

Quelle théorie de la justice pour l'épigénétique?

Caroline Guibt Lafaye

► **To cite this version:**

Caroline Guibt Lafaye. Quelle théorie de la justice pour l'épigénétique?. Dialogue: Canadian Philosophical Review / Revue canadienne de philosophie, Cambridge University Press, 2015, 54 (03), pp.489-517. 10.1017/S0012217315000657 . halshs-02064467

HAL Id: halshs-02064467

<https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-02064467>

Submitted on 27 Mar 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

QUELLE THEORIE DE LA JUSTICE POUR L'ÉPIGÉNÉTIQUE ?¹

Caroline GUIBET LAFAYE²

Introduction

La notion d'épigénétique, évoquée en 1940 par Conrad Waddington, implique la métaphore d'un « paysage épigénétique » caractérisant les différentes façons dont les circonstances environnementales peuvent influencer l'expression des gènes et par conséquent moduler leur développement. En un sens restreint et plus spécialisé, l'épigénétique concerne l'étude des marques sur l'ADN (méthylation, CpG, non CpG, Hmethyl), sur les histones, l'étude de la chromatine et de ses complexes moléculaires, ou encore des mécanismes qui apposent (ou suppriment) les marques et enfin l'analyse des ARNs non codants, leurs interactions et les combinatoires qui contribuent à la régulation de l'expression des gènes. L'épigénétique traduit donc un phénomène de « molécularisation de la biographie et du milieu » (Niewöhner, 2011, p. 279), voire une traduction biologique de facteurs environnementaux.

Elle ouvre sur une appréhension des destins générationnels et soulève des questions éthiques qui ne se posaient pas avec la génétique. L'épigénétique contribue à écarter les présupposés déterministes liés à une appréhension réductrice de l'information génétique, « selon [laquelle] l'héritage génétique déterminerait intégralement le cours d'une vie. [...] ce postulat est tout simplement faux [...] parce qu'il néglige non seulement les variations phénotypiques de l'expression de gènes spécifiques, mais aussi l'importance de l'environnement et des choix individuels pour la construction d'une vie unique » (voir

¹ L'auteure participe au projet Ibiss (Early psychosocial environment, biological and epigenetic embodiment and adult health status), INSERM - ANR-12-DSSA-0004-01. Elle remercie ses membres, en particulier C. Delpierre, son porteur, A. Soulier et E. Rial-Sebbag pour leurs précieuses remarques et les discussions qu'ils nous ont accordées. Le texte a été publié in *Dialogue: Canadian Philosophical Review/Revue canadienne de philosophie*, Association Canadienne de Philosophie, Université de Laval, 2015, <http://dialogue.acpcpa.ca/fr/>. [ISSN : 0012-2173]

² CNRS, Centre Émile Durkheim (Sciences Po – Univ. de Bordeaux). Contact : c.guibetlafaye@wanadoo.fr.

Buchanan *et al.*, 2000, p. 197 ; Van Speybroeck, 2002). Or ces choix individuels ne sont pas seulement ceux de l'individu concerné par le développement de possibles pathologies mais également ceux des générations qui l'ont directement précédé¹. Un cas célèbre a marqué l'histoire de l'épigénétique : on a mis en évidence les effets, sur plusieurs générations néerlandaises, d'une famine entraînant une modification cellulaire et notamment une méthylation de l'ADN plusieurs décennies après l'événement (Lumey, 1992 ; Stein et Lumey, 2002 ; Pembrey, 2006).

Les circonstances environnementales de l'expression des gènes désignent notamment, dans la littérature spécialisée, les milieux socioéconomiques. Il existe un « gradient social » des pathologies, qui souligne de fortes inégalités de santé reflétant la distribution socialement stratifiée de la population. Ce gradient traduit le fait que chaque catégorie sociale présente un niveau de mortalité et de morbidité plus élevé que la classe immédiatement supérieure. L'amélioration générale de l'état global de santé de la population française et de celle des pays de l'OCDE reste inégalement répartie. Elle a été plus importante pour les catégories sociales favorisées (voir enquêtes Insee et Insee, *Enquêtes et études démographiques*, n° 1372, octobre 2011). Ces enquêtes en population générale mettent en évidence un lien entre l'état de santé d'une personne et sa position dans la hiérarchie sociale.

La lutte contre les formes de désavantage épigénétiquement transmises semble donc davantage relever d'une responsabilité politique que d'une responsabilité individuelle (Loi *et al.*, 2013, p. 142) mais quels principes de justice engage-t-elle ? Une théorie de l'égalité des chances, la règle d'impartialité, un raisonnement sous voile d'ignorance ou les principes des récentes théories de la justice intergénérationnelle ? Plus fondamentalement, l'épigénétique constitue-t-elle un objet spécifique pour les théories de la justice ? L'épigénétique requiert-elle des principes de justice spécifiques ?

Découvrant l'inscription biologique de formes de désavantages sociaux ayant des conséquences sur la santé des générations futures, les chercheurs concernés ont pu penser que l'épigénétique soulevait des défis conceptuels d'une nature inédite, nécessitant une révision des théories générales de la justice à la fois distributive, environnementale et intergénérationnelle. Notre ambition sera plutôt, dans un premier temps, d'exploiter les ressources conceptuelles existantes pour identifier les principes de justice communs susceptibles d'être mobilisés pour aborder l'inscription biologique des inégalités de santé et leur transmission intergénérationnelle. Il s'agira de dessiner les contours d'une « justice épigénétique », en appréhendant d'abord les questions particulières que l'épigénétique pose aux théories de la justice distributive et la possibilité d'importer dans ce champ le modèle de l'égalité des chances.

Ayant à répondre à des déterminants environnementaux complexes, nous montrerons ensuite que la spécificité de l'épigénétique est de ne pouvoir être abordée qu'à partir d'un modèle de justice plurifactoriel, demandant de croiser des préoccupations d'équité, de respect des libertés individuelles, de justice environnementale et de justice intergénérationnelle. Nous précisons enfin les contraintes que la perspective épigénétique impose à une exigence de justice intergénérationnelle. Nous montrerons que l'épigénétique, appréhendée dans une perspective de justice intergénérationnelle, soulève la question de l'altruisme et du sacrifice d'une génération, présente au nom du bien-être d'une génération future. Nous suggérerons que la prise en compte du principe de différence, respectueuse d'une exigence de justice intergénérationnelle, disqualifie la réponse immédiate que l'altruisme spontané de parents à

¹ Bien que la recherche en épigénétique, en particulier ses méthodes, ainsi que sur les Origines Développementales de la Santé pose des questions éthiques spécifiques, nous ne les aborderons pas ici. Nous envisagerons exclusivement les questions que l'épigénétique soulève en termes de justice sociale et de justice intergénérationnelle.

l'égard de leurs enfants inspire. Nous pourrions ainsi ultimement dire si l'épigénétique requiert ou non une approche spécifique en matière de justice intergénérationnelle.

1. Epigénétique et justice distributive

1.1 PHENOMENES EPIGENETIQUES, INEGALITES SOCIALES DE SANTE ET JUSTICE

L'épigénétique pose aux théories de la justice une question spécifique – eu égard à la génétique – car elle demande de tenir compte de dimensions de santé et de déterminants à la fois contextuels et temporels (*i.e.* intergénérationnels). Face à l'origine contextuelle de l'injustice en santé et des inégalités, mises en évidence par la perspective épigénétique, on peut considérer qu'elle n'est appréhendable soit de façon seulement très générale (Stapleton *et al.*, 2013, p. 142) soit, au contraire, de façon très spécifique.

La question essentielle n'est pas tant celle des mécanismes par lesquels des modifications épigénétiques sont produites que des raisons pour lesquelles elles le sont. Un modèle intégré, comprenant six vecteurs, est susceptible d'expliquer les phénomènes épigénétiques les plus complexes. Il comprend des facteurs génétiques codant pour la variance, la transmission verticale des marques épigénétiques des parents, des facteurs relatifs à l'environnement parental, le vieillissement, des données environnementales et des événements stochastiques (Bjornsson *et al.*, 2004). Parmi ceux-ci certains peuvent être contrôlés, tels les facteurs environnementaux, d'autres pas.

Quels sont ces « facteurs environnementaux » ? L'épigénétique est à l'origine d'une interprétation large voire renouvelée de la notion d'environnement puisqu'on y fait par exemple figurer les régimes alimentaires, les modes de vie (notamment le fait de fumer ou de consommer de l'alcool), l'exposition à des facteurs pathogènes ou polluants (Chang *et al.*, 2012 ; Ober et Vercelli, 2011 ; Wallace, 2010 ; Tang et Ho, 2007 ; Ji et Hershey, 2012). L'épigénétique exige donc de reconsidérer la relation entre les expositions environnementales, dans le cadre privé et professionnel, et leurs effets sur la santé aussi bien que des questions d'équité sociale concernant les risques de santé dus à des expositions multiples et à des comorbidités (Khan, 2010 ; Hedlund, 2012). À cette interprétation large de la notion d'environnement, s'ajoute le fait que les modifications épigénétiques sont dynamiques et réversibles et qu'elles ont également un caractère transitoire dans la vie courante.

