Éditorial

Mal nommer les choses

Arnold Munnich

» « *Mal nommer les choses, c'est ajouter aux malheurs du monde. Ne pas les nommer, c'est nier notre humanité* » écrit Albert Camus. J'ai le sentiment d'être le témoin de toute une série de malentendus, d'idées reçues sur les avancées de la génétique et sur ce qu'on peut en attendre [1] ; l'impression d'assister à une sorte de valse-hésitation entre diabolisation et fascination pour cette jeune science. Nous y avons notre part de responsabilité : il est si difficile de nous faire bien comprendre, de communiquer avec les patients comme avec l'opinion, de partager nos certitudes comme nos doutes.

Le nœud du problème réside dans le décalage qui existe entre notre réelle capacité à produire des données expérimentales et notre incapacité tout aussi réelle à les comprendre à fond, à les assimiler, à en tirer toutes les leçons, à en déduire des ripostes thérapeutiques. L'opinion, elle, surestime la science et lui prête plus de pouvoir qu'elle n'en a. Elle surestime plus encore la génétique et s' imagine que notre destinée est inscrite dans nos gènes.

Non, nos gènes ne commandent pas notre avenir. Ils ne dictent pas notre futur, aucune fatalité ne leur est attachée. La vie n'est pas une tragédie grecque écrite par avance et les généticiens ne sont pas des oracles. L'information nécessaire à la vie est bien contenue dans nos gènes. Pour autant, l'ADN ne confisque pas notre destin, la liberté nous est donnée et les déterminismes biologiques qui nous gouvernent ne réduisent en rien notre libre arbitre ni ne nous interdisent de faire l'expérience de la nouveauté. Ce serait une bien mauvaise excuse que de se retrancher à tout instant derrière nos gènes. À qui réclamer, sinon à nous-mêmes, la restitution de notre futur ?

Il faut aussi le rappeler en toutes circonstances : les progrès de la médecine ne se commandent pas, les découvertes scientifiques ne s'achètent pas avec l'argent. Il ne faut pas prendre nos rêves de guérison pour des réalités ni considérer trop vite les problèmes comme résolus. Les faits sont têtus, et répéter cent fois une idée fausse ou erronée n'en fera jamais une vérité.

Comme nous n'avons pas toujours ce courage, cette prudence ni cette force de conviction, d'autres se chargent d'interpréter à notre place nos résultats et nos observations. C'est ainsi que naissent les malentendus, les procès d'intention, les dérapages, les faux espoirs. Ils font l'affaire des médias, des spéculateurs, de tout le monde, sauf des patients pour qui la déception d'une promesse non tenue, c'est un peu comme la « double peine » : celle d'être malade et celle d'avoir été trompé.

Le temps du malade qui souffre, le temps des siens qui attendent un remède n'est pas le temps du chercheur qui erre, ni celui des investisseurs qui veulent entrer et sortir vite d'une *start-up*, d'une biotech rapidement valorisée. Nous autres, les scientifiques, par notre silence, sommes un peu les complices de cette tromperie, de ces promesses non tenues. Nous avons beau jeu de les condamner, puisque nous y trouvons souvent notre compte, qu'il s'agisse de nous faire connaître ou de convaincre pour financer nos recherches.

Au fil des années, une « crise de confiance » s'est installée. Si l'opinion surestime la science, elle s'en méfie aussi, au point d'aller chercher ailleurs des sources alternatives d'information, de s'en remettre aux médecines parallèles, à toutes sortes de charlatans, d'illusionnistes et autres mystificateurs. C'est le devoir des médecins et des chercheurs, comme le fait admirablement *médecine/sciences* depuis 30 ans, de rendre compte à l'opinion de nos certitudes comme de nos doutes et du résultat des efforts consentis par notre société pour soutenir la recherche. Et de nous demander à tout instant : « Sommes-nous dignes de la confiance que la société a mise en nous ? ».

Chacun d'entre nous doit considérer comme de sa mission de chercheur de parler vrai, de faire entendre sa voix, de faire la part de ce qu'on peut raisonnablement espérer et de ce qui est illusoire. Chacun de nous doit s'autoriser à prendre la parole.

