

Louise Vandelac et Abby Lippman

Sociologue, professeure agrégée, département de sociologie, UQÀM, d'une part,
et épidémiologue, professeure agrégée au Département d'épidémiologie et de biostatistique
de l'Université McGill, Montréal, d'autre part.

(1992)

“Questions d'éthique et d'évaluation des technologies.”

Un document produit en version numérique par Jean-Marie Tremblay, bénévole,
professeur de sociologie retraité du Cégep de Chicoutimi
Courriel: jean-marie_tremblay@uqac.ca
Site web pédagogique : <http://www.uqac.ca/jmt-sociologue/>

Dans le cadre de: "Les classiques des sciences sociales"
Une bibliothèque numérique fondée et dirigée par Jean-Marie Tremblay,
professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi
Site web: <http://classiques.uqac.ca/>

Une collection développée en collaboration avec la Bibliothèque
Paul-Émile-Boulet de l'Université du Québec à Chicoutimi
Site web: <http://bibliotheque.uqac.ca/>

Politique d'utilisation de la bibliothèque des Classiques

Toute reproduction et rediffusion de nos fichiers est interdite, même avec la mention de leur provenance, sans l'autorisation formelle, écrite, du fondateur des Classiques des sciences sociales, Jean-Marie Tremblay, sociologue.

Les fichiers des Classiques des sciences sociales ne peuvent sans autorisation formelle:

- être hébergés (en fichier ou page web, en totalité ou en partie) sur un serveur autre que celui des Classiques.
- servir de base de travail à un autre fichier modifié ensuite par tout autre moyen (couleur, police, mise en page, extraits, support, etc...),

Les fichiers (.html, .doc, .pdf, .rtf, .jpg, .gif) disponibles sur le site Les Classiques des sciences sociales sont la propriété des **Classiques des sciences sociales**, un organisme à but non lucratif composé exclusivement de bénévoles.

Ils sont disponibles pour une utilisation intellectuelle et personnelle et, en aucun cas, commerciale. Toute utilisation à des fins commerciales des fichiers sur ce site est strictement interdite et toute rediffusion est également strictement interdite.

L'accès à notre travail est libre et gratuit à tous les utilisateurs. C'est notre mission.

Jean-Marie Tremblay, sociologue
Fondateur et Président-directeur général,
LES CLASSIQUES DES SCIENCES SOCIALES.

Cette édition électronique a été réalisée par Jean-Marie Tremblay, bénévole, professeur de sociologie au Cégep de Chicoutimi à partir de :

Louise Vandelac et Abby Lippman

Sociologue, professeure agrégée, département de sociologie, UQÀM, d’une part, et épidémiologue, professeure agrégée au Département d’épidémiologie et de biostatistique de l’Université McGill, Montréal, d’autre part.

“Questions d’éthique et d’évaluation sociale des technologies.”

Un texte publié dans l’ouvrage sous la direction de Marcel J. Mélançon et Raymond D. Lambert, **LE GÉNOME HUMAIN. Une responsabilité scientifique et sociale**. Chapitre 6, pp. 83-100. Québec : Les Presses de l’Université Laval, 1992, 177 pp.

[Autorisation formelle accordée par Marcel J. Mélançon le 27 septembre 2008 de diffuser toutes ses publications dans Les Classiques des sciences sociales. Cette autorisation a été reconfirmée le 30 mars 2012.]



Courriel : marcel_melancon@uquac.ca
vandelac.louise@uqam.ca

Polices de caractères utilisée :

Pour le texte: Times New Roman, 14 points.

Pour les citations : Times New Roman, 12 points.

Pour les notes de bas de page : Times New Roman, 12 points.

Édition électronique réalisée avec le traitement de textes Microsoft Word 2008 pour Macintosh.

Mise en page sur papier format : LETTRE US, 8.5” x 11”

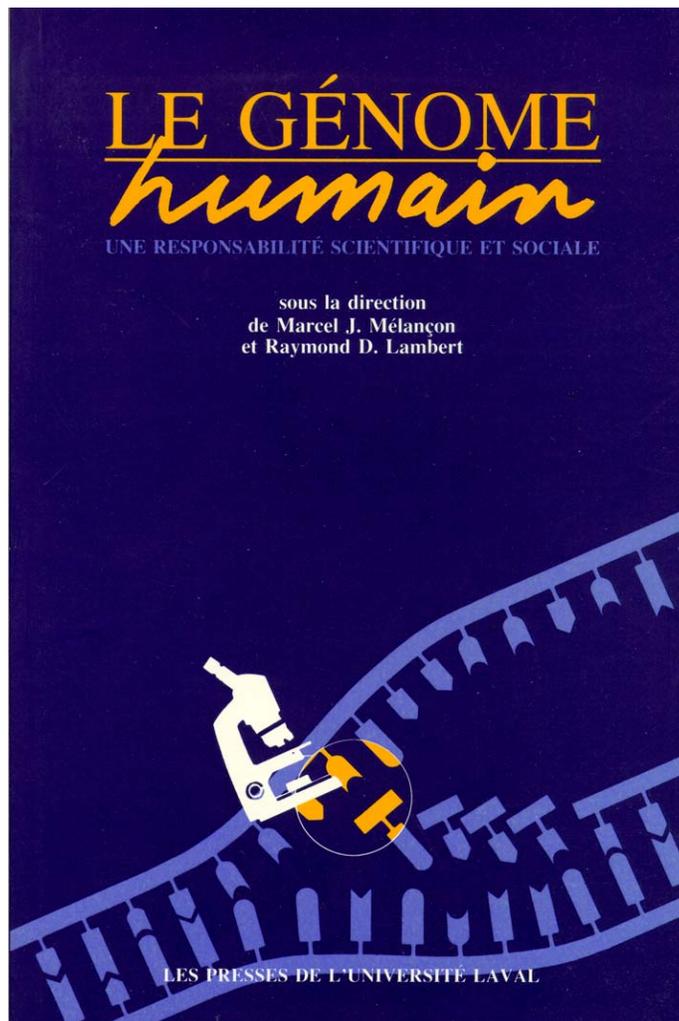
Édition numérique réalisée le 9 juin 2012 à Chicoutimi, Ville de Saguenay, Québec.