Face à cette diversité environnementale, les processus épigénétiques s'avèrent corrélés à des inégalités sociales de santé (voir Barker, 1991 ; Brunner, 1997 ; Agarwal et Porritt, 2008 ; OMS, 2008), se reproduisant de façon de façon intergénérationnelle. La spécificité des phénomènes épigénétiques – eu égard à la génétique notamment – réside dans la transmission intergénérationnelle de désavantages sociaux, à travers des processus biologiques, se produisant soit directement ou indirectement (Gluckman *et al.*, 2009)¹. Ce constat pose une question de justice sociale générale puisque la reproduction des désavantages sociaux est une constante dans certains pays, en particulier en France en matière éducative et d'espérance de vie (voir respectivement OCDE, enquête PISA 2009 et données Ined pour les années 2000). La transmission intergénérationnelle du désavantage social, à travers des processus biologiques, se traduit dans « l'empreinte parentale », ayant pour effet que des individus subissent des dotations inégales de santé du fait de facteurs qui ne dépendent pas d'eux². Cette imprégnation biologique a conduit les chercheurs, travaillant dans le domaine, à penser que l'épigénétique posait des questions de justice spécifiques. Or, en première approche, les

¹ La transmission est directe via la méiose soit indirecte lorsqu'elle opère via une réplication, concernant la génération suivante, des conditions dans lesquelles advient l'évolution épigénétique.

² Sur la notion d'« empreinte parentale » comme « mécanisme épigénétique de contrôle transcriptionnel », voir Gabory et Dandolo, 2005, p. 395.

difficultés soulevées par l'épigénétique font écho à celles induites par les inégalités socioéconomiques sur la santé.

Différents aspects de *l'environnement familial*, au début de la vie par exemple, influencent le développement des fonctions exécutives (Hook *et al.*, 2013) or les facteurs environnementaux – comme le stress, la stimulation cognitive à la maison, l'environnement prénatal et la nutrition – varient selon le statut socioéconomique (Bradley et Corwyn, 2002 ; Evans, 2004)¹. [Le développement des fonctions exécutives pourrait être particulièrement sensible aux influences environnementales entre la première et la quatrième année de vie, quoique le moment exact et la nature précise de cette période de vulnérabilité potentielle doivent encore faire l'objet de recherches futures (Hook *et al.*, 2013 ; McGowan *et al.*, 2009). De nombreuses études ont été réalisées sur l'effet des niveaux socioéconomiques sur le développement physique, cognitif et émotionnel (Hackman et Farah, 2009 ; Lipina et Colombo, 2009 ; Evans et Kim, 2010 ; Raizada et Kishiyama, 2010). S'agissant du développement cognitif, Bradley et Corwyn (2002) soulignent l'association entre le niveau socioéconomique (SES) et le bien-être des enfants dans les domaines cognitif, socioémotionnel et du point de vue de leur santé.] Ces études reposent sur l'hypothèse selon laquelle le développement prénatal du génome de l'enfant est sensible aux expériences subies par la mère (Lipina et Posner, 2012). Ces auteurs concluent que de faibles niveaux socioéconomiques et la pauvreté peuvent avoir des effets importants sur le cerveau et le corps et peuvent, de ce fait, influencer la santé mentale et corporelle. Nombreuses sont les études ayant mis en évidence un effet des conditions prénatales sur le risque de développer des pathologies (Gluckman *et al.*, 2009), en soulignant notamment le rôle de la « plasticité » développementale (Gluckman *et al.*, 2011). Face à ces inégalités, comment articuler une théorie de la justice ?

Bien avant les découvertes en épigénétique et dès lors qu'une corrélation a été mise en évidence entre la santé et des niveaux socioéconomiques, s'est posée la question des formes de réparation susceptibles de répondre à ces états de faits inégaux. La justice distributive se pense et s'organise, communément, en tenant compte de trois aspects : (a) les niveaux de la justice, (b) le choix entre la responsabilité individuelle et la responsabilité collective, (c) la rationalité de l'équité. L'articulation de ces niveaux de justice présuppose une orientation théorique préliminaire, quant à l'interprétation même du concept de justice dont on doit établir si elle est une – *i.e.* appréhendable globalement – ou bien si elle doit être considérée comme l'unification de plusieurs sphères de justice distinctes, telles que la santé, l'éducation ou les ressources, la consommation courante². Dans le second cas, tous les secteurs de la justice sont envisagés conjointement, dans leur capacité à *se compenser mutuellement*, dans la mesure où une personne peut, par exemple, être mal pourvue dans un domaine sans l'être dans un autre. À l'inverse, lorsque l'on considère que la distribution du revenu et de la richesse est première et essentielle, les « sphères » de la justice sont envisagées différemment. La question de la justice en santé, en particulier dans le cas de l'épigénétique, interroge bien plus que le système de santé, *i.e.* les services de santé et l'accès à ces derniers, en l'occurrence la structure de base de la société et ses institutions. Pour les raisons précédemment décrites, la question épigénétique apparaît donc comme une question sociale.

¹ Il importe toutefois de souligner que les conclusions de ces études procèdent d'expérimentations réalisées, le plus souvent, sur des souris et à partir d'une modélisation des soins maternels, dont le caractère réducteur eu égard à ce que sont des soins maternels en contexte humain, ne doit pas échapper. Des effets transgénérationnels durables ont été mis en évidence pour l'animal mais les résultats concernant l'humain sont bien plus rares (voir Morgan et Whitelaw, 2008).

² On cherchera alors à réaliser, de façon optimale, de concevoir, la justice et l'efficacité redistributive, dans chaque sphère.

1.2 QUEL MODELE DE JUSTICE ET D'EGALITE DOIT ETRE ADOPTE ?

Envisager la santé dans une perspective de justice suppose, en premier lieu, d'identifier le modèle de justice approprié et les groupes auxquels l'appliquer. Lorsque l'on cherche le modèle de justice pertinent pour traiter des difficultés posées par l'épigénétique, que ce soit en matière d'accès aux soins de santé, d'effets intergénérationnels, de préservation de la sphère privée, de confidentialité, plusieurs approches proposant des principes d'organisation des institutions sociales se présentent. Dans le contexte contemporain, les approches de la justice sociale privilégiées s'incarnent dans l'utilitarisme, le libertarisme, le marxisme, l'égalitarisme libéral, l'égalitarisme des chances, l'approche par les capacités, la diversité non dominée, l'égalité des ressources, chacune accordant une priorité à certains principes de justice, à partir desquels se définira la répartition équitable des droits et des devoirs entre les membres de la société.

La définition d'un cadre de justice approprié suppose de déterminer d'une part le panier de biens ou les types de biens, faisant l'objet de l'allocation et, d'autre part, la ou les règles de justice qui lui seront appliquées. Elle requiert en outre de considérer (1) la distribution des coûts et des bénéfices ; (2) le principe de justice à retenir ; (3) la responsabilité des acteurs. En particulier, le modèle de justice qui sera retenu demande d'envisager les coûts, les bénéfices, leur distribution ainsi que les enjeux distributifs de la répartition des risques et des coûts associés aux politiques de santé susceptibles d'être induits en épigénétique : sur qui portent-ils ? Sont-ils équitablement répartis entre les groupes sociaux ? Demandent ensuite à être identifiées les responsabilités des acteurs et à qui revient prioritairement la responsabilité de l'évolution délétère des processus épigénétiques : les comportements individuels en sont-ils le fondement premier ? Le champ de l'interprétation est suffisamment large pour qu'il n'y ait pas un porteur univoque de la responsabilité immédiatement désignable. De ce fait, on peut douter que le seul levier d'action des politiques publiques consiste à encourager les comportements individuels à s'orienter dans telle direction plutôt que dans telle autre (Chadwick et O'Connor, 2013, p. 468). Il peut être opportun de faire (également) porter l'action vers les structures de solidarité sociale et de soins à l'attention des personnes qui subissent les effets délétères de processus épigénétiques ou qui sont impliquées dans la reproduction intergénérationnelle des inégalités.

Arrêtons-nous enfin sur le principe de justice approprié pour traiter de l'épigénétique. S'agit-il de l'utilité globale d'une population, du bien commun ou du respect des droits individuels ? Vise-t-on l'inclusion des plus désavantagés ou la maximisation de ce bien qu'est la santé et à quel niveau ? La considérons-nous sous un angle individuel ou collectif ? S'engage-t-on dans une orientation privilégiant l'individualisme libéral ou dans une conception de la justice sociale tenant compte des groupes ? La seconde option peut déboucher sur des revendications en termes de besoins spéciaux appelant soit à une « modification » des individus, lorsqu'il est question de génétique, soit à une « modification » des conditions environnementales, en un sens très large, lorsqu'il est question d'épigénétique. En effet, une injustice est faite aux individus souffrant d'une mauvaise santé, du fait de dispositifs sociaux ou d'une certaine organisation sociale (Venkatapuram, 2011).

1.3 ÉGALITE DES CHANCES, EQUITE OU MAXIMIN ?