Il faut expliquer sans relâche pourquoi la précision des diagnostics conditionne les futurs essais cliniques, comment on a, sinon guéri, du moins commué des maladies jadis fatales en maladies chroniques. Expliquer qu'il est un bon usage des tests prédictifs et pré-conceptionnels. Dire pourquoi il faut explorer les jeunes autistes et comment la thérapie génique transforme le pronostic des maladies hématologiques. Montrer aussi que les maladies n'ont pas que du mauvais ! Comprendre à fond des maladies rares puis les mimer en partie, pourrait constituer une riposte thérapeutique à des maladies fréquentes. Ainsi, mimer une ostéopétrose¹ rarissime, qui accroît la densité

¹ Maladie des os de marbre, caractérisée par une augmentation de la densité osseuse due à un défaut de développement ou de fonction des ostéoclastes.

osseuse, pourrait nous aider à combattre la maladie des os de verres ou l'ostéoporose.

Chacun de nous a sa part de responsabilité quand il s'agit de mettre en garde l'opinion contre les illusions de la prédiction, les fictions oraculaires attachées à la génétique, les abus de confiance, les promesses de guérison et leurs amères désillusions.

Il faut aussi se garder des amalgames sémantiques (« la chirurgie du gène ») qui conduisent les médias (entre autres) à accréditer l'illusion que les résultats obtenus sur des cellules cultivées au laboratoire sont *ipso facto* transposables aux patients.

La mission sociétale des chercheurs consiste donc aussi à dénoncer les raccourcis simplistes, le conditionnement des esprits et à démentir les propos de ceux qui se jouent de la crédulité des malades et de l'opinion.

Simple aperçu, superficiel par nécessité, mais emblématique de tant de malentendus entre la réalité et les fictions de la médecine prédictive, comme curative. Emblématique du hiatus entre les promesses de guérison et la précarité relative de l'arsenal thérapeutique. Emblématique du décalage entre ce qui est techniquement possible, économiquement supportable et éthiquement souhaitable. Emblématique enfin de notre obstination collective à rêver d'éternité quand la quasi-totalité de notre planète est en proie à la guerre, à la misère, à la famine, à la détresse.

À nous de trouver les mots justes. Non pas les déclarations triomphalistes des fabulateurs, charlatans, et autres mystificateurs, mais les mots simples et vrais, le ton juste, mesuré et sans emphase, qu'attendent celles et ceux qui ont mis leur confiance en nous. ♦

Misnaming things adds to the world's misfortune

LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

A. Munnich

Institut Imagine

Université Paris Descartes et UMR Inserm1163

Hôpital Necker-Enfants Malades

149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France.

arnold.munnich@inserm.fr

RÉFÉRENCE

1. Munnich A. *Programmé mais libre. Les malentendus de la génétique*. Paris : Plon, 2016 : 144 p.

TIRÉS À PART

A. Munnich

Possédées du malin au Moyen-Âge, les sorcières hystériques sont vouées au bûcher. Enfermées au XVII^e siècle, maltraitées, elles rejoignent la Cour des Miracles de l'Hospice de la Vieillesse-Femmes à la Salpêtrière... Jusqu'à ce que le Dr Jean-Martin Charcot (1825-1893) mène le combat qui transforme l'ancien hospice en hôpital : l'École de la Salpêtrière de

Paris est née, qui devient lieu de recherche, d'enseignement et de soins, de renommée internationale.

Jean Martin Charcot n'a pas bonne presse, et pourtant... Hystérie et folie traversent les siècles, prenant les formes de « l'air du temps ».

De l'utérus migrateur d'Hippocrate aux recherches neurologiques de Charcot. Du désir inconscient avec Freud à la jouissance du parlêtre chez Lacan... C'est à cette traversée historique et conceptuelle que nous convie cet ouvrage.

ISBN : 978-2-7598-1268-4

240 pages

20 €

BON DE COMMANDE

À retourner à EDP Sciences, 109, avenue Aristide Briand, 92541 Montrouge Cedex, France
Tél. : 01 41 17 74 05 - Fax : 01 49 85 03 45 - E-mail : francois.flori@edpsciences.org

NOM : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Pays :

Fonction :

Je souhaite recevoir

Folies à la Salpêtrière : 20 € + 3 € de port = 23 € TTC

en exemplaire, soit un total de €

☐ Par chèque, à l'ordre de EDP Sciences

☐ Par carte bancaire : ☐ Visa ☐ Eurocard/Mastercard

Carte n° []

Date d'expiration : [] [] [] [] N° de contrôle au dos de la carte : [] [] [] [] Signature :