a plus trop à voir avec la société, avec les structures, avec les institutions, avec le capitalisme...

## Choix

On est aussi dans discours qui donne une importance fondamentale au « libre choix ». Une injonction à choisir dans un cadre qui nous est narré comme celui de l'information *contre* l'ignorance et de la responsabilité *contre* la désinvolture.

Ce qui caractérise ce discours de l'eugénisme néolibéral, c'est que rien n'est « imposé » par en haut, par l'état. Tout ça ne serait qu'une question de liberté et de choix individuel des parents, Le « libre choix », sans coercition, qu'on exerce quand on fait nos courses au supermarché. Dans le cas du tri des embryons, la situation est la suivante : des embryons sont produits, les experts nous disent simplement que tel embryon est susceptible de souffrir de diabète, tel autre d'avoir un cancer, et celui-ci potentiellement d'aller plus longtemps à l'université, et c'est à nous, les parents, d'en assumer la responsabilité, nous sommes « libres » de choisir. D'ailleurs, le slogan de GenomicPrediction, c'est *Choice over Chance*, « le choix plutôt que le hasard ». Ce discours du « libre choix » doit être bien sûr nettoyé du brouillard néolibéral qui l'entoure, puisqu'il s'agit bien d'une pratique eugénique qui consiste à sélectionner quel type d'humain mérite de naître. Un discours fondé sur l'idée fallacieuse que nos choix et nos désirs soient complètement séparés ou indépendants des relations de pouvoir qui existent à un moment et un lieu donné. Par exemple, le choix de ne pas avoir un enfant handicapé est forcément influencé par la place que l'on a donné aux personnes en situation de handicap dans la société, et aux ressources alloués pour soutenir les familles, aux connaissances que l'on a de ces situations de handicap, etc. De même, quand le fondateur de cette entreprise de prédiction génomique dit qu'il est prêt à offrir aux parents des tests de prédiction de peau claire ou foncée pour choisir l'embryon à implanter, ce « désir » d'enfant à peau clair, ne vient évidemment pas de nulle part. Pour Antoinette Rouvroy, ce « choix » est en réalité devenu un outil par lequel s'exerce un nouveau mode de gouvernance et de subjectivation, qu'elle appelle le Mode de gouvernementalité par le risque génétique.

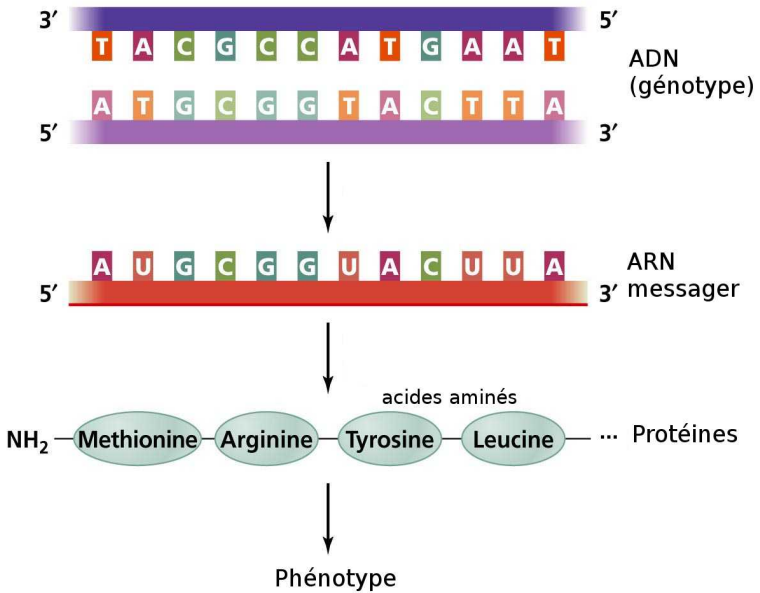
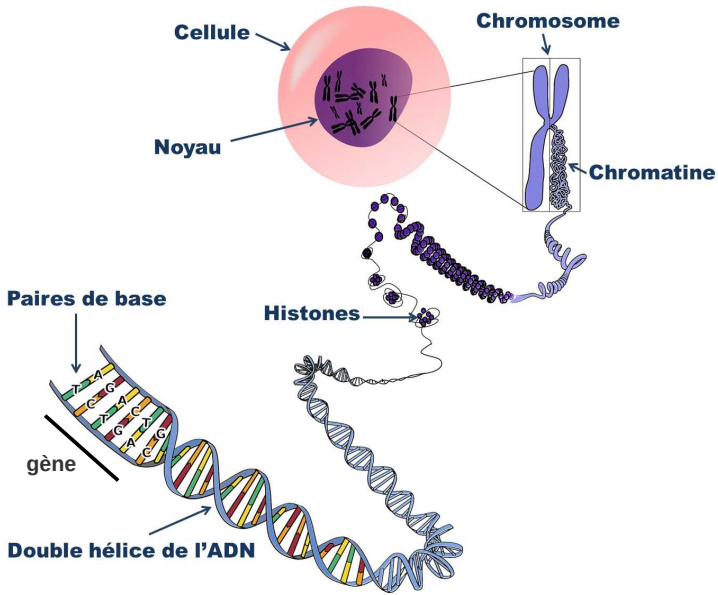
C'est un discours très puissant puisqu'il mobilise beaucoup de nos peurs : la peur des maladies, la peur de la souffrance, la peur de ne pas connaître l'avenir, la peur que nos enfants tombent malades, la peur de ne pas leur donner la meilleure vie possible, etc. La logique de ces « libertés » et « choix » individuels aboutit à des questionnements du type : « si on te donne le choix entre un bébé sain, intelligent et fort ou un bébé malade, limité et handicapé, tu choisirais quoi ? » D'où viennent les conditions de possibilités de l'existence d'un tel questionnement ? Quelles sont les peurs mobilisées par ces injonctions et pourquoi ? Si un tel questionnement existe, pouvons-nous refuser d'y répondre ? Comment y résister ?