L'allocation des biens en santé peut s'appuyer sur un principe d'utilitarisme global, sur un principe d'équité, d'impartialité ou encore sur une norme d'égalité des chances. Dans le domaine de la santé, la thématique de la justice s'articule d'ordinaire selon deux axes ou principes majeurs : l'égalisation ou la maximisation d'états de santé associée au souci d'apporter les meilleures conditions de santé et de qualité de vie à tout le monde. « La règle

du «maximin» nous dit de hiérarchiser les solutions possibles en fonction de leur plus mauvais résultat possible : nous devons choisir la solution dont le plus mauvais résultat est supérieur à chacun des plus mauvais résultats des autres » (Rawls, 1971, p. 185), *i.e.* le plus défavorisé reçoit le maximum. Si le principe de différence doit être respecté, la question de la justice devient celle de la compensation et des moyens (y compris des innovations technologiques ou des nouvelles thérapies fondées sur des découvertes épigénétiques) qu'une société met en œuvre pour permettre qu'aucun groupe social ou aucun individu ne soit désavantagé ou laissé de côté. Plusieurs difficultés sont liées à l'application du *maximin* en santé, en particulier le fait que l'attribution du maximum de moyens à ceux qui, du fait de leur état de santé, en tireront le moins de profit, est inefficace. Cette restriction est peut-être moins pertinente en épigénétique car celle-ci ne dévoile que des risques et des potentialités. Ainsi on peut imaginer une attribution supérieure de ressources à des groupes sociaux, identifiés comme les plus défavorisés face au développement de certaines pathologies. En santé, le *maximin* se heurte à l'argument de la sous-optimalité, de l'inefficience. Au-delà du *maximin* ou du principe de différence, d'autres théories de la justice peuvent être exploitées, en particulier celles articulées autour du principe d'équité ou encore de l'égalité des chances.

Les théories de l'équité et de l'égalité des chances œuvrent à partir d'allocations de biens notamment pour réaliser des distributions compensatoires. Une compensation ou un transfert n'est justifié qu'à condition que la dotation d'un individu soit désavantageuse. Cette détermination suppose, d'une part, de préciser la qualification de ce qui est jugé désavantageux et, d'autre part, d'identifier les composants (*i.e.* le contenu) de ce panier de biens jugé désavantageux. Dans quelle mesure les variations épigénétiques le sont-elles dans le contexte qui les a produites ? Sont-elles évitables ? Leurs déterminants sont-ils injustes ?

Une dotation en santé désirable peut se décrire en référence à la moyenne statistique du fonctionnement « normal » des capacités de l'espèce (voir Boorse, 1977), tenant compte du genre et de l'âge. Être en bonne santé reviendrait à fonctionner normalement¹, dans une visée de survie et de reproduction. La « santé » se définit alors négativement par l'absence d'obstacle à ces fonctionnements et à la réalisation de ces buts, en référence à la moyenne statistique de l'espèce considérée. Cette détermination de la santé s'avère pertinente pour aborder les études en épigénétique car celles-ci alertent des risques en santé, induits par des modifications épigénétiques, en se référant à des taux moyens de répartition longitudinale des pathologies dans les pays concernés (Junien *et al.*, 2005 ; Junien, 2011)².

L'objectif de justice serait alors soit de permettre à chacun de jouir de ce niveau de fonctionnement normal, soit d'éviter que certains groupes soient empêchés d'y accéder, en particulier quand ce sont les mêmes groupes sociaux qui, sur le long terme, sont privés de ces fonctionnements dits normaux. Cet objectif peut encore consister, si l'on se réfère à d'autres théories de la santé, à promouvoir l'état de santé de la population selon un utilitarisme global³ ou en privilégiant le maximin. Lorsque l'on envisage le fonctionnement normal des capacités de l'espèce, la justice peut consister à promouvoir, de façon systématique, un état de « fonctionnement normal pour l'espèce » permettant à chaque individu de participer à une société fondée sur la coopération. Dès lors, un désavantage relatif naît face à toute

¹ « Normal functioning in a member of the reference class is the performance by each internal part of all its statistically typical functions with at least statistically typical efficiency, *i.e.* at efficiency levels within or above some chosen central region of their population distribution. » (Boorse, 1977, p. 558)

² Bien que la théorie de Boorse ait fait l'objet de critiques, s'agissant de la construction des variables du sexe et de l'âge pour dites du « troisième âge » (voir Giroux, 2009), elle garde une pertinence lorsqu'il s'agit d'aborder le risque statistique d'obésité, d'hypertension artérielle, le développement de pathologies cardiovasculaires ou de diabète de type II.

³ Le principe cardinal de l'utilitarisme réside dans la maximisation du bien-être agrégé, c'est-à-dire dans la poursuite du « plus grand bonheur du plus grand nombre ». La référence ultime est donnée par l'utilité individuelle, *i.e.* les états de plaisir ou de souffrance vécus par les êtres humains.

détérioration de la régulation épigénétique du génome, écartant l'individu d'un « optimum » (c'est-à-dire de la norme statistique de référence pour l'espèce) (Stapleton *et al.*, 2013, p. 139-140). De même, toute altération de l'épigénome induisant une perte de fonction (*i.e.* une altération épigénétique adverse) peut être considérée comme ayant une importance morale particulière du fait de ses effets négatifs sur la santé individuelle et d'une forme de limitation voire de perte de chances pour l'individu (Daniels, 2008). Dans un modèle d'égalité des chances qui viendrait complexifier la référence à un fonctionnement « normal » de l'espèce, n'importe quelle inégalité de santé peut être moralement signifiante, si elle empêche des fonctionnements typiques de l'espèce.

Ces orientations signifient, pour l'épigénétique, que l'on peut viser à ce que chacun atteigne le niveau de santé ou l'ensemble des fonctionnements typiques grâce à un épigénome spécifique, dans un environnement statique, à un certain moment du temps, *i.e.* de façon synchronique. On peut également viser le maintien d'un certain niveau de santé, dans une perspective diachronique cette fois, c'est-à-dire la persistance d'un ensemble de fonctionnements typiques à définir¹, permis ou facilité par l'adaptation de l'épigénome au changement des conditions environnementales à travers le temps.

On peut toutefois considérer, dans une perspective maximaliste, que l'approche par le niveau de fonctionnement moyen ainsi que celle de la préservation de la santé ou des chances offertes aux individus² est insuffisante, dans la mesure où l'objectif doit être l'amélioration de la santé individuelle. Au-delà de l'absence de maladie, c'est-à-dire d'une définition « négative » de la maladie, on retiendrait alors une approche de la santé fondée sur une définition « positive » de celle-ci, inspirée de celle évoquant un « état de complet bien-être physique, mental et social » (OMS, 1948). Dans ce cas et répondant alors à une approche de la santé plus complexe que celle par la moyenne statistique, comment justifier cette norme et l'idéal social très exigeant, alors imposé à toute société ayant une ambition de justice ?

À un niveau plus modeste, l'équité en santé fait intervenir deux dimensions : elle peut porter soit sur la notion d'états de santé désavantageux et évitables, soit sur l'absence (ou l'évitement) d'états de santé injustes (Stapleton *et al.*, 2013, p. 139). L'égalitarisme des chances répond à cette attente. Ce modèle consiste soit à compenser les dotations initiales égales de chacun, *i.e.* à égaliser les chances des individus, soit à écarter les discriminations sociales de sorte que des individus ayant les mêmes dotations initiales soient en mesure de parvenir aux mêmes accomplissements. Le modèle de l'égalité des chances s'articule autour d'une distinction entre chances et circonstances et selon que la « chance » est comprise comme « brute » ou « choisie », c'est-à-dire selon qu'elle est le fruit d'une circonstance sur laquelle l'individu n'a pas de prise (le hasard, les prédispositions, la loterie génétique) ou d'une circonstance choisie (les conséquences de l'achat d'un billet de loterie).

La dotation (inégalement) des chances de départ s'incarne en épigénétique dans le concept de « loterie naturelle » qui a connu une fortune remarquable avec la génétique. Les marques épigénétiques font partie de ces dotations qui composent le « panier de biens » de chaque individu. Certaines de ces marques sont universellement reconnues comme désavantageuses. Lorsqu'elles affectent systématiquement des groupes socialement défavorisés, leur distribution est inéquitable. En revanche, d'autres altérations épigénétiques ne sont pas *universellement* reconnues comme désavantageuses, mais elles peuvent l'être, dans certaines conditions, en particulier lorsqu'elles sont associées de façon disproportionnée à des niveaux socioéconomiques faibles (Stapleton *et al.*, 2013, p. 142). Or une distribution des altérations

¹ La prise en compte des « fonctionnements » (Sen, 1985) permet de complexifier la seule référence à la moyenne statistique du fonctionnement « normal » des capacités de l'espèce (Boorse, 1977).

² Daniels (2008) défend un principe de promotion de la santé consistant à préserver l'ensemble des chances offertes aux individus.

épigénétiques qui reflète l'iniquité de la distribution des niveaux socioéconomiques ou des positions sociales est indiscutablement inéquitable.

Les désavantages en matière de santé dus à l'évolution de certains processus épigénétiques peuvent être appréhendés comme des préjudices subis durant le jeune âge et dus à des facteurs hérités qui ne relèvent pas du contrôle individuel. Dans cette mesure, l'épigénétique constituerait un biomarqueur de désavantages dus à la chance brute. En outre, les caractéristiques innées sont sensibles aux structures sociales. Néanmoins et en raison de facteurs pesant sur l'évolution des processus épigénétiques (tels la sensibilité aux structures sociales, la programmation précoce, la transmission intergénérationnelle), se dessine une chaîne de connexions face auxquelles la distinction entre inégalités naturelles et inégalités sociales est délicate à opérer, comme la notion d'incorporation biologique des phénomènes sociaux le suggère déjà.

