

La santé: être ou avoir?



Christina Aus der Au

Nous le savons tous maintenant: la sphère privée est tout sauf privée. La NSA met sur écoute les téléphones des politiciennes et politiciens et lit leurs courriels. Google et Amazon savent tout de nos centres d'intérêt et de nos habitudes de lecture. Quant à Facebook et Twitter, ils connaissent nos amis, nos loisirs et nos humeurs. Certain(e)s de nos contemporain(e)s s'indignent de cette surveillance permanente, tandis que d'autres y sont indifférents. Enfin, quelques-uns proposent plus ou moins sérieusement de se débarrasser purement et simplement de la sphère privée: pour eux, toutes ces cachotteries sont de toute façon antisociales et louches sur le principe.

L'une des dernières tendances de la médecine va dans ce sens. Pour cette nouvelle école, vouloir maintenir confidentielles certaines indications personnelles relève d'une vision à court terme et nuit finalement à l'individu lui-même. Plus quelqu'un se connaît, est informé sur sa santé, son patrimoine génétique et est conscient de son mode de vie, plus il ou elle peut se protéger contre les maladies et mieux il ou elle peut être traité(e). Médecine et génomique personnalisées (personalized genomics) sont des slogans pleins de promesses. Plus de 30 entreprises sur la planète proposent désormais des tests ADN individuels, permettant d'évaluer les risques pour sa santé et de trouver en conséquence les médicaments adéquats [1].

Encore plus intéressantes, du fait de leur multiplicité: les innombrables applications permettant aux détenteurs et détentrices de smartphones d'enregistrer leur tension, leur activité fitness et leurs habitudes alimentaires. Combien de pas je fais par jour, combien de calories j'absorbe, combien de fois ma tension artérielle atteint-elle un pic, combien d'heures je passe dans quelle phase de sommeil: autant de données qui doivent être sauvegardées quelque part. Si un gigantesque ordinateur central y avait accès et pouvait les exploiter de façon personnalisée, alors oui, il pourrait, à partir de ces données, faire une analyse de la santé personnelle et complète, pour moi, toi, eux, nous et vous, avec à la clé des conseils sur notre façon de vivre. Utile, non?

Avec cette gigantesque source d'informations, la médecine et l'industrie pharmaceutique pourraient au passage évoluer et en finir avec la vision simpliste du patient moyen. Traitements et médicaments seraient adaptés à chaque patient(e). Plus besoin pour cela d'anamnèse détaillée, une simple touche suffi-

sant à faire apparaître le/la patient(e) en toute transparence.

Les professionnels disent que cette évolution aboutira à transférer le contrôle et la responsabilité de notre santé du médecin aux patients [2]. Plus nous en savons sur nous et sur notre constitution, plus nous sommes coupables de ne rien faire pour limiter les risques. Cela concerne la gestion des facteurs de risques génétiques du cancer du sein, de la schizophrénie ou de l'alcoolisme [3], mais aussi la prédisposition génétique au suicide [4].

Plus on en sait, plus on peut prévenir. Et ceux qui refusent, qui n'enregistrent pas leurs données et ne les mettent pas à disposition, sont coupables. Et antisociaux, puisque l'abondance des données permet aux données particulières d'être exploitées de façon plus claire, donc plus utile pour les autres aussi. Ainsi, nous ne sommes plus seulement responsables de notre propre santé, mais aussi de celle des autres.

Plus que cela, non seulement nous sommes responsables de notre santé, mais surtout nous la déterminons. Ce que nous observons, mesurons, pesons et comptons définit ce que nous nous figurons devoir être pour rester en bonne santé. La santé n'est plus seulement question d'être, il s'agit ici d'avoir. Nous avons les gènes, les mensurations et la structure mentale qu'il faut. Ou non. Nous avons le bon mode de vie, la bonne alimentation, le bon lieu d'habitation et de travail, la bonne attitude dans la vie. Et mieux vaut nous en inquiéter 24 heures sur 24.

Il y a de quoi faire. Cette (longue) existence en bonne santé sera dans tous les cas très fatigante. Et plutôt narcissique. La tradition protestante a un terme pour cela: *incurvatus in se ipse*, tourné vers soi-même. Soit, avec un regard encore plus historique: le péché.

Christina Aus der Au*

* PD Dr théol. Christina Aus der Au, directrice du Centre de développement ecclésial de la Faculté de théologie de l'Université de Zurich, membre de la rédaction Ethique du Bulletin des médecins suisses.

- 1 Source: www.isogg.org/wiki/List_of_personal_genomics_companies (13.8.2014, en anglais).
- 2 «The sum of this information could transform medicine, turning a field aimed at treating the average patient into one that's customized to each person while shifting more control and responsibility from doctors to patients.» www.technologyreview.com/news/529011/can-technology-fix-medicine/ (13.8.2014, en anglais).
- 3 www.medicalnewstoday.com/articles/279908.php (13.8.2014).
- 4 www.technologyreview.com/news/530121/could-a-genetic-test-predict-the-risk-for-suicide/ (13.8.2014).