Louise Vandelac et Abby Lippman

Sociologue, professeure agrégée, département de sociologie, UQÀM, d’une part,
et épidémiologue, professeure agrégée au Département d’épidémiologie et de biostatistique
de l’Université McGill, Montréal, d’autre part.

“Questions d’éthique et d’évaluation sociale des technologies”.



Un texte publié dans l’ouvrage sous la direction de Marcel J. Mélançon et Raymond D. Lambert, **LE GÉNOME HUMAIN. Une responsabilité scientifique et sociale**. Chapitre 6, pp. 83-100. Québec : Les Presses de l’Université Laval, 1992, 177 pp.

[83]

**LE GÉNOME HUMAIN.
Une responsabilité scientifique et sociale.**

Chapitre 6

Questions d'éthique et d'évaluation sociale des technologies

Louise Vandelac et Abby Lippman

Toute la raison n'est pas dans la science, et des savoirs autres que scientifiques n'ont quelquefois pas d'autres voies pour se faire connaître que de produire l'inquiétude comme signal. À nous de l'entendre et de le déchiffrer. Chercher les raisons de l'affect, c'est inviter à une raison plus vaste que la raison, reconnaître que les spécificités de l'humain imposent la prise en compte de logiques qui ne sont pas que fonctionnelles. Ce n'est pas une position de repli face à la Science comme activité humaine, mais affirmation - plus que jamais nécessaire - de l'hétérogénéité radicale de la sagesse et de la science ¹.

[Retour à la table des matières](#)

¹ Monette Vacquin, « Filiation et artifice, nouvelles techniques et vieux fantasmes », *Le Supplément*, revue d'éthique et de théologie morale, Paris, Éditions du Cerf, juin 1991, p. 131-149.

Au Canada, les projets de cartographie et de séquençage s'élaborent, du moins pour l'instant, de façon plus ou moins atomisée, sans projet fédéral du génome humain et sans intégration au projet international HUGO. Bien qu'à notre connaissance, il n'y ait pas encore eu d'évaluation sociale rigoureuse d'un tel projet et de son impact sur les politiques de santé publique, bien que la réflexion pluridisciplinaire s'amorce à peine et que les débats publics balbutient, la pression des milieux de la génétique est forte pour que des subventions de recherche [84] permettent au Canada de rejoindre les courants majeurs de ce que Watson appelle la « recherche du Saint Graal »².

Cependant, même si le Canada est encore formellement en marge, l'entrée en scène des États-Unis, du Japon, de la France, de l'Italie et de plusieurs autres dans le projet international du génome humain nous place déjà, en tant que citoyens du monde, devant une politique du fait accompli. En effet, les débats de fond sur le sens, la pertinence, voire l'urgence de la mise en place d'un tel projet ont été, sinon menés de façon plutôt feutrée dans des cercles d'initiés, du moins quelque peu court-circuités en ce qui a trait au véritable débat de société.

Si plusieurs s'en réjouissent, d'autres éprouvent un certain malaise devant ce mouvement explosif de la biologie qui investit simultanément l'origine, la mort, la transmission et même le discours social, et ils s'interrogent, pour reprendre les termes de Monette Vacquin, face à ce pouvoir qui excède tous les pouvoirs connus dans l'humanité : celui de fabriquer l'humain, d'en modifier les caractères, de le stocker par la congélation, de ranimer l'inanimé, de maîtriser sa descendance... Le projet de cartographie et de séquençage du génome humain se situe en effet dans le contexte beaucoup plus vaste de l'actuelle mutation du vivant dont il dessine les territoires et trace les routes éventuelles. Or, dans ce large mouvement de « biologisation », voire de « génétisa-

² S.S. Hall, « Holy Grail, Biology's Moon Shot », *Smithsonian*, octobre 1989, p. 41-49.

tion » ³, on se demande quels sont les contre-pouvoirs face à de tels pouvoirs.

Que signifie la démocratie, dont le principe est la séparation des pouvoirs quand la maîtrise s'étend à la modification de l'espèce ? Dans cette maîtrise, dans ce pouvoir auxquels la science prête l'habillage respectable de la connaissance alliée à la thérapeutique, ne peut-on pas reconnaître les fantasmes immémoriaux de l'humanité jusqu'ici interdits d'accomplissement ⁴ ?

N'y a-t-il pas lieu de s'inquiéter, pour reprendre les termes de Danos et Marlière ⁵, des débuts de cette gestion génétique de l'humanité qui s'est imposée sans enfreindre aucune loi, et surtout sans violer le tabou de la modification artificielle du génome humain ? D'autant plus que :

[85]

C'est sous couvert de justice sociale et sous l'apparence bienfaitrice du dépistage prédictif de nos déchéances organiques et de l'éradication prénatale de nos enfants disgraciés que vient de s'engager la domestication de l'espèce humaine. Or, l'opportunité de telles entreprises peut-elle être laissée à l'appréciation d'une communauté d'experts nationaux ou internationaux, si éminents fussent-ils ? [N'est-ce pas] collectivement et solidairement que doit être répondu à la question : peut-on accepter ou doit-on renoncer à façonner de manière rationnelle les populations humaines ? Nulle percée scientifique, nulle urgence médicale, nul progrès social ne peuvent occulter cette question.

Conscientes qu'au Canada et au Québec, tout n'est pas encore scellé, nous allons centrer cette brève intervention sur la critique de certains éléments du discours manifeste présidant au projet HUGO, à savoir la mise en place d'une médecine prédictive et l'amélioration générale de la santé des populations à des coûts moindres. Bref, nous al-

³ Abby Lippman, « Prenatal Genetic Testing and Screening : Constructing Needs and Reinforcing Inequities », *American Journal of Law & Medicine*, vol. XVII, no 1-2, 1991, 50 p.

⁴ Monette Vacquin, *op. cit.*, p. 132.

⁵ Olivier Danos et Philippe Marlière, *Sommes-nous prêts pour la gestion génétique des ressources humaines ?*, Paris, GEL, 1991, p. 1-2.

lons réexaminer certains présupposés de ce projet, notamment la conception de la santé qui s'y profile, remettant du même coup en question le caractère paternaliste, voire antidémocratique des réflexions éthiques dominantes qui, menées en aval et sans travail d'évaluation sociale préalable, contribuent à avaliser un tel projet sans en interroger le bien-fondé et se confinent trop souvent à d'étroites perspectives utilitaristes et gestionnaires. Autrement dit, dans l'actuel contexte technoscientifique du « science-push » et de ses enjeux économiques, il est pour le moins naïf de croire que seules sont problématiques les applications des connaissances et non certains éléments mêmes de leur genèse, de leurs enjeux, de leurs finalités et de leurs dérives...