Ces aspects justifieraient des revendications individuelles en matière de biens et de services de santé au nom de l'égalité des chances. La justice impose-t-elle une compensation *ex post* – c'est-à-dire une fois que les pathologies se sont révélées – ou une politique de prévention *ex ante* susceptible d'avoir des externalités négatives sur des personnes qui ne conditionneront pas, chez leurs enfants, les pathologies concernées (Guibet Lafaye, 2014) ? L'égalitarisme des chances (*luck-egalitarian*) interviendrait pour justifier que davantage de ressources soient attribuées pour prévenir les maladies des individus présentant de hauts risques sur lesquels ils n'ont aucune prise ou pour compenser, parmi les personnes ayant fait les mêmes choix, celles qui sont moins chanceuses du fait de prédispositions physiologiques, par exemple génétiques, et de facteurs environnementaux (notamment des contextes sociaux défavorisés ou des expositions toxiques) qui ne dépendent pas d'elles et ne sont pas placés sous leur contrôle. La compensation des désavantages dus au hasard (*brute luck*) implique alors que les individus avantagés à la naissance contribuent aux coûts de santé auxquels font ou feront face les individus désavantagés par la « loterie naturelle ».

Face à ces revendications qui pourraient n'avoir aucune borne, on opposera le fait qu'il doit y avoir un point pour lequel les demandes morales de santé sont entièrement satisfaites et au-delà duquel nous ne sommes pas obligés d'aller (voir Griffin, 1986). La santé est *toujours* une condition nécessaire de la vie bonne, alors que la mobilité, par exemple, en est une simplement *habituellement*. Il doit donc être possible de déterminer un point pour lequel l'exigence (et les revendications) morales de santé, sans être entièrement satisfaites, sont si peu affectées qu'elles importent moins que certains autres désirs ou valeurs.

En outre, l'application du modèle d'égalité des chances en épigénétique est complexe car la dichotomie choix *vs.* circonstances suppose de tenir compte des dimensions intergénérationnelle et environnementale. De plus, ce cadre normatif donne *a priori* une réponse à la question de savoir si l'on choisit ses modes de vie (Kim et Willis, 2007 ; Régnier, 2009), cette interrogation se posant au degré $n - 1$, *i.e.* pour l'antécédent de l'individu qui développe les pathologies concernées. L'adoption de la théorie de l'égalité des chances comme modèle de justice approprié à l'épigénétique doit se garder de convertir des facteurs dont on jugeait qu'ils relevaient du hasard naturel ou moral (en l'occurrence les dotations dont on hérite) en dimensions associées au choix et à la responsabilité individuelle, *i.e.* en responsabilité pour ses modes de vie et ses comportements. En effet, l'épigénétique tend à appréhender les comportements à la fois comme des causes et des conséquences d'altérations biologiques adverses (Fish *et al.*, 2004 ; Skinner *et al.*, 2008 ; Weaver *et al.*, 2004). Les études sur l'animal ont montré que les variations dans la réponse d'adultes au stress peuvent résulter du soin que leurs parents leur ont prodigué durant la phase post-natale de leur développement (Darnaudery et Maccari, 2008 ; Weaver, 2007).

Plus fondamentalement et au-delà du souci pour les dotations ou les chances, se pose la question de savoir s'il y a iniquité ou injustice pour toute inégalité de santé *évitable*. Quand on raisonne en prenant pour référence une moyenne statistique, bien des écarts sont évitables car

on raisonne abstraitement et par rapport à un individu idéalement normal et sain¹. L'exigence redistributive s'appuyant sur une interprétation maximaliste de la notion d'équité est alors très forte. Néanmoins le souci pour l'équité demande, en épigénétique, de tenir plutôt compte de la « reproduction intergénérationnelle du désavantage », qui traduit à l'échelle macrosociale et intergénérationnelle le principe de différence. La question pertinente est alors de savoir si ce sont toujours les mêmes groupes qui sont exposés aux mêmes problèmes de santé. Plutôt que de considérer des individus – comme le modèle de l'égalité des chances a coutume de le faire – il semble plus approprié de prendre pour référence des groupes car cette théorie de la justice, appliquée en épigénétique à des agents individuels, peut rapidement orienter les politiques de santé vers le contrôle social (Guibet Lafaye, 2014) en particulier si elle vise une correction des modes de vie des parents soit afin d'assurer la meilleure santé possible à leurs descendants soit simplement pour leur éviter tout désavantage de santé, mais en réduisant corrélativement les opportunités de choix de la génération $n - 1$ (Guibet Lafaye, 2015). Un modèle d'égalité des chances en santé, fondé sur le modèle normatif de l'individualisme libéral, tendra à négliger les conditions socio-institutionnelles qui désavantagent socialement certains individus et certains groupes. La seconde raison mettant en question la pertinence du modèle de l'égalité des chances en épigénétique, mais plaidant pour la prise en compte de dotations *de groupes* plutôt que de dotations individuelles, est que les résultats mis en évidence sont des moyennes statistiques et que ce qui est vrai pour une population donnée ne l'est pas forcément pour un individu (voir Rose, 1985 ; Davey Smith, 2011, 2012), comme le montre la prédisposition à développer un cancer du poumon, lorsque l'on est fumeur.

Enfin l'égalitarisme des chances propose, pour l'épigénétique, une réponse soit en termes de compensation (en aval) soit en termes de prévention, supposant d'intervenir en amont sur les causes des effets indésirables en santé de la génération $n + 1$, ces deux options ayant chacune des avantages et des inconvénients. Dans les programmes existants s'appuyant sur l'épigénétique², cette compensation est réorientée et réinterprétée en termes de prévention tournée vers la génération *précédente*. Un double décalage s'opère à la fois de la compensation³ vers la prévention et de l'individu concerné par la maladie vers un antécédent dont les actions auront peut-être des conséquences néfastes sur un autre que lui-même. Parce qu'il ne tient compte que des dotations individuelles en santé, l'égalitarisme des chances dessine une perspective normative trop étroite dont les limites sont rappelées par un souci d'utilitarisme global. On ne peut en effet considérer les niveaux de santé indépendamment des externalités négatives engendrées par ces programmes de prévention (voir Guibet Lafaye, 2014). Le bien-être individuel et global, c'est-à-dire l'utilité moyenne de la population, doivent également être pris en compte plutôt que simplement les déterminants de santé. L'utilitarisme global attire l'attention sur certaines des limites et des faiblesses d'une translation du modèle de l'égalité des chances à l'épigénétique.

¹ « A disease is a type of internal state which impairs health, *i.e.* reduces one or more functional abilities below typical efficiency. » (Boorse, 1977, p. 562)

² Voir les programmes « Nutrition et Epigénétique » de la Société Française de Nutrition (SFN), « Nutrix » (en Allemagne) et plus généralement, le projet « Early Nutrition », financé par l'Union Européenne et collaborant avec les États-Unis et l'Australie.

³ Dans l'égalitarisme des chances, on ne compense pas mais on dote également chacun au départ. On s'intéresse aux dotations initiales plutôt qu'aux résultats.

2. Quel modèle de justice pour l'épigénétique ?

2.1 UN MODELE DE JUSTICE COMPLEXE

Quel modèle de justice alors proposer ? L'épigénétique appelle une double approche des théories de la justice, distributive et environnementale. Comment intégrer les « pathologies épigénétiques » et le souci environnemental dans le cadre de théories de la justice raisonnant sur la santé à partir de paniers de biens alors qu'en épigénétique, les notions de prédispositions et de probabilités de développer des pathologies sont cardinales¹. Un autre modèle redistributif, ne s'appuyant pas sur les schémas classiques des paniers de biens, est donc requis. L'épigénétique appelle un modèle de justice distributive complexe car multifactoriel, tenant compte de l'aspect « prédispositions » dont on hérite, intégrant l'environnement ainsi que les générations passées, présentes et futures. Une pluralité d'intervenants est en outre impliquée dans ce qui est désigné par la notion d'environnement. De ce point de vue, le modèle de justice qu'elle requiert est cohérent avec ceux mobilisés pour répondre aux questions de justice intergénérationnelle et environnementale mais il se distingue de ceux qui ont pu être convoqués pour répondre à la transmission de pathologies génétiques.

Face à cette complexité faut-il privilégier l'égalité des chances ou une règle d'impartialité, selon laquelle « Je dois au suivant ce que *je* souhaiterais recevoir si j'étais à *sa* place » (Gosseries, 2010, p. 195). Nous montrerons que la règle d'impartialité ou le voile d'ignorance semble, dans le domaine, plus pertinents que l'approche par l'égalité des chances. La référence normative appropriée ici consiste à tenir pour acquis que, lors du choix des principes de justice, les principes choisis sont ceux que « les membres de quelque génération (et ainsi de toutes les générations) adopteraient comme les principes qu'ils souhaiteraient que les générations précédentes aient suivi, peu importe jusqu'où l'on remonte dans le passé » (Rawls, 2001, p. 160 ; voir aussi Rawls, 1993, p. 274). Cette reformulation du voile d'ignorance, dans une perspective de justice intergénérationnelle, constitue une pierre de touche pour appréhender ce que les générations se doivent dans le contexte de l'épigénétique.