## Effet des prédictions

Une autre ligne de pensée pourrait s'intéresser à l'effet des connaissances et des annonces de ces prédictions génétiques sur la subjectivité. Revenons à cette expérience de pensée où le docteur annonce sa prophétie de « 64 % de chance de développer un cancer de la thyroïde dans le futur », quel discernement et quelle autonomie aurais-je eu à 11 ans pour décider quoi faire de cette information et comment la gérer ? À quel point aurais-je simplement internalisé la réaction de mes parents, réaction qui aurait bien sûr été totalement imprédictible ? Quelle genre de vie aurais-je eu après ce choix de traitement pour la leucémie ou pas ? Ces questions ne sont pas nouvelles, les sociétés de bioéthiques (bien souvent de simples chambres d'enregistrement des innovations biotechnologiques) se les posent en termes de droit de l'enfant à l'autonomie et à un « futur ouvert ». En grandissant et en vieillissant, l'attente du cancer de la thyroïde prédit aurait-elle été sereine ou terrifiante ? Il est possible que même en bonne santé, j'aurais été durant des années un malade asymptomatique perpétuel, un éternel futur patient potentiel. Mes sens auraient pu me faire croire que tout allait bien dans mon corps, mais les statistiques m'auraient ramené à l'ordre. En quoi aurais-je dû faire confiance ? À quel point mes choix, mes peurs, ma personnalité auraient été influencés par ces prédictions ?

## Conclusion

La prédiction, c'est, dans sa meilleure forme, une histoire, un oracle, un rituel. Elle a toute sa place dans la construction de nos imaginaires. Une fois communiqué, le résultat de l'extraction-agencement-rétroaction de la prédiction génétique et de la médecine génomique personnalisée nous modifie. Bien sûr, tout événement nous bouleverse, tout oracle est une histoire qui nous bouge. Mais dans quelle direction ? Est-ce qu'elle nous ouvre au monde ou nous enferme ? Le pli que nous prenons est-il désirable ? Augmente-t-il notre puissance d'agir et de nous lier aux autres ? Dans cette salle de consultation froide et triste, face à la demande du médecin, il a fallu prendre position.