LA CARTE DES ESPOIRS INFINIS...

Bien que le projet international de cartographie et de séquençage du génome humain permettra, selon le Conseil de recherche national américain, de constituer une banque de données qui facilitera la recherche en biochimie, en physiologie, en biologie cellulaire, en plus de favoriser les développements technologiques pour la biologie fondamentale et les biotechnologies, ce sont essentiellement les arguments d'ordre médical qui ont occupé la scène médiatique et qui constituent l'argument clé de légitimation de ce projet. Mieux comprendre et diagnostiquer les maladies monogéniques, entreprendre des « thérapies géniques somatiques » (qualification encore prématurée et abusive), affiner le dépistage génétique et le diagnostic prénatal, voire le diagnostic de l'embryon au stade pré-implantatoire, intervenir sur certaines affections multifactorielles, tels les maladies cardiaques et le cancer ; bref, le champ des applications médicales semble aussi large que prometteur.

[86]

Les gènes et les fragments d'ADN (acide désoxyribonucléique) étant présentés sous la figure métaphorique d'un code ou encore d'un alphabet, la cartographie et le séquençage du génome permettraient, dit-on, non seulement de lire les individus et une partie de leur généalogie à livre ouvert, pour prolonger la métaphore, mais éventuellement

de corriger certaines maladies génétiques qualifiées, par Robert Shapiro, un chimiste de l'ADN, « d'erreurs typographiques ». Il serait sans doute plus juste de parler d'organigramme ⁶, schéma organisationnel par excellence d'une conception bureaucratique où la globalité est réduite à une représentation statique de différentes parties, ignorant les relations entre les éléments et le contenu des messages envoyés. Mais c'est bien la métaphore du fameux « blueprint » qui continue de dominer avec ses gènes présentés comme facteurs principaux influençant la santé, et comme causes premières des maladies, si bien que la cartographie et le séquençage du génome humain font alors figure d'outils par excellence pour mieux diagnostiquer, traiter et prédire les affections en cette « ère de médecine moléculaire » ⁷.

ET QUELQUES BÉMOLS ÉTHIQUES...

Toutefois, dans cette époque de risques nucléaires, de gaspillage des ressources, de pollution endémique et de dégradation de l'environnement, il est malvenu de pavoiser et de ne pas afficher certaines inquiétudes concernant les risques et les effets pervers de tels projets. On module donc les espoirs déjà triomphalistes sur les bénéfices d'un tel projet, par des mises en garde contre les mauvais usages qui pourraient en être faits. Du même coup, les scientifiques balisent le débat, et contribuent même à définir les termes dans lesquels les questions éthiques, légales et sociales seront abordées.

Ainsi, le Conseil national de recherche américain, dans un avis sur la cartographie et le séquençage du génome humain, résume les questions éthiques et sociales à savoir comment le projet devrait-il être mené, comment l'information devrait-elle être interprétée et à quels usages les informations obtenues seront-elles appliquées ?

D'avantage conscients de la complexité des problèmes éthiques, restés en retrait par rapport à l'activité scientifique et peu débattus sur la scène publique, un comité spécial d'experts sur la bioéthique du Conseil de l'Europe limite néanmoins lui aussi le débat aux seules ap-

⁶ Abby Lippman, *op. cit.*, p. 2.

⁷ B.J.F. Rossiter et C.T. Caskey, « Molecular Studies of Human Genetic Disease », *FASEB Journal*, vol. 59, no 1, 1991, p. 21-27.

plications et conséquences du projet. Il attribue par ailleurs les craintes et inquiétudes [87] au manque d'information, d'où une conception quelque peu paternaliste et pour le moins biaisée de « l'éducation du public ». D'ailleurs, manifestement peu soucieux de démocratie, le document de ce comité qui donne son aval au projet se termine sur ces lignes :

Il est très important d'empêcher la prolifération d'autres institutions de contrôle, telles que les comités d'éthique ou des législations établies par des politiciens, surtout lorsqu'il s'agit de répondre par l'ignorance et la crainte plutôt que par une décision éclairée ⁸.

Bien que les États-Unis proposent de consacrer 3 % du budget du projet à ce que ses directeurs appellent « le plus grand investissement public d'analyse bioéthique jusqu'à présent ⁹ », et bien que la Communauté économique européenne ait proposé d'y affecter un budget d'environ 7 %, on ne peut que s'interroger sur cette conception des choses, réduisant les réflexions juridiques, éthiques et sociales à un outil technique de pure gestion sociale. Comme le souligne Catherine Labrusse-Riou, « les questions que pose la génétique ne peuvent être ainsi traitées, sauf à aligner le droit sur le fait, sans s'interroger sur les valeurs en cause ¹⁰ ».

Ainsi, le discours présentant le gène comme cause première de la pathologie se double désormais d'un discours selon lequel « la génétique peut être l'objet de régulation », deux arguments dont l'entrelacement permet de légitimer le programme de la cartographie puisque la santé devient le nouvel Eldorado et que les risques se limitent aux mauvais usages de la technique. Or, la question de légitimation constitue pour ce projet de la biologie et ses applications technologiques, surtout dans le contexte du « science-push », la pierre de touche de la diffusion de ses applications. En effet, dans de tels secteurs à haute

⁸ Conseil de l'Europe, *Comité ad hoc d'experts sur la bioéthique (CAHBI) : Projet du génome humain*, Strasbourg, 1990, p. 5.

⁹ E.T. Juengst, « The Human Genome Project and Bioethics », *Kennedy Inst. Ethics J.*, vol. 1, no 1, 1991, p. 71-74.

¹⁰ Catherine Labrusse-Riou, « Les implications juridiques de la génétique », *Revue du droit public et de la science politique en France et à l'étranger*, Colloque franco-suédois, Stockholm, 1989, p. 1366-1381.

concentration de savoir, c'est d'abord l'innovation technologique qui engendre la production, puis la diffusion de ces biens et services, qui ne peuvent trouver de marché qu'en stimulant la production de demande, laquelle ne peut pleinement s'exprimer qu'en s'appuyant sur un discours de légitimation sociale permettant de transformer l'offre en demande justifiable, voire en nouveau besoin ¹¹.