2.2 EPIGENETIQUE ET ENVIRONNEMENT

Environnement et justice intergénérationnelle doivent être intégrés dans le modèle de justice recherché car si l'importance de la génétique dans l'héritage est évidente, nos gènes sont également en interaction avec l'environnement, ce dernier pouvant exercer un effet remarquable sur leur expression. Les facteurs environnementaux ont un effet direct sur les processus physiologiques à l'œuvre dans les cellules, les tissus et les organes (Latham *et al.*, 2012, p. 392). L'épigénétique traduit un phénomène de « molécularisation de la biographie et du milieu » (Niewöhner, 2011, p. 279)².

L'environnement tend à être conçu comme « tout » ce qui n'est pas génétique, la molécularisation de la biographie désignant des effets transgénérationnels susceptibles d'être identifiés dans deux contextes différents. Ils concernent, en premier lieu, les effets sur les générations qui viennent *après* les individus ou les gamètes exposés. [Ils réfèrent, dans un premier cas, à l'exposition des gamètes ou des fœtus conduisant au développement de qualités aberrantes des organes chez les individus à naître, cet effet n'étant pas vraiment transgénérationnel.] En outre, des modifications épigénétiques qui transforment les caractéristiques cellulaires ou les caractéristiques des organismes pourraient ouvrir la voie à

¹ Un problème épistémologique se pose, lorsque l'on veut appliquer des modèles distributifs inspirés d'allocations économiques de biens à la santé et en particulier aux caractéristiques de l'épigénétique.

² Avec le temps, s'est développée une interprétation plus complexe de la maladie génétique, tenant compte des facteurs environnementaux à différents niveaux (la cellule, l'organisme, le milieu extérieur, etc.). Ainsi on a considéré que toute maladie génétique est en un sens « épigénétique » (Magnus, 2012).

des effets transgénérationnels futurs d'autres natures, tels qu'une propriété ou un facteur de l'environnement modifierait la fonction des gonades et compromettrait la qualité des gamètes de la génération suivante (Latham *et al.*, 2012, p. 392). [Tel serait le cas d'une exposition maternelle qui modifierait l'ovogenèse fœtale chez la fille à naître.]

Néanmoins au-delà du patrimoine génétique hérité des parents, qui confère des susceptibilités à certaines maladies, un environnement défavorable est requis, *dans un deuxième temps*, pour révéler ce type de susceptibilité. C'est pourquoi la justice épigénétique est une question à la fois environnementale et intergénérationnelle.

La notion d'exposome (Wild, 2012) permet alors de définir l'environnement comme « tout ce qui n'est pas génétique ». Celui-ci s'organise selon trois catégories, *i.e.* à partir de facteurs « internes » (métabolisme, morphologie, inflammation, hormones, âge, stress oxydatif...), de facteurs « externes spécifiques » (radiations, agents infectieux, agents chimiques, pollution, régime alimentaire, style de vie, activité, interventions médicales) et de facteurs « externes généraux » lesquels comprennent les influences sociales, économiques et psychologiques plus larges (capital social, niveau d'instruction, statut financier, stress psychologique, environnement rural ou urbain, climat...)¹. L'environnement ainsi conçu ne désigne alors pas un cadre spatial mais plutôt une forme de causalité où se conjoignent dotations internes et externes. Il est appréhendé en un sens extrêmement compréhensif, incluant des facteurs de nature hétérogène. Les références faites à l'environnement, dans les recherches en épigénétique, tendent à dissoudre la spécificité dont ce terme était investi pour l'élargir à l'ensemble des facteurs non génétiques intervenant dans le déploiement de pathologies.

Les interactions entre facteurs endogènes et facteurs exogènes affectant l'épigénome révèlent un modèle dynamique de risques variables concernant certaines maladies et certains troubles, susceptibles de survenir du fait d'une convergence malheureuse et imprévue (*bad luck*) entre un processus développemental, des prédispositions génétiques et une exposition environnementale (Latham *et al.*, 2012, p. 388). On ne peut, de ce fait, évaluer l'ensemble du spectre des facteurs de risque ni toutes leurs interactions possibles.

De plus, les individus sont soumis à des facteurs environnementaux soit du fait de décisions qui leur appartiennent, notamment en matière de consommation volontaire (ex : le café), soit parce qu'ils y sont exposés involontairement (ex : le plomb, l'arsenic, les dioxines, le benzène, le toluène, les pesticides, les agents plastifiants, etc.) (Latham *et al.*, 2012, p. 386). S'interroger sur l'injustice, en épigénétique, demande donc de tenir compte des expositions subies, au domicile ou sur le lieu de travail et de leurs effets sur la santé ainsi que de l'équité de la répartition de ces coûts sur les populations (voir Hedlund, 2012 ; Khan, 2010), quelle que soit la génération considérée. Pour cette raison, toute théorie de la justice en épigénétique se formule dans les termes d'une équité intragénérationnelle et sociale. Telle est la spécificité de l'objet « épigénétique » eu égard aux théories de la justice. Cette dernière doit conduire à promouvoir un sens de la responsabilité communautaire à l'égard de l'environnement (voir Dupras *et al.*, 2012). Elle appelle des politiques de prévention tenant compte de l'environnement, au sens classique et restreint du terme, mais qui soient non stigmatisantes et positives pour les populations concernées.

3. Quelle justice intergénérationnelle et environnementale pour l'épigénétique ?

L'épigénétique constitue un objet particulier pour les théories de la justice, irréductible aux questions traditionnellement soulevées par la recherche en santé, car elle suppose de tenir compte d'effets transgénérationnels. Dès lors, plusieurs perspectives se dessinent selon que l'on

¹ Nous remercions A. Soulier de nous avoir éclairée sur cette typologie des facteurs environnementaux.

considère les propositions aujourd'hui faites par certains chercheurs en épigénétique, la façon dont se déclinent les processus épigénétiques et leurs effets actuels, dans le champ de la santé et indépendamment de toute intervention politique, ou enfin selon que l'on appréhende ce qui « devrait être le cas » ainsi que les principes de justice que l'on voudrait voir mis en œuvre pour que, tenant compte de ces processus, aucune génération ne soit lésée.

3.1 THEORIES DE LA JUSTICE INTERGENERATIONNELLE

L'analyse des théories de la justice intergénérationnelle suppose de tenir compte de deux paramètres : la *taille* du panier à transmettre à la génération suivante et sa *composition*, son contenu. Ceci est également vrai lorsque l'on aborde, plus généralement, les questions de santé. Ce panier est garni d'éléments constitutifs d'un capital, entendu au sens large, *i.e.* non seulement matériel, mais aussi technologique, institutionnel, environnemental, culturel, relationnel. Néanmoins l'importance des enjeux environnementaux ou de santé doit être mise en balance et comparée avec d'autres exigences, liées par exemple à la transmission de cultures particulières, à la préservation de mécanismes de solidarité intergénérationnelle, au souci de non discrimination. L'épigénétique introduit une dimension supplémentaire puisque les effets adverses en termes de santé doivent être mis en balance avec d'autres composantes du panier de biens, transmis de la génération n à la génération $n + 1$, c'est-à-dire avec les biens relatifs à l'éducation, à la culture, à la qualité de la relation parentale notamment.

L'une des règles de justice élémentaires pour envisager la justice intergénérationnelle consiste dans la référence à l'épargne et à la désépargne (voir Gosseries, 2008). Il y a épargne générationnelle lorsqu'une génération transfère à la génération suivante un capital – entendu au sens large – *supérieur* à celui dont elle a elle-même hérité de la génération précédente. À l'inverse, il y a désépargne (générationnelle) quand une génération transfère à la suivante un capital inférieur à celui dont elle a elle-même hérité. Aussi bien en leur acception générale que dans le cadre de l'épigénétique, les théories de la justice intergénérationnelle soulèvent la question du sacrifice et de l'altruisme dans les rapports entre générations. Plusieurs théories de la justice peuvent être mobilisées pour envisager l'épigénétique dans une perspective intergénérationnelle : la réciprocité indirecte, l'avantage mutuel, l'utilitarisme, la Clause lockéenne (ou libéralisme), l'égalitarisme de Rawls, l'égalitarisme revisité, le suffisantisme de Brundtland.

Les théories de la réciprocité indirecte (voir Barry, 1989 ; Shalit, 1995) présentent, sur ce point, une pertinence notable. Le principe de réciprocité présuppose que, si une personne en a la possibilité, elle est tenue de *faire bénéficier autrui, en retour, de ce dont elle a elle-même bénéficié de sa part*¹. La génération actuelle doit transmettre à la suivante un capital au moins équivalent à celui dont elle hérita en son temps de la précédente². Sur le versant « descendant », la réciprocité et les obligations qui nous incombent, envers la génération suivante, se justifient du fait que nous avons *reçu quelque chose de nos parents* et que nous devons donc transmettre quelque chose *en retour* à la génération de nos enfants. La réciprocité indirecte permet de justifier des obligations envers des personnes qui ne nous ont jusqu'à présent rien donné et qui nous donneront éventuellement moins dans le futur que ce que nous ne leur aurons donné. Néanmoins elle ne justifie pas l'obligation de se placer dans les conditions de transmettre plus à la génération suivante que ce dont nous aurions hérité de la précédente (voir Gosseries, 2008).

En revanche, la légitimité du sacrifice intergénérationnel est intégrée par l'utilitarisme. Celui-ci se caractérise non seulement par sa préoccupation pour le bien-être des personnes,

¹ Or, dans les pays industrialisés, les générations postérieures ont statistiquement une meilleure santé que les générations antérieures.

