UNE EXPLORATION DE L'INTERSECTION ENTRE LA GÉNÉALOGIE, LA GÉNOMIQUE ET L'IDENTITÉ PERSONNELLE

NATALIE WARD

Natalie Ward est directrice du rendement et de l'évaluation à Génome Canada, où elle fait connaître l'histoire de l'organisme à ses partenaires à l'aide d'analyses avancées, d'évaluations d'impact, de visualisation de données et de mesures de rechange. Avant de se joindre à Génome Canada en avril 2016, la Dre Ward était associée à l'unité de recherche clinique de l'Institut de recherche du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, de 2013 à 2015. Elle a également été chargée de cours à l'École d'études sociologiques et anthropologiques de l'Université d'Ottawa (2011-15). De 2007 à 2015, elle a été associée de recherche principale au Centre de recherche sur les soins de santé primaires C.T. Lamont, Département de médecine familiale, Université d'Ottawa. La Dre Ward est titulaire d'un doctorat en sociologie de l'Université d'Ottawa. Ses recherches portent sur les représentations sociales, les questions d'équité dans la maternité, la sécurité alimentaire et la sécurité des patients.

En 2000, le projet du génome humain a publié la première ébauche fonctionnelle d'une carte du génome humain. Le projet et sa cartographie du monde génétique humain ouvraient à bien des égards un horizon de possibilités – une promesse de génétique qui améliorerait la vie de bien des gens. Contrairement à la plupart des cartes, qui nous donnent un aperçu précis du territoire et de la direction à suivre, la carte génétique ne proposait que le début d'un cheminement vers l'avenir, car le domaine de la génomique s'est développé de manière exponentielle depuis cette époque. Comme toute carte, le génome humain a fourni aux chercheurs différents chemins à explorer, des carrefours entre les domaines universitaires, des intersections de vies, des données et des résultats.

L'étude généalogique et la cartographie génétique, de son côté, nous permettent d'être des cartographes du possible ; des explorateurs d'avenirs potentiels, de ruptures narratives, de lieux de prédilection, de décisions prises et de différentes lignes de fuite empruntées. La recherche par un individu de sa propre généalogie ou génétique consiste autant à rechercher son passé qu'à explorer les possibilités du futur – d'où l'on provient et qui l'on pourrait

encore devenir. Dans cet article, nous commençons à explorer la notion de devenir du philosophe français Gilles Deleuze qui propose une façon intéressante de penser les intersections entre la généalogie, la génétique et l'identité personnelle.

DEVENIR

Nous estimons que les individus sont toujours en construction – ils sont bien plus que leur « moi biologique » (Rose 2007 : 4) et plus qu'une identité unique et statique. Ainsi, nous concevons plutôt les identités comme existant en tant que multiplicités et le moi comme étant fluide. Dans cette optique, on est toujours en mouvement, passant d'une identité à l'autre et traversant ce que Deleuze appelle « les lignes de fuite multiples »[1]. Le processus de devenir, tel que conceptualisé par Deleuze, nous pousse donc à contempler l'incertain et l'inattendu et à nous soucier du « non encore réfléchi qui interroge l'histoire et garde les modes d'existence ouverts à l'improvisation » (Biehl et Locke 2017). Dans cette logique, le devenir est différent du potentiel et de la causalité. Le devenir, en d'autres termes, est le travail de création – de vivre dans un monde « au milieu » ou « au moment présent », toujours entre le passé et l'avenir, tandis que les gens se déplacent le long et au milieu de multiples lignes de fuite vers un avenir indéterminé et ouvert qui n'existe pas, mais qui peut encore exister.

Ce concept de devenir, se produisant dans le moment présent et interagissant à la fois avec le passé et l'avenir, présente un cadre intéressant pour examiner les intersections de la généalogie et de la génétique. La généalogie et la génétique sont, d'une manière générale, une manifestation de la notion de Deleuze de « rajeunir et vieillir tout à la fois » (Deleuze 1995 : 170). Explorer son passé et son avenir en même temps, en projetant le récit du soi à la fois en arrière dans l'histoire et en avant dans un soi futur qui reste à construire. Être à la fois le produit de son passé génétique et personnel, historique et de la réalisation en cours d'un moi futur ouvre la voie à une multiplicité de devenirs – un processus continu de transformation et de recréation.

Les individus qui cherchent des informations sur leur vie et celle de leur famille par des sources généalogiques ou génétiques ont comme point de départ la connaissance de soi / les identités actuelles / les connaissances acquises. Chaque nouvelle donnée recueillie crée une opportunité de rupture, un bouleversement dans la façon dont on se conçoit soi-même, son identité, sa famille et son identité familiale, et la trajectoire de sa vie jusqu'à présent. Beaucoup se trouvent confrontés à une dissonance cognitive lorsqu'ils découvrent l'existence de demi-frères et sœurs inconnus, de parents inattendus et d'autres secrets familiaux. Les nouvelles connaissances obligent à recréer le soi tel qu'on le connaît et à réajuster son récit, tant du passé que de l'avenir, ce qui modifie les lignes de fuite et transforme le possible. Le devenir, dans ce contexte, s'étend à la fois vers l'avant et vers l'arrière, car les nouvelles informations historiques et génétiques obligent à reconfigurer le moi passé dans le cadre du processus de création du moi futur. Un nouveau sens du soi

1 La ligne de fuite est censée représenter le moment insaisissable où le changement se produit, comme il se doit, lorsqu'un seuil est franchi entre deux paradigmes (Deleuze 1987). Le traducteur anglais Brian Massumi note qu'elle peut être représentative de l'acte de fuir, d'échapper, de filer ou de fuite (1987 : xvii).