[88]

C'est donc la prétendue raison d'être du projet HUGO, à savoir l'amélioration de la santé des populations à des coûts moindres qui, préalablement aux risques réels de discrimination et d'eugénisme, mérite d'être remise en question. Bien que la cartographie du génome humain puisse permettre d'identifier des variations dans la structure de l'ADN et mettre en évidence les gènes associés à certaines maladies, ou à l'augmentation de la susceptibilité à des troubles spécifiques, ces données non seulement ne garantissent pas pour autant une amélioration générale de la santé, mais risquent d'élargir les écarts de santé et les disparités sociales, d'accroître la dépendance médicale, de renforcer le contrôle biomédical et de remodeler les notions mêmes de normal et de pathologique, accentuant ainsi l'approche gestionnaire et assurantielle de la santé.

DES PROMESSES RÉALISABLES ?

Il faut d'abord se demander si les promesses que font miroiter les projets de cartographie et de séquençage du génome, et qui sont largement relayés par la presse, méritent un tel crédit.

Soulignons d'abord que le projet de cartographie ne vient qu'accélérer et systématiser, à grands frais, l'identification des gènes qui est en cours depuis plusieurs années déjà dans différents laboratoires à travers le monde, identification qui a permis de mettre en évidence les gènes associés à certaines affections, comme celui de la fibrose kystique, et de proposer d'éventuels projets de manipulations et transferts de gènes.

¹¹ Louise Vandelac, « L'embryo-économie du vivant », *Le Magasin des enfants*, Paris, Éditions François Bourin, 1990, p. 118.

Rappelons ensuite que la biologie humaine ne peut se réduire à la métaphore d'un code génétique où les gènes seraient des « causes » premières alors qu'ils ne sont que des facteurs rendant certains phénomènes possibles. L'ADN est une composante de ces facteurs mais n'en représente aucunement la totalité. L'identification de la position exacte d'un gène, et même une connaissance complète de la séquence d'ADN qui le constitue, permettra essentiellement de déterminer sa présence chez tel ou tel individu, mais sans permettre pour autant de prédire l'état de santé, la sévérité des conditions avec lesquelles il peut être associé, ni résoudre les problèmes de santé des porteurs de ces gènes.

Prenons l'exemple de l'anémie falciforme, un désordre lié à un changement dans une seule paire de gènes. L'altération précise de l'ADN associée avec l'anémie falciforme a été identifiée il y a environ vingt ans. Cependant, il demeure toujours impossible de prédire avant terme la sévérité des conditions qui affecteront tel ou tel individu en particulier, et le traitement nous échappe toujours. Quant aux bénéfices énormes apportés par l'utilisation prophylactique de la pénicilline, ils [89] ne dérivent pas d'informations génétiques, mais bien de la finesse des observations cliniques.

La cartographie peut-elle s'avérer plus « utile » pour soulager des problèmes physiques et mentaux plus courants qu'on veut maintenant classer - de façon d'ailleurs fort discutable - sous la rubrique génétique, comme la schizophrénie, la maladie d'Alzheimer et la haute pression ? Bien que nous semblions croire que les composants sont « plus réels » que l'ensemble ¹², tout ce que nous apprend l'étude des composantes, c'est la structure de ces composantes, si bien que même un profil génétique complet d'un individu ne révèle pas pour autant son état de santé futur, alors que d'éventuelles thérapies demeurent tout à fait hypothétiques. Que des affections aient une composante génétique ne signifie pas que l'identification des problèmes génétiques résolve à elle seule l'affection donnée.

Certes, l'un des objectifs de ce projet de cartographie est d'identifier les gènes associés à certaines susceptibilités génétiques relatives à des problèmes de santé complexes et fréquents. Ainsi, en identifiant

¹² E.A. Murphy, « The Logic of Medicine », *Amer. J. Med.*, vol. 66, 1979, p. 907-909.

les individus porteurs de gènes de « susceptibilités », les généticiens pourraient informer ces derniers à propos des probabilités de maladies éventuelles et les inviter à modifier leurs comportements et habitudes de vie de façon à éviter ces maladies ou à en retarder le développement. Bien que rationnelle à première vue, cette approche, centrée sur l'éducation des individus appelés à réduire leurs risques « innés », est éminemment discutable.

CHANGER LES INDIVIDUS, LEURS GÈNES OU LE CONTEXTE SOCIAL ?

Soulignons d'abord qu'aucune évidence ne permet d'affirmer que les « bons comportements » permettront véritablement de réduire les problèmes de santé de ces individus ou des autres ¹³. Le risque génétique perdurera. Par ailleurs, dans un contexte d'inégalités sociales, une telle approche risque surtout de renforcer les inégalités de santé.

Obtenir et utiliser à bon escient l'information sur sa constitution génétique, se conformer aux nonnes prescrites, varie en effet en fonction des contraintes culturelles, politiques et économiques reflétant les inégalités sociales. Selon leur histoire personnelle et leurs conditions de vie, les individus n'auront pas les mêmes possibilités de changer de [90] comportement, qu'il s'agisse de fumer, se détendre, faire plus d'exercice ou avoir une meilleure diète, et cela même s'ils se savent « à risque » pour un problème donné, comme les maladies cardiaques, qui sont épidémiologiquement liées à ces facteurs. Par ailleurs, la compétence et le contrôle que les individus exercent sur leur santé, et qui découlent de leur pouvoir économique, social et politique, ont non seulement un impact direct sur leur santé, mais en constituent un préalable, notamment pour les plus démunis. Or rien ne permet de croire que la cartographie du génome favorise le développement de ce contrôle et de cette compétence ¹⁴.

¹³ B. Badura, « Life-Style and Health : Some Remarks on Different Viewpoints », *Soc. Sci. Med.*, vol. 19, no 4, 1984, p. 341-347.

¹⁴ J. Lord *et al.*, « A Study of Personal Empowerment : Implications for Health Promotion », *Health Promotion*, vol. 29, no 2, 1990, p. 2-8.

En centrant l'intervention sur la transformation des habitudes de vie et en définissant presque le malade comme non respectueux des directives médicales, l'approche génétiste ignore les présupposés très « classe moyenne » de telles recommandations, et néglige les différences structurelles et les nombreux impondérables qui vont modérer la pertinence, la compréhension et l'application de telles recommandations. Comme si la maladie résultait désormais de la non-observance des prescriptions médicales...