² Cette perspective annule néanmoins tout regard critique sur la reproduction des inégalités de santé.

mais surtout par une interprétation de la société juste comme étant celle qui maximisera le bien-être *agrégé* de ses membres. S'agissant de la santé, cette option signifie que l'attention est principalement portée sur le niveau *global* de santé des populations plutôt que sur la santé de chaque citoyen. La conséquence est que le sacrifice total du bien-être de quelques personnes est acceptable, dans un cadre utilitariste, s'il contribue à la maximisation du bien-être de la société dans son ensemble. Or cette position reçoit aujourd'hui un certain écho en épigénétique.

Si le sacrifice consistant à épargner – au plan macrosocial – ou à adopter des comportements qui maximiseront le « capital santé » des générations à venir – en tenant compte de l'épigénétique – conduit à maximiser la taille du gâteau intergénérationnel de bien-être, alors il s'avère absolument requis de la part des générations antécédentes. D'un point de vue utilitariste, l'épargne (au sens générationnel) ou l'adoption de comportements appropriés¹ (dans le cas de l'épigénétique) est non seulement autorisée mais elle est *requise* puisque l'objectif réside dans la maximisation de la taille du gâteau intergénérationnel de bien-être : les premières générations dans l'histoire doivent se serrer la ceinture en vue d'investissements qui ne porteront leurs fruits que pour les générations suivantes (voir Gosseries, 2008), c'est-à-dire en vue par exemple d'une meilleure santé ou d'une inversion de la courbe de la dite pandémie mondiale d'obésité et de diabète. Cette exigence impose une forme de sacrifice des premières générations, dont la légitimité repose sur un postulat d'*altruisme intergénérationnel*, dû en partie au fait que la succession des générations est aussi liée à des relations d'engendrement *biologique* dont on considère, intuitivement et de façon coutumière, qu'elles produisent un certain degré d'altruisme.

À l'inverse, si l'on refuse le sacrifice d'une génération au profit de la ou des suivantes, l'égalitarisme constitue le modèle de référence pertinent. Au principe d'épargne obligatoire – voire à la nécessité d'un certain sacrifice des générations présentes pour le bénéfice des générations à venir – on peut opposer le principe de différence (Rawls, 1971)², c'est-à-dire le souci des plus défavorisés³, au nom de la justice. En effet, il est injuste d'exiger une épargne de la part des premières générations ou des comportements jugés appropriés, mais induisant une utilité négative pour ceux qui les assument (en particulier parce qu'ils sont restrictifs en termes de liberté), car une telle exigence conduit à un monde intergénérationnel où le plus défavorisé n'est pas dans la meilleure situation possible. Cette considération est d'autant plus pertinente dans le cadre de l'épigénétique que l'on sait que ce sont les populations les plus désavantagées socialement qui sont les plus exposées à transmettre un désavantage en matière de santé à leurs enfants (voir Clark *et al.*, 2014). S'en tenir à une interdiction de la désépargne – c'est-à-dire à la non restriction des comportements dont on sait ou suppose qu'ils sont néfastes aux générations à venir – n'aurait pas de telles conséquences. Cela est-il pourtant souhaitable ? Rawls, par exemple, maintient l'idée d'une obligation d'épargne, qui orienterait, s'agissant de l'épigénétique, vers une préférence pour des formes de prescriptions comportementales à l'égard des groupes à risques.

Aux antipodes de la perspective ouverte par l'utilitarisme, la Clause lockéenne et le libéralisme, élaborés pour répondre à des allocations de biens substituables externes plutôt qu'à des allocations de biens en santé (insubstituables), considèrent que « chaque génération

¹ Aussi difficiles soient-ils à cerner lorsque l'on sait qu'une même attitude peut avoir des conséquences opposées (voir supra et Junien *et al.*, 2005, p. 397).

² De même, on peut considérer qu'un développement n'est durable que s'il « répond aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures de répondre aux leurs » (Brundtland *et al.*, 1987, p. 53).

³ Dans le champ de la santé et de l'épigénétique, l'identification du « plus défavorisé » demeure néanmoins fort délicate, en particulier lorsque l'on envisage la pluralité des pathologies concernées. Un premier critère serait celui de l'espérance de vie. La littérature évoque la fréquence de l'obésité, des cancers, des diabètes de type 2, de l'asthme (voir Latham *et al.*, 2012).

devrait laisser à la suivante au moins autant (en équivalent) que ce que la première génération s'est initialement appropriée. Pour ceux qui estiment que le panier de biens hérité de la génération qui nous précède directement *dépasse de loin la valeur* de ce dont pouvait disposer une génération préhistorique, adopter cette formulation de la clause autoriserait toute génération à la désépargne pour autant que les ressources transmises *in fine* à la génération suivante ne sont en rien inférieures, en termes de santé et de qualité de vie, en l'occurrence.

Bien que formulée en référence à des ressources externes, l'intérêt de cette posture tient au fait de considérer ce qu'aurait été la situation des générations futures indépendamment des coûts que fait peser sur elle la génération présente. Elle propose d'identifier ce qu'aurait été la situation d'autrui en mon absence – c'est-à-dire la situation de n'importe quelle génération précédente si elle avait été la première. Cette situation décrit une configuration pertinente pour l'épigénétique et un point de référence pour une formulation appropriée du principe d'égalité des chances, étendu au-delà de la considération de la seule dotation individuelle. Chaque génération doit alors laisser à la suivante au moins autant que ce qu'aurait pu s'approprier la génération suivante, en l'absence de toute génération antérieure, *i.e.* offrir le même niveau de santé ou mieux, que dans l'hypothèse où aucune des générations antérieures n'a, par son action, conduit à une amélioration ou [à] une dégradation nette de ce dont la génération qui nous suit aurait autrement hérité¹ (voir Gosseries, 2008). Cette théorie de la justice constitue une référence pour penser les exigences environnementales, soulignées par l'épigénétique et qui sont susceptibles d'être adressées à la génération précédente, au nom de la génération future. En revanche, elle est peut être moins pertinente pour aborder les questions de santé que soulève la recherche en épigénétique. Néanmoins le principe de justice à retenir, émergent de l'approche lockéenne, se résume dans la question de savoir « dans quelle mesure mon existence prive autrui de quelque chose dont il aurait autrement pu bénéficier » (Gosseries, 2008). Il peut incarner une norme en épigénétique, lorsque l'on tient compte de ses aspects intergénérationnels.

Puisque l'épigénétique et la justice intergénérationnelle posent le problème de l'altruisme et du sacrifice d'une génération présente au nom du bien-être d'une génération future, demeure la question de savoir ce qu'il y aurait d'injuste à ce que des parents se serrent *volontairement* la ceinture pour assurer à leurs enfants une *existence meilleure* ou une meilleure santé que celle dont ils auraient eux-mêmes pu bénéficier. Envers qui y aurait-il injustice ? Si à l'échelle individuelle, la réponse peut sembler immédiatement évidente, en revanche dans une perspective intergénérationnelle, elle l'est moins car une injustice toucherait les membres les plus défavorisés de la génération des parents (Gosseries, 2008), au moins lorsqu'il est question de biens substituables ou environnementaux.

La possibilité du transfert d'un surplus à la génération suivante – résultant notamment d'un phénomène d'épargne – par rapport à ce qu'elle a reçu de la précédente conduit à désavantager et à priver de ce surplus les membres les plus défavorisés de la génération actuelle. Transférer *davantage* aux générations futures, c'est sacrifier d'autant le sort des plus défavorisés du présent. Envisager l'épigénétique sous l'aspect de la justice demande de considérer la place et l'importance conférées au principe de différence et, en particulier, de comparer la situation des individus les plus défavorisés de la génération précédente et ceux de la génération à venir. L'analyse en termes de théorie de la justice suggère donc que ce n'est que si chaque génération s'en tient à un principe d'interdiction tant de l'épargne que de la désépargne – ce qui signifie, pour l'épigénétique, que ce n'est que si elle continue à avoir le même type de comportement – que le monde intergénérationnel que nous construirons

¹ Sachant que les pays de l'OCDE bénéficient d'une amélioration continue des paramètres de santé au fil des générations.

pourra être considéré comme celui où *le plus défavorisé, quelle que soit la génération à laquelle il appartient*, sera plus favorisé qu'il ne l'aurait été dans un monde différemment organisé.

La justice épigénétique, dans ses aspects compréhensifs, c'est-à-dire également environnementaux et intergénérationnels, se construit autour du principe selon lequel les membres les plus défavorisés de *notre* génération ne doivent pas se retrouver dans une situation pire que celle des plus défavorisés de la génération suivante (voir Gaspart et Gosseries, 2007). Dans ce cas, égalitarisme et principe de différence convergent puisque la préoccupation égalitariste suggère que *l'épargne devrait en principe être interdite*, au nom d'une préoccupation pour le *plus défavorisé* au sein de notre propre génération (Gosseries, 2008). Ce principe ne dit toutefois rien de la composition du panier de biens à transmettre.