## Notions de base

Prenons comme principe que la **cellule** est le plus petit organisme vivant que nous connaissons. Il existe des êtres vivants qui ne sont constitués que d'une cellule unique (les bactéries par exemple), ou de plusieurs cellules (les organismes multicellulaires, comme les plantes ou les animaux). Une cellule est une très petite sphère (10 micromètres en moyenne, mais toutes sortes de tailles existent). Un corps humain contient environ 30 milliards de milliards de cellules. Dans chacune de nos cellules (à l'exception des globules rouges) il y a, entre autres structures, un noyau. Ce noyau est comme une sphère à l'intérieur de la sphère, et il contient la molécule **ADN** (acide désoxyribonucléique). Dans certaines étapes de la vie de la cellule (appelée le cycle cellulaire), l'ADN prend cette forme caractéristique en X bien connue, celle des **chromosomes**. Une cellule humaine contient habituellement 23 paires de chromosomes (donc 46 chromosomes). Les chromosomes sont des structures très compliquées d'ADN replié et compacté sur lui-même et autour de protéines (Figure du haut). Cet ADN enroulé et les protéines associées, les histones, constituent ce que l'on appelle la **chromatine**. Si l'on « déroule » cet enchevêtrement un peu plus, apparaît alors la fameuse structure en **double hélice** de l'ADN. C'est une double hélice parce que l'ADN est constitué de deux brins enroulés l'un autour de l'autre. Chaque brin est une succession de petites molécules, les **nucléotides**. Il en existe quatre sortes différentes, désignées par la première lettre de leur nom : adénine (A), thymine (T), guanine (G) et cytosine (C). Les nucléotides (appelés aussi bases nucléotidiques) se lient donc par paires, un dans chaque brin. Les deux brins associés forment ainsi une structure ressemblant à une sorte d'échelle enroulée. Ces associations sont très déterminées : A se lie toujours à T, et G à C. On dit que ces nucléotides sont complémentaires. Ces paires sont aussi appelées paires de bases. L'enchaînement de ces nucléotides dans la molécule ADN (AGACTGTTA...) est appelé une **séquence** ADN. Le génome humain est composé de 3 milliards de paires de bases. Ce que l'on appelle la séquence du génome humain est donc un mot composé de 3 milliards de A, T, G ou C qui s'enchaînent les uns après les autres (la séquence n'est souvent représentée que par un seul brin, puisque la séquence du deuxième brin est complémentaire).

Pour rester dans le paradigme actuel: un **gène** est une petite portion de cet ADN qui est utilisé comme un espèce de « code » par l'organisme pour fabriquer des protéines. La cellule « lit » cet ADN (aussi appelé **génotype**) et fabrique des protéines (voir Figure 2). Le **génom**e est l'ensemble de cet ADN dans chaque cellule. Un génome est souvent perçu comme caractéristique soit d'un individu, soit d'une espèce. L'ADN est en premier lieu utilisé par des molécules de la cellule pour être **transcrit** en **ARN**, une molécule dont la séquence est complémentaire de celle de l'ADN du gène. Cette molécule ARN est ensuite utilisée par d'autres molécules de la cellule pour construire des **protéines** (c'est la **traduction**). Les protéines sont des molécules composées d'éléments de base appelés les **acides aminés** (il en existe 20). Ce sont des molécules qui ont toutes sortes de rôles dans l'organisme, par exemple structurel ou de « signalisation » (comme les hormones). Les protéines sont souvent considérées comme l'élément de base des caractères physiques des organismes (le **phénotype**).

Ce schéma général de la biologie moléculaire, qui présente les acteurs principaux de l'histoire qui va suivre, est hérité de ce qui a été appelé le « **Dogme central de la biologie** » (Figure du bas, formulé pour la première fois en 1958), qui affirme que, dans le monde vivant, l'information codante ne circule que dans un sens unique : ADN => ARN => protéines. Ce dogme, ainsi que les définitions des termes du paradigme actuel présentées ici, sont fortement contestés et discutés.

## Bibliographie sélective

- Bonneuil Christophe. « Le siècle du gène » dans *Histoire des sciences et des savoirs*. 3. *Un siècle de technosciences* (depuis 1914). 2015
- Federici Silvia. 'In praise of dancing bodies' In *A Beautiful Resistance: Everything We Already Are*, Gods&Radicals Journal, Issue 1. 2016
- Kupiec Jean-Jacques et Sonigo Pierre. Ni Dieu ni gène : pour une autre théorie de l'hérédité. 2000
- Lafontaine Céline. L'empire cybernétique. Des machines à penser à la pensée machine. 2007
- Lindee Susan. Map Your Own Genes! The DNA experience. dans *Genetic explanation, sense and non sense*. 2013
- Pichot André. La société pure: de Darwin à Hitler. 2009
- Rouvroy Antoinette. Human genes and neoliberal governance: a Foucauldian critique. 2008
- Tiqqun. L'hypothèse cybernétique. 2001

# Histoire(s) critique(s) de la génétique

---

Médecine, corps, prédiction et subjectivation