En outre, l'approche génétiste, en faisant du gène la cause première de la maladie, a tendance à négliger les facteurs sociaux et environnementaux compromettant la santé. Bien que la maladie ait une composante biologique, l'environnement, le contexte social, le statut économique, le genre, l'ethnicité, l'accès aux services de santé, constituent des facteurs tout aussi importants que l'hérédité. Ainsi, à l'échelle du monde, et dans certains pays comme les États-Unis, les écarts de revenus ont un impact beaucoup plus grand sur l'état de santé que les gènes eux-mêmes.

Ajoutons que l'accent mis sur les responsabilités et les interventions chez les individus risque d'éroder les programmes sociaux destinés à réduire les facteurs structurels souvent largement responsables des problèmes de santé, comme le sont la pauvreté, le sexisme et le racisme. Non seulement tout porte à croire que les fonds seront prélevés sur des projets visant à corriger ces injustices, mais dans un monde déjà stratifié, l'introduction et le développement de ces interventions centrées sur les individus ont peu de chances d'échapper à une utilisation stratifiée ¹⁵. Il est pour le moins étonnant de prétendre ainsi changer les individus, voire leurs gènes, plutôt que leurs conditions sociales !

Pour ce qui est de la politique de santé publique, non seulement l'amélioration de la santé de la population ne découle pas nécessairement [91] de l'information génétique, mais outre les coûts exorbitants du projet « Génome », le dépistage génétique risque d'entraîner une multiplication de tests et un accroissement de la médicalisation dont les coûts directs et indirects restent encore à évaluer. À vrai dire, nous ignorons toujours sur quelles études socio-économiques s'appuie le bel optimisme voulant que la médecine prédictive permette de réduire

¹⁵ Abby Lippman, *op. cit.*

considérablement les coûts de santé... Manifestement de tels espoirs semblent ignorer les coûts cachés d'une telle médicalisation tout en étant fort discrets au chapitre des intérêts économiques, notamment à propos des brevets et des subventions à la recherche...

Si la cartographie et le séquençage risquent de s'avérer pertinents, c'est essentiellement dans les cas de certaines maladies monogéniques où la perspective d'intervention adoptée est celle de la manipulation et du transfert de gènes. Pour changer, manipuler, remplacer un gène, on doit en effet connaître ses coordonnées. Or la réorientation de la médecine vers la « thérapie génique », de type somatique d'abord et fort probablement germinale à plus long terme, pose non seulement de sérieuses questions du côté des coûts et des priorités de santé publique, mais également du côté de l'éthique puisque s'ouvre ainsi le spectre de l'auto-mutation de l'être humain et de sa descendance...

Pour les autres problèmes de santé, cette approche est nullement convaincante et risque fort de conduire à considérer à tort tous les problèmes de santé comme autant de problèmes génétiques, nous transformant tous ainsi en malades qui s'ignorent... Déjà, certains traits caractéristiques de l'infinie diversité des êtres humains commencent à être considérés non seulement (et faussement) comme des problèmes génétiques, mais comme autant d'anomalies, transformant ainsi chacun de nous en patient potentiel. Que gagnera-t-on, ou plutôt qui a intérêt à identifier une cause génétique pour ces différences et à les qualifier de problèmes génétiques alors qu'ils peuvent être largement prévenus ou même résolus par des interventions politiques et sociales ?

Sans nier la contribution potentielle de la connaissance scientifique dans le domaine et certaines applications biomédicales bénéfiques, l'approche génétiste risque également de marginaliser davantage encore l'approche holistique des problèmes de santé. Se limitant à l'étiologie de la maladie plutôt qu'à la personne malade, l'approche génétiste ignore le contexte social d'émergence et la complexité des processus et des interactions en cause dans la genèse des maladies pour réduire l'intervention à une approche individualiste.

Le danger réside en la réduction de l'homme tantôt à l'objet tantôt à son destin génétique ; l'impératif juridique d'aujourd'hui est alors d'affirmer [92] que « l'homme n'est ni un amas de cellules ou de gènes, ni un objet de manipulations indéfinies et qu'il est en dehors ou au-delà de ce que la raison scientifique peut en dire ». Bien plus, il faudrait en finir avec la vieille dichotomie du corps et de l'esprit qui a rendu possible cette raison instrumentale et technique qui oppose le corps-objet et la personne, seule respectable. Longtemps utile, cette dissociation est aujourd'hui désastreuse et sape à sa base le respect de l'homme et de sa dignité. Si la personne n'est pas dans son corps, où est-elle ?

En outre, plutôt que de traiter la personne qui a des problèmes de santé, l'obsession du génome risque fort de conduire à prévenir la naissance de celle ou de celui qui sera - ou qui risque d'être - affecté.

Or, la dignité humaine consiste-t-elle à maîtriser toujours plus la nature fût-ce au prix d'une transformation de la vie en objet manufacturé ? Le progrès de l'humanité justifie-t-il la sélection ou l'exclusion des humains affectés d'un des 4200 défauts génétiques déjà inventoriés, que le séquençage du génome rendra diagnosticables et prédictibles ¹⁶ ?

En fait, le prisme génétiste ¹⁷ risque non seulement de limiter l'analyse des questions de santé à leur composante physiologique, mais contribue à évacuer ou du moins à marginaliser les aspects psychosomatiques, sociaux et culturels. Et cette tendance à réduire les individus et leurs problèmes à leurs gènes s'inscrit dans la conception réductionniste et dualiste du « corps machine » aux parties interchangeables de la tradition cartésienne tout en rappelant certaines thèses récentes de la sociobiologie.

En remodelant la conception de la santé et en réduisant à une conception biologisante les avenues d'intervention possibles, le projet international du « Génome » risque également de contribuer à réorienter les dépenses de santé publique dans les avenues coûteuses d'une médicalisation accrue et de l'accroissement des diagnostics et des interventions de haute technicité, comme la manipulation des gènes. À moins de confondre santé et système de santé, capacité de se soigner

¹⁶ Catherine Labrusse-Riou, *op. cit.*, p. 1367.