et de l'identité se forme à partir des informations nouvellement intégrées. En conséquence, nous sommes en désaccord avec l'argument de Deleuze selon lequel l'histoire est quelque chose que l'on laisse derrière soi pour « devenir » ou « créer quelque chose de nouveau » (Deleuze 1995 : 171). L'histoire personnelle n'est jamais abandonnée. Notre génétique nous lie toujours à notre passé et projette vers l'avenir une quelconque version du soi en devenir. Le devenir est toujours lié au moment qui se situe entre l'histoire et l'avenir et est également un produit des deux. On ne peut « échapper » ni aux récits familiaux ni aux récits de notre constitution génétique, mais ces récits peuvent être modifiés pour permettre l'émergence d'un nouveau moi qui met en route un tout nouveau chemin de vie, celui du devenir.

Pour donner un exemple plus précis, on peut penser à un individu qui fonde sa décision d'avoir ou non des enfants sur les résultats de tests génétiques (Carrieri et al., 2016). Ou encore, des tests ont peut-être révélé un « profil de risque familial » (Olson et Cook, 2018 :4) en raison du risque accru de la maladie de Huntington, de la maladie de Parkinson ou d'un cancer du sein agressif impliquant la mutation BRCA1 ou BRCA2 chez un individu ou un membre de sa famille proche. Ces informations et la prise de décision qui s'ensuit doivent être comparées à l'identité personnelle/future de la personne telle qu'elle était conceptualisée avant que ces résultats ne soient connus, car elles peuvent modifier de manière considérable son parcours de vie. Cela ne veut pas dire que la génétique prédétermine l'avenir d'une personne, mais les informations dont nous disposons actuellement peuvent avoir un impact significatif sur ceux qui obtiendront ces résultats. Ces personnes continuent à suivre de multiples lignes de vol, mais une ligne de vol a été potentiellement coupée. Toutefois, de nouvelles voies et de nouvelles directions auront également été créées.

RECHERCHES FUTURES

Les progrès réalisés en génétique et en génomique ont permis de cartographier un nombre important de gènes, allant de l'homme au tournesol. Chaque carte génétique dévoile sa propre importance fonctionnelle, permet de comprendre le passé tel que nous l'avons connu, et d'espérer un avenir qui reste à déterminer. Cet avenir offre la possibilité d'une médecine personnalisée, d'une plus grande sécurité alimentaire et d'une meilleure adaptation au changement climatique. Bien qu'elle ne soit pas encore aussi largement exploitée qu'on l'avait espéré lorsque le projet du génome humain s'est achevé en 2003, la recherche génétique a permis d'améliorer la vie de nombreuses personnes. Il reste encore bien des découvertes à faire et bien plus à accomplir.

Le fait d'envisager la généalogie et la génétique personnelle à travers la lentille du concept de devenir de Deleuze nous permet de réfléchir à toutes les façons dont des informations, petites ou grandes, peuvent nous amener à changer notre moi et nos identités. Les découvertes concernant notre famille, grâce à des données historiques ou à des connaissances génétiques, peuvent provoquer des ruptures ; il arrive aussi que certaines lignes de fuite soient considérablement modifiées ou coupées, car une séquence entière d'avenirs possibles est annulée. Mais il convient de rappeler que les intersections de tant de lignes de fuite potentielles différentes au cours de tant d'années d'existence humaine ont également créé des possibilités de nouvelles lignes de fuite plus bénéfiques pour les futurs membres de la famille. La reprise de recherches menées dans le

domaine de l'épigénétique au cours de la dernière décennie, l'analyse de l'intersection de la généalogie et de la génétique et les travaux de Deleuze sur le devenir et la cartographie pourraient représenter des initiatives intéressantes et instructives.

Ce bref document de réflexion n'a pas abordé de nombreuses discussions importantes et nécessaires liées à la fois à la génétique et à la généalogie. Le fait que la race dans le contexte de la généalogie ou de la génétique, en particulier, n'ait pas été problématisée dans cet article n'est pas un oubli voulu, mais plutôt le produit du manque d'espace et d'un besoin d'être direct. Nous n'avons pas non plus l'intention de simplifier à l'excès les expériences de toute personne qui reçoit des résultats choquants ou dévastateurs en les qualifiant de source de « rupture ». Il reste tant de travail à faire pour comprendre le processus de prise de décision qui affecte les lignes de vol telles qu'elles sont vécues, et l'intersection de la généalogie et de la génétique est un domaine profondément intéressant que nous devons continuer à explorer.

RÉFÉRENCES

Biehl, J. and Locke, P. 2017 *Unfinished: The anthropology of becoming*. Durham, NC: Duke University Press.

Carrieri, D., Farrimond, H., Kelly, S., & Turnpenny, P. 2016, « *Families dealing with the uncertainty of genomic disorders: The case of neurofibromatosis type 1* ». *Sociology of Health & Illness*, 38(5), 753–767.

Deleuze, G. 1995, *Negotiations 1972-1990*. New York: Columbia University Press.

Deleuze, G. and Guattari, F. 1987 *A Thousand plateaus: Capitalism and schizophrenia*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Massumi, B. 1987 « *Notes on the Translation and Acknowledgments* ». In Deleuze, and Guattari, A Thousand Plateaus, XVII–XX.

Olson, R.E. and Cook, P.S. 2018 « *Genomics: The clinical encounter and parallels across complementary and personalized medicine* », *Sociology Compass*, e12621.

Rose, N. 2007 *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-first Xentury*. Princeton: Princeton University Press.