3.2 THEORIES DE LA JUSTICE ENVIRONNEMENTALE

L'analyse précédemment proposée ne tient pas compte de la composition du panier de biens susceptibles d'être transmis d'une génération à l'autre puisque la santé ne doit pas être seule prise en compte. La dimension environnementale, notamment parce qu'elle a des effets en termes de santé, a également sa place. La difficulté principale qui nous arrêtera, dans le cadre de l'épigénétique, est celle des dommages sur la santé générés par l'exposition à des produits toxiques¹. À cette échelle, un principe d'utilitarisme global et d'impartialité sont pertinents. La première interrogation porte sur la définition des inégalités et des injustices environnementales. Appréhendée à partir de la perspective épigénétique, la réponse est plus simple à articuler que lorsque la question est posée de façon générale puisque ces injustices se résolvent dans l'exposition à des espaces ou à des produits ayant des effets délétères sur la santé.

Des inégalités environnementales se dessinent, lorsque la maîtrise d'un environnement donné peut n'être pas suffisante pour garantir la satisfaction des besoins essentiels des individus qui y vivent, c'est-à-dire la préservation de leur santé (respirer, boire, manger, se vêtir...), ou pour assurer leur perpétuation temporelle, la préservation et la valorisation de la biodiversité spécifique à ce milieu ainsi que la jouissance esthétique, culturelle et sécurisée (*i.e.* préservée de certains risques) de cet environnement (voir Blanchon *et al.*, 2009, p. 48-49). Ces inégalités sont également perceptibles et identifiables dans des phénomènes de non accès, de discrimination ou de ségrégation (voir Préteceille, 2006)². La ségrégation de l'espace induit des inégalités dans l'accès à des environnements susceptibles d'avoir des effets différenciés sur la santé des groupes, exclus de ces biens ou susceptibles d'en jouir. Or une inégalité devient une injustice quand elle ne bénéficie pas à tous, et en particulier pas aux plus pauvres. On identifierait également, parmi les injustices environnementales et épigénétiques, la surexposition de certaines populations à des environnements dégradés – pour la dégradation desquels elles ne sont pas responsables – ainsi qu'à des risques afférents. Ces inégalités sont au fondement d'injustice(s) environnementale(s), lesquelles résultent souvent de processus macrosociaux d'appropriation des avantages par certains groupes aux dépens d'autres que ce soit localement, régionalement, globalement mais aussi historiquement (Vandermotten, 2007). En tant que telle, la justice environnementale soulève des questions relatives à la qualité du cadre de vie, à l'accès aux ressources, au partage des biens et des maux de l'environnement (Blanchon *et al.*, 2009, p. 45).

Le concept de « développement durable » peut servir de référent à une théorie de la justice épigénétique pour autant qu'il déploie l'équité dans une double direction, à la fois une équité

¹ Pour le rapport environnement-épigénétique, voir le rapport publié par l'OMS « Protecting health from climate change: vulnerability and adaptation assessment » (voir infra).

² Voir Theys (2000) pour les États-Unis et en particulier Los Angeles

verticale entre les générations, et une équité horizontale, entre les sociétés concernées¹. Une injustice environnementale advient lorsque des espaces pollués, mettant en danger la santé humaine, réduisent les capacités des vivants exposés à ces nuisances, mais aussi les capacités des générations à venir. Or c'est à ce type de configuration que l'épigénétique demande d'être attentif.

La mise en œuvre d'une équité environnementale, inspirée de la théorie rawlsienne, peut constituer une réponse à ces injustices. Elle suppose que des inégalités injustes peuvent être réparées et transformées en « inégalités justes » par des politiques adéquates, conditionnant une redistribution des biens et des maux environnementaux, ou développant des compensations par des transferts financiers, des aides sociales ou économiques. Ce type de politiques nourrit une justice à la fois redistributive et compensatoire, dont l'un des critères de référence réside dans les besoins à satisfaire des individus et des populations dont on sait qu'ils sont variables selon les sociétés et qu'ils sont à penser aussi bien à un plan intragénérationnel qu'intergénérationnel. L'équité impose alors de parvenir à même degré de protection face aux risques environnementaux quels que soient la race, les dispositions biologiques, la « culture » ou le revenu des personnes concernées, et de leur donner un égal accès au processus de décision. L'Environmental Protection Agency (EPA) s'est fixé aux États-Unis cet objectif.

La correction de ces injustices et inégalités se construit alors à travers des processus de prise de décision reconnaissant la spécificité des groupes sociaux concernés, en l'occurrence du fait de leurs prédispositions biologiques, et leur accordant à tous un pouvoir de décision égal, à travers par exemple la mise en place de processus participatifs (voir Fraser, 2001). Des politiques publiques peuvent en outre se donner les instruments à même de modifier l'environnement et promouvoir une justice environnementale, associant un souci redistributif, procédural et compensatoire. Dans la mesure où elles supposeraient de tenir compte d'un accès global à des ressources et d'une certaine gestion des risques ainsi que d'une réallocation des biens et des maux environnementaux, elles seraient nécessairement d'ordre global plutôt que simplement sectorielles et se déclinaient dans les termes d'une équité intragénérationnelle globale (Okereke, 2006, p. 735).

Les outils de correction de ces inégalités supposent aussi la mise en œuvre de possibilités de traitement différentiel, de transfert de technologies (dont la thérapie épigénétique peut faire partie) ou de compensations financières bien que la santé constitue un bien insubstituable. Un regard critique peut être porté sur l'opportunité de recourir à un outil et à un principe de compensation, en particulier financiers, pour des préjudices environnementaux ayant des effets négatifs sur la santé. On peut douter que la privation de biens environnementaux voire de biens en santé, induits par la non jouissance de ressources environnementales, soit « compensable » par des transferts financiers, technologiques, par des aides sociales et économiques, ou soient si aisément traduisibles en équivalents marchands. La recherche sur la réversibilité des processus épigénétiques (voir Herceg et Hainaut, 2007 ; Szyf, 2007), étant encore aujourd'hui à ses prémises, n'apporte pas une réponse suffisante aux injustices environnementales préjudiciables à la santé. La question décisive porte donc ici sur la distribution des biens et des maux de l'environnement dont les incidences sont péjoratives sur la santé.

Conclusion

L'épigénétique appelle un modèle de justice distributive et réparatrice complexe car multifactoriel. Telle est sa spécificité comme objet particulier pour les théories de la justice. La

¹ Ce concept promeut une articulation des politiques publiques autour de trois axes : la protection de l'environnement, le développement économique et l'équité sociale.

complexité de ce modèle tient notamment à la pluralité des facteurs intra-générationnels et intergénérationnels ainsi qu'à la diversité des facteurs environnementaux – au sens large – impliqués. Les théories classiques de la justice demeurent opérantes pour éclairer les questions posées par l'épigénétique à la justice intergénérationnelle et pour résoudre l'épineuse question d'un sacrifice de la génération n au profit de la génération $n + 1$. La justice épigénétique ne peut se décliner exclusivement dans les termes d'un modèle d'égalité des chances, dans la mesure où elle impose de ne pas tenir seulement compte de l'utilité individuelle mais aussi de l'utilité et de la désutilité de l'individu $n - 1$, de celles des plus défavorisés de la génération présente ainsi que de celles des générations postérieures. Elle requiert en outre que la dotation en santé ne soit pas le seul facteur examiné, l'utilitarisme global rappelant les limites et les faiblesses d'une translation stricte du modèle de l'égalité des chances à l'épigénétique.

Selon l'échelle considérée, le principe de justice pertinent pour répondre aux interrogations soulevées par l'épigénétique diffère. Si l'individu est seul considéré, conformément à une perspective d'individualisme libéral, le principe d'égalité des chances semblera le plus approprié (voir Loi *et al.*, 2013 ; Stapleton *et al.*, 2013), en particulier si sa dotation en santé – envisagée en termes de chances ou de fonctionnements – est seule retenue. En revanche, dans une perspective de justice intergénérationnelle compréhensive – c'est-à-dire tenant compte de la diversité du panier de biens à transmettre –, une priorité revient à la conjonction d'un principe d'impartialité (au sens où mon existence ne doit pas priver autrui de quelque chose dont il aurait autrement pu bénéficier) et du principe de différence (au sens où les membres les plus défavorisés de *notre* génération ne doivent pas se retrouver pas dans une situation pire que celle des plus défavorisés de la génération suivante). Enfin, lorsqu'au souci intergénérationnel s'ajoutent des considérations environnementales, l'utilitarisme global et l'impartialité sont requis.

Références

- Agarwal S. et F. Porritt, « Les inégalités tuent à grande échelle », Communiqué de presse, OMS, 2008. Disponible : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2008/pr29/fr/>
- Barker DJP, « The fetal and infant origins of inequalities in health in Britain », *J Pub Health Med*, 13, 1991, p. 64-68.
- Barry B., « Justice as Reciprocity », in *Liberty and Justice*, Oxford, Oxford University Press, 1989, p. 211-241.
- Bjornsson H.T., M.D. Fallin, A.P. Feinberg, « An integrated epigenetic and genetic approach to common human disease », *Trends Genet*, 2004, 20, p. 350-358.
- Blanchon D. *et al.*, « Comprendre et construire la justice environnementale », *Annales de géographie*, 1/2009, n° 665-666, p. 35-60.
- Boorse C., « Health as a theoretical concept », *Philos Sci*, 1977, 44, p. 542-573.
- Bradley R.H. et R.F. Corwyn, « Socioeconomic status and child development », *Annual Review of Psychology*, 2002, 53(1), p. 371-399.
- Brunner E., « Socioeconomic Determinants of Health – Stress and the Biology of Inequality », *British Medical Journal*, 314 (7092), 1997, p. 1472-1476.
- Chadwick R. et A. O'Connor, « Epigenetics and personalized medicine: prospects and ethical issues », *Personalized Medicine*, 2013, 10(5), p. 463-471.
- Chang J.C. *et al.*, « Perinatal gene-gene and gene-environment interactions on IgE production and asthma development », *Clin Dev Immunol*, 2012, p. 270869.
- Clark L.P. *et al.*, « National Patterns in Environmental Injustice and Inequality: Outdoor NO₂ Air Pollution in the United States », *PLoS ONE* 9(4), 2014, p. e94431.