¹⁷ T. Duster, *Backdoor to Eugenics*, New York, Routledge, 1990.

et de guérir et consommation de soins, à moins d'ignorer les effets contre-productifs et notamment iatrogènes à la croissance infinie des services de santé, pour reprendre les thèses d'Illich, on ne peut qu'être sceptiques sur cette approche génétiste.

À contre-courant des perspectives de santé alternative et des approches de santé publique comme celle de la promotion de la santé qui reconnaît que la paix, le logement, l'alimentation, les revenus et le pouvoir sont préalables à la santé, la médecine prédictive reflète, malgré ses [93] allures futuristes, une conception à la fois plus biologisante, plus technicienne et socialement plus conservatrice que la médecine préventive. Compte tenu de tout cela et vu l'acceptation croissante de la définition extrêmement large de la santé, adoptée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) au moment même où se multiplient les marqueurs génétiques de cette médecine prédictive qui annonce un état de bien-être total, il est à se demander s'il y aura une fin dans le remodelage génétique de ceux et celles qui s'écartent de la norme et s'il n'y aura pas un nombre croissant d'individus considérés comme hors norme...

Or, souligne Labrusse-Riou ¹⁸, même assignée à des fins thérapeutiques ou scientifiques, cette mise à disposition du corps humain, et précisément de ses forces génétiques, pose aujourd'hui des problèmes graves car ils sont massifs et atteignent les plus faibles ; certains n'hésitent pas à justifier la production de la vie humaine à des fins médicales ou scientifiques. La finalité thérapeutique ne va-t-elle pas constituer la justification de véritables manipulations génétiques du génome ? A cet égard, l'art de résoudre les conflits entre les différentes générations des droits de l'homme, droit à l'intégrité et droit à la santé, nous manque. Si le second justifie l'appropriation et la redistribution des corps, qu'en est-il du premier ? Et pourquoi donc les fins thérapeutiques fonderaient-elles un droit d'exception, dérogoire au droit commun ? Des limites, donc des renoncements à la toute-puissance de désirs pourtant légitimes à première vue, s'imposent comme condition d'un droit dont l'homme resterait la fin.

Bref, la cartographie du génome, élément clé de ce nouveau modèle médical appelé médecine « prédictive », nous ramène en fait à une conception surannée de la médecine préventive, l'adaptant et la remo-

¹⁸ Catherine Labrusse-Riou, *op. cit.*, p. 1371-1372.

delant à ses propres fins. Alors que la société devrait réduire, voire tenter d'éliminer les facteurs nuisibles à la santé et favoriser les politiques sociales favorisant l'amélioration de la santé collective, cette conception de la médecine prédictive réduit les problèmes à leur dimension personnelle, l'individu génétiquement « susceptible » de telle ou telle pathologie ayant dorénavant à lui seul la responsabilité de prévenir le problème et d'éviter tout comportement dit « à risque ». Ainsi, de façon insidieuse, s'accroît la dépendance médicale et s'accroît le contrôle médico-social de ceux et celles qui ne suivent pas les conseils prétendument « sensés » qui leur seront prodigués.

[94]

CARTOGRAPHIE, QUADRILLAGE SOCIAL OU « GÉNÉTISATION » ?

Le contexte sociohistorique a toujours en partie déterminé la conception même de ce qui était considéré comme héréditaire ¹⁹. Mais cette fois, ce n'est pas tant la conception de la génétique qui se modifie que l'ampleur de son emprise. Après la « biologisation du discours social », nous voici entraînés vers une emprise sans précédent de la génétique conduisant à un véritable quadrillage génétique du social et vers un véritable processus de « génétisation » ²⁰ qui dépasse largement l'actuel projet du « Génome ».

Ainsi, un nombre croissant de problèmes sont qualifiés de génétiques et l'inflation médiatique aidant donne l'impression que la fréquence des problèmes génétiques a augmenté alors que c'est essentiellement la tendance à considérer nombre de problèmes de santé comme problèmes génétiques qui est en hausse. Cela laisse croire que la génétique serait la clé de voûte de tous les problèmes de santé et laisse ainsi planer un sentiment d'urgence quant à la mise en place du projet de cartographie génétique.

Ce procès de génétisation, qui porte à réduire les différences entre les individus à leur code génétique, définit la plupart des désordres et

¹⁹ T. Duster, *op. cit.*

²⁰ Abby Lippman, *op. cit.*

comportements, ainsi que les variations physiologiques, comme au moins en partie d'origine génétique. Il plaide alors pour l'adoption d'interventions utilisant des technologies génétiques pour gérer des problèmes de santé, voire des problèmes de détresse humaine ou de désordre, qui non seulement découlent du contexte socio-économique, mais dont l'appréhension et la définition mêmes relèvent souvent d'une construction de l'idéologie dominante alors en vigueur. En outre, ce « procès de génétisation » a la fâcheuse tendance à faire équivaloir la biologie humaine à la génétique humaine, et même à l'humanité des êtres, sous-entendant que la génétique serait le facteur déterminant, voire le seul facteur, faisant de chacun de nous ce que nous sommes. La cartographie du génome est donc à la fois une expression de cette génétisation et un puissant facteur d'accélération du processus.

CARTES SUR TABLE...

En fait, qu'elle soit cartographie corporelle ou géophysique, la cartographie est autant politique et culturelle que « scientifique ». Telles les cartes géographiques de la Renaissance, celles du génome, nouvelle géographie [95] du biopouvoir, sont également porteuses de projets politiques et économiques implicites donnant à la science et aux scientifiques l'autorité suprême d'abord sur les questions de santé pour lesquelles il ne s'agirait plus que d'identifier les gènes « défectueux » pour les remplacer ou leur trouver un substitut, comme on l'a fait déjà pour le cœur, le foie, ou la hanche, et ensuite pour un éventuel remodelage de l'être humain et de sa descendance au nom d'intérêts tout aussi supérieurs que ne l'est la santé. En ce sens, il est malheureux que l'acronyme préféré de Brenner pour le programme international de cartographie du génome n'ait pas été adopté. En effet, « THUG » (The Human Genome), signifiant « brigand », aurait pu nous tenir davantage en alerte face au pouvoir réel de la cartographie que l'acronyme finalement adopté, « HUGO », qui rappelle, du moins dans les milieux francophiles, l'humanisme du célèbre écrivain Victor Hugo.

Il va sans dire que si les projets actuels sur le génome ne sont possibles qu'avec l'appareillage technique sophistiqué dont nous disposons à l'heure actuelle pour étudier l'ADN, ils ne seraient pas *pensables* si la culture biomédicale et bioéthique régnante ne donnait pas

son appui à ce procès de génétisation à l'œuvre dans le domaine de la santé. Ainsi, les conceptions de la médecine et de l'éthique biomédicale, réduisant la réflexion aux seules questions de l'aval, à savoir de possibles conséquences du projet de cartographie et séquençage, conduisent non seulement à avaliser de tels projets sans en interroger le bien-fondé, mais à confondre l'analyse et la réflexion avec la simple gestion, ce qui est une insulte à la pensée.

Profondément empreints de libéralisme économique, ces conceptions biomédicales et bioéthiques, trop souvent limitées aux droits individuels, à l'autonomie et au consentement éclairé, bref au champ de la micro-éthique qui suinte parfois la « mini-éthique », se concentrent sur les bénéfices éventuels et les abus potentiels concernant les individus, mais ignorent l'ensemble des impacts sociaux, culturels, économiques de tels projets. D'où l'urgence d'un examen attentif de ces balises bioéthiques et d'un travail de critique épistémologique, voire de reconceptualisation de l'éthique dans ce champ, en commençant par l'élargissement et la démocratisation des débats sur le sujet. Comme le soulignent avec à-propos Danos et Marlière, le respect de l'humanité et de la justice ne peut s'exercer par à-coups, en écho à des audaces scientifiques toujours dépassées :

La délégation de la réflexion morale à des centres de référence n'a-t-elle pas l'effet pernicieux d'exonérer les chercheurs de leurs responsabilités ? Enfin et surtout, les remparts d'états d'âme sont-ils à même de contenir [96] les débordements d'un risque technologique qui menace les individus dans leur nature et non plus dans leur milieu ²¹ ?

Au moment où l'écologie et notamment « la protection de l'environnement » (cet euphémisme qui qualifie une certaine volonté de réduire la rapidité de l'exploitation effrénée et de la dégradation de l'environnement) sont devenus des sujets de vives préoccupations dans l'opinion publique, peut-être serait-il temps d'élargir les réflexions et les interventions concernant les milieux de vie et les ressources naturelles à l'actuelle technicisation de l'engendrement et aux richesses du

²¹ Olivier Danos et Philippe Marlière, *op. cit.*, p. 1.

patrimoine génétique humain (génome et pool génique compris) dans le cadre d'une « écologie de la reproduction » ²².

LE POUVOIR DE LA CONNAISSANCE

La mise en œuvre du projet « Génome » a permis aux scientifiques, aux bailleurs de fonds et aux autres collaborateurs d'accaparer le terrible pouvoir de définir la façon même de concevoir l'être humain, de concevoir l'altérité, la santé et la maladie, la normalité et l'anormalité. À travers ce projet et les préoccupations éthiques de ses défenseurs se dessinent même les balises pour ceux qui assumeront cette gestion sociale des individus et de la société.

Légitimer la cartographie en faisant miroiter d'importantes améliorations de la santé publique, et cela à des coûts moindres, constitue sans doute un excellent discours de légitimation aux yeux du public et une stratégie efficace d'obtention de fonds. Mais cela contribue également à confiner le débat à des préoccupations économicistes suggérant qu'il ne s'agit que de contrôler les coûts pour obtenir tous les bénéfices, masquant entre autres le fait que ceux qui en assumeront les coûts ne seront pas nécessairement les premiers à en bénéficier..

Pour paraphraser Filostrato dans le roman de C.S. Lewis, *That Hideous Strength*, notre pouvoir sur la génétique signifie d'abord et avant tout le pouvoir de certains sur d'autres avec pour instrument la génétique. Ceux qui détiennent l'argent et l'expertise auront le pouvoir de décider comment les généticiens pourront aider la majorité d'entre nous qui deviendront progressivement à la fois demandeurs et dépendants de cette « aide ». Avant d'aller plus loin dans cette direction, il est indispensable d'analyser de façon approfondie la genèse, les pré-supposés et [97] les prétendues promesses d'un tel projet. Bref, il importe d'aller au-delà du miroir aux alouettes médiatique et de déconstruire ce volet du discours génétique pour élargir de façon urgente le débat public sur le sujet, car :

²² Louise Vandelac, « Une clôture d'ouvertures », Sortir la maternité du laboratoire, Actes du Forum international sur les nouvelles technologies de reproduction, Conseil du statut de la femme, Gouvernement du Québec, janvier 1988, p. 369-380.

Les scientifiques de demain auront un pouvoir qui excède tous les pouvoirs connus dans l'humanité : celui de manipuler le génome. Qui peut jurer qu'il ne servira qu'à l'évitement des maladies héréditaires ? Certains appellent avec froideur à la maîtrise et au perfectionnement relationnels du patrimoine génétique. D'autres, hantés par un sentiment de menace, considèrent que de légitimes désirs thérapeutiques abritent aussi des forces bien plus obscures qui, elles, sont immaîtrisables, et opposent la mesure du raisonnable à l'absolutisme du rationnel. Soulager la souffrance, la tâche du médecin, semble s'être mué en exorbitant devoir de guérir l'humanité. Mais de quoi ? La condition humaine aussi est une maladie héréditaire, et sexuellement transmissible s'il en est ! Que la biologie élucide ce qui la meut. Seul ce travail préservera à la science comme à la personne, leur dignité ²³.

[98]

Références bibliographiques

ACHARD, P., *et al.* *Discours biologique et ordre social*. Paris, Éditions du Seuil, 1977.

ANNAS, G.J. « The Supreme Court, Privacy and Abortion », *New Engl. J. Med.*, vol. 321, 1989, p. 1200-1203.

BADURA, B. « Life-Style and Health : Some Remarks on Different Viewpoints ». *Soc. Sci. Med.*, vol. 19, no 4, 1984, p. 341-347.

BURT, R.A. « Legal and Ethical Aspects of Interventions », *in* : Simopoulos, A.P., et Childs, B. (éd.), « Genetic Variation and Nutrition », Basel, Karger, *World Rev. Nutr. Diet*, vol. 63, 1990, p. 266-276.

CASKEY, C.T. *Gene Replacement Therapy. The 1991 ICI Distinguished Visiting Lecture*, Montréal, Université McGill, 22 avril 1991.