Daniels N., *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, Cambridge, Cambridge University Press, 2008.

Darnaudery M. et S. Maccari, « Epigenetic programming of the stress response in male and female rats by prenatal restraint stress », *Brain Res Rev*, 2008, 57, p. 571-585.

Davey Smith G., « Epigenesis for epidemiologists: does evo-devo have implications for population health research and practice? », *Int J Epidemiol*, 2012 Feb, 41(1), p. 236-47.

Evans G.W., « The environment of childhood poverty », *American Psychologist*, 2004, 59(2), p. 77-92.

Fish E.W. *et al.*, « Epigenetic programming of stress responses through variations in maternal care », *Ann NY Acad Sci*, 2004, 1036, p. 167-180.

Fraser N., « Recognition without Ethics ? », *Theory, Culture and Society*, vol 18, n° 2-3, 2001, p. 21-42.

Gaspard F. et A. Gosseries, « Are Generational Savings Unjust? », *Politics, Philosophy & Economics*, vol. 6 (2), 2007, p. 193-217.

Giroux É., « Définir objectivement la santé : une évaluation du concept bio-statistique de Boorse à partir de l'épidémiologie moderne », *Revue philosophique de la France et de l'étranger*, 2009, 134, p. 35-58.

Gluckman P.D. *et al.*, « Mechanisms of disease: Effect of in utero and early-life conditions on adult health and disease », *N Engl J Med.*, 2008, 359, p. 61-73. Reprinted by permission of the Massachusetts Medical Society.

Gluckman P.D. *et al.*, « Epigenetic mechanisms that underpin metabolic and cardiovascular diseases », *Nat. Rev. Endocrinol.*, 2009, 5, p. 401-408.

Gluckman P.D., M.A. Hanson et F.M. Low, « The role of developmental plasticity and epigenetics in human health », *Birth Defects Res C Embryo Today*, 2011 Mar, 93(1), p. 12-18.

Gosseries A., « Les théories de la justice intergénérationnelle. Synopsis à l'usage des durabilistes pressés », *Raison publique*, n° 8, avril 2008, p. 7-29.

Gosseries A., « Une métaphore de la justice intergénérationnelle », *Regards croisés sur l'économie*, 2010/1, n° 7, p. 193-202.

Griffin J., *Well-being. Its Meaning, Measurement and Moral Significance*, Oxford, Oxford Clarendon Press, 1986.

Guibet Lafaye C., « L'épigénétique : pour de nouvelles politiques de santé ? », *Humanistyka i Przyrodoznawstwo*, n° 20, Olsztyn (Pologne), University of Warmia and Mazury, 2014, p. 306-331.

Guibet Lafaye C., « Ethical issues raised by research in epigenetics », *Critical Review of International Social and Political Philosophy*, 2015. [À paraître.]

Hedlund M., « Epigenetic Responsibility », *Medicine Studies*, n° 3, 2012, p. 171-183.

Herceg Z. et P. Hainaut, « Genetic and Epigenetic Alterations as Biomarkers for Cancer Detection, Diagnosis and Prognosis », *Molecular Oncology* 1, n° 1, 2007, p. 26-41.

Hook C.J. *et al.*, « Le statut socioéconomique et le développement des fonctions exécutives », in R.E. Tremblay *et al.* (dir.) *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants*, Montréal (Québec), CEDJE/RSC-DJE, 2013, p. 1-7.

Ji H. et G.K.K. Hershey, « Genetic and epigenetic influence on the response to environmental particulate matter », *J Allergy Clin Immunol*, 2012, 129, p. 33-41.

Junien C. *et al.*, « Epigénomique nutritionnelle du syndrome métabolique », *Médecine et Science*, 21, 2005, p. 396-404.

Junien C., « Les déterminants précoces de la santé et des maladies : nutrition et épigénétique », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 2011, 195, p. 511-527.

Khan F., « Preserving Human Potential as Freedom: A Framework for Regulating Epigenetic Harms », *Health Matrix*, 20, n° 2, 2010, p. 259-323.

- Kim S. et L.A. Willis, « Talking about obesity: news framing of who is responsible for causing and fixing the problem », *J Health Commun*, 12, 2007, p. 359-376.
- Latham K.E., C. Sapienza et N. Engel, « The epigenetic lora: gene-environment interactions in human health », *Epigenomics*, 2012 Aug, 4(4), p. 383-402.
- Lipina S.J. et M.I. Posner, « The impact of poverty on the development of brain networks », *Frontiers in Human Neuroscience*, Août 2012, vol. 6, art. 238, p. 1-12.
- Loi M., L. del Davio, E. Stupka, « Social Epigenetics and Equality of Opportunity », *Public Health Ethics*, vol. 6, n° 2, 2013, p. 142-153.
- Lumey L.H., « Decreased birthweights in infants after maternal in utero exposure to the Dutch famine of 1944–1945 », *Paediatr Perinat Epidemiol*, 1992, 6, p. 240–253.
- Magnus D., « Le concept de maladie génétique », dans É. Giroux et M. Lemoine (dir.), *Philosophie de la médecine*, Paris, Vrin, 2012.
- Morgan Daniel K. et Emma Whitelaw, « The case for transgenerational epigenetic inheritance in humans », *Mamm Genome*, 2008, 19, p. 394-397.
- Niewöhner J., « Epigenetics: Embedded Bodies and the Molecularisation of Biography and Milieu », *BioSocieties*, 2011, 6, p. 279-298.
- Ober C. et D. Vercelli, « Gene-environment interactions in human disease: nuisance or opportunity? », *Trends Genet*, 2011, 27, p. 107-115.
- Okereke C., « Global environmental sustainability : intragenerational equity and conceptions of justice in multilateral environmental regimes », *Geoforum*, 37, 2006, p. 725-738.
- OMS, Commission on social determinants of health (CSDH). Résumé analytique du rapport final, août 2008¹.
- Pembrey M.E. *et al.*, « Sex-specific, Male-line Transgenerational Responses in Humans », *European Journal of Human Genetics*, 14, n° 1 (2006), p. 159-166.
- Préteceille E., « La ségrégation sociale a-t-elle augmenté ? », *Sociétés Contemporaines*, 2006, n° 62, p. 69-93.
- Rawls J., *Political Liberalism*, New York, Columbia U. Press, 1993.
- Rawls J., *Justice as Fairness. A Restatement*, Cambridge (Mass.) et Londres, Harvard U. Press, 2001.
- Régnier F., « Obésité, Goûts et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale », *Revue française de sociologie*, 2009, vol. 50, n°4, p. 747-773.
- Rose G., « Sick individuals and sick populations », *Int J Epidemiol*, 1985, 14, p. 32-38.
- Sen A.K., *Commodities and Capabilities*, Amsterdam, North-Holland, 1985.
- Shalit (de) A., « Why Posterity Matters. Environmental policies and future generations », Londres, Routledge, 1995, p. 96-99.
- Skinner M.K. *et al.*, « Transgenerational epigenetic programming of the brain transcriptome and anxiety behavior », *PLoS One*, 2008, 3, p. e3745.
- Stapleton G. *et al.*, « Equity in Public Health : An Epigenetic Perspective », *Public Health Genomics*, 2013, 16, p. 135-144.
- Stein A.D. et Lumey L.H., « The relationship between maternal and offspring birth weights after maternal prenatal famine exposure: the Dutch Famine Birth Cohort Study », *Hum Biol*, 2002, 72, p. 641-654.
- Szyf M., « The Dynamic Epigenome and its Implications in Toxicology », *Journal of Toxicological Science* 100, n° 1, 2007, p. 7-23.
- Tang W. et S.M. Ho, « Epigenetic reprogramming and imprinting in origins of disease », *Rev Endocr and Metab Disord*, 2007, 8, p. 173-182.
- Venkatapuram S., *Health Justice: an Argument From The Capabilities Approach*, Cambridge (GB), Polity Press, 2011.

¹ Disponible : http://whqlibdoc.who.int/hq/2008/WHO_IER_CSDH_08.1_fre.pdf?ua=1

Wallace D.C., « Bioenergetics and the epigenome: interface between the environment and genes in common diseases », *Dev Disabil Res Rev*, 2010, 16, p. 114-119.

Weaver I.C.G. *et al.*, « Epigenetic programming by maternal behavior », *Nat Neurosc* 2004, 7, p. 847-854.

Weaver I.C.G., « Epigenetic programming by maternal behavior and pharmacological intervention. Nature versus nurture: let's call the whole thing off », *Epigenetics*, 2007, 2, p. 22-28.

Wild C.P., « The exposome : from concept to utility », *Int. J. Epidemiol.*, 41(1), 2012, p. 2399-2411.