²³ Monette Vacquin, « L'Objectivité soupçonnée », Texte présenté à l'occasion de l'exposition sur les technologies de reproduction « La Vie en kit », Paris, Arche de la Défense, 1991a, p. 2-3.

CONSEIL DE L'EUROPE. *Comité ad hoc d'experts sur la bioéthique (CAHBI) : Projet du génome humain*, Strasbourg, 1990, 6 p.

COUNCIL FOR RESPONSIBLE GENETICS. « Position Paper on Genetic Discrimination », *Issues Repro. Genet. Engineer*, vol. 3, 1990, p. 287-295.

DANCHIN, Antoine. « Naitre et mourir », *Corps écrit*, no 21, Paris, p. 37-42.

DANOS, Olivier, et Philippe MARLIÈRE. *Sommes-nous prêts pour la gestion génétique des ressources humaines ?*, Paris, GEL, 1991, 3 p.

DUSTER, T. *Backdoor to Eugenics*, New York, Routledge, 1990.

DUSTER, T., et K. GARRETT (éd.). *Cultural Perspectives on Biological Knowledge*, Norwood, N.J., Ablex Pub. Co., 1984.

GEL. *Position du GEL sur la médecine prédictive*, mars 1991, 3 p.

GOONATILAKE, Susantha. *Evolution of Information : Lineages in Gene, Culture and Artefact*, Université Columbia, mars 1991, 256 p.

HALL, S.S. « Holy Grail, Biology's Moon Shot », *Smithsonian*, Octobre 1989, p. 41-49.

HAMILTON, D.P. (6d.). « Science Scope : Brain Blueprints », *Science*, vol. 252, 1991, p. 19.

HERMITTE, Marie-Angèle. « Le droit et la vision biologique du monde », *Maîtres et protecteurs de la nature*, version ronéotypée, p. 85-104.

HUBBARD, R. *The Politics of Women's Biology*, New Brunswick, N.J., Rutgers University Press, 1990.

[99]

JUENGST, E.T. « The Human Genome Project and Bioethics », *Kennedy Inst. Ethics J.*, vol. 1, no 1, 1991, p. 71-74.

KOLLECK, R. « The Limits of Experimental Knowledge : A Feminist Perspective on the Ecological Risks of Genetic Engineering », *Issues Repro. Genet. Engineer*, vol. 3, no 2, 1990, p. 125-135.

LABRUSSE-RIOU, Catherine. « Les implications juridiques de la génétique », *Revue du droit public et de la science politique en France et à l'étranger*, Colloque franco-suédois, Stockholm, 1989, p. 1366-1381.

LEAF, A., et T.J. RYAN. « Sounding Board : Prevention of Coronary Artery Disease », *N. Engl. J. Med.*, vol. 323, 1990, p. 1416-1419.

LEWIS, C.S. *That Hideous Strength*, New York, Collier Books, 178 p.

LIPPMAN, Abby. « Prenatal Genetic Testing and Screening : Constructing Needs and Reinforcing Inequities », *American Journal of Law & Medicine*, vol. XVII, no 1-2, 1991, 50 p.

LORD, J., *et al.* « A Study of Personal Empowerment : Implications for Health Promotion », *Health Promotion*, vol. 29, n' 2, 1990, p. 2-8.

McKUSICK, V.A. « Current Trends in Mapping Human Genes », *FASEB J.*, vol. 5, n' 1, 1991, p. 12-20.

MEDAWAR, P.B. « A Biological Retrospect », *Art of the Soluble*, 1967, p. 97-110.

MEILAENDER, G. « Mastering Our Gen(i)es : When Do We Say No ? » *The Christian Century*, vol. 107, 1990, p. 872-875.

MÉLANÇON, Marcel J., LECLERC, Bruno, GAGNÉ, Richard, et Suzanne NOOTENS. « Une problématique éthique et sociale », *Interface*, vol. 12, no 3, 1991, p. 39-41.

MURPHY, E.A. « The Logic of Medicine », *Amer. J. Med.*, vol. 66, 1979, p. 907-909.

NATIONAL ACADEMY PRESS. *Mapping and Sequencing the Human Genome*, Washington, D.C., National Research Council, 1988, 116 p.

NEEDLEMAN, H.L. « Childhood Lead Poisoning : A Disease for the History Texts », *Amer. J. Public Health*, vol. 81, no 6, 1991, p. 685-687.

NEWMAN, S.A. « Idealist Biology », *Perspect Biol. Med.*, vol. 31, no 3, 1988, p. 353-368.

RAYMOND, Vincent, et Michel MAZIADÉ. « La génétique moléculaire des psychoses majeures : le défi des années 90 », *Interface*, vol. 12, no 2, 1991, p. 10- 18.

REISS, D., PLOMIN, R., et E.M. HETHERINGTON. « Genetics and Psychiatry : An Unheralded Window on the Environment », *Amer. J. Psychiat.*, vol. 148, 1991, p. 283-291.

RODGERS, G.P. « Recent Approaches to the Treatment of Sickle Cell Anemia », *JAMA*, vol. 265, no 16, 1991, p. 2097-2101.

[100]

ROSSITER, B.J.E, et C.T. CASKEY. « Molecular Studies of Human Genetic Disease », *FASEB Journal*, vol. 59. no 1, 1991, p. 21-27.

VACQUIN, Monette. *L'Objectivité soupçonnée*, Texte présenté à l'occasion de l'exposition sur les technologies de reproduction « La Vie en kit », Paris, Arches de la Défense, mai 1991, 3 p.

VACQUIN, Monette. « Filiation et artifice, nouvelles techniques et vieux fantasmes », *Le Supplément*, revue d'éthique et de théologie morale, Paris, Éditions du Cerf, juin 1991, p. 131-149.

VACQUIN, Monette. *Le Supplément*. Paris, Éditions du Cerf, 1991, 22 p.

VANDELAC, Louise. « L'embryo-économie du vivant », *Le Magasin des enfants*, Paris, Éditions François Bourin, 1990, p. 117-139.

VANDELAC, Louise. « Une clôture d'ouvertures », *Sortir la maternité du laboratoire*, Actes du Forum international sur les nouvelles technologies de reproduction, Conseil du statut de la femme, Gouvernement du Québec, janvier 1988, p. 369-380.

Fin du texte