

# *Une problématique éthique et sociale*

---

Marcel MELANÇON, Bruno LECLERC  
Richard GAGNE, Suzanne NOOTENS

Le Projet de cartographie et de séquençage du génome humain (projet HUGO) place la génétique dans une situation similaire à celle de la physique avant la fission nucléaire ou à celle de l'aérospatiale avant le voyage Apollo. S'il annonce une ère nouvelle pour les sciences et technologies biomédicales, en particulier pour la génétique médicale, il porte aussi la même ambivalence : d'une part, des risques certains et, d'autre part, des avantages indéniables.

En déchiffrant son propre code génétique, l'être humain aura accès à l'information qui définit son identité biochimique. Il pourra corriger les «erreurs de programmation» qui sont à l'origine des maladies génétiques, mais il pourra aussi reprogrammer son génome, dans un avenir plus lointain.

Un vif débat s'est amorcé à ce sujet dès 1986, tant dans le milieu scientifique que dans le public. En France, par exemple, deux mouvements peuvent illustrer les tendances. D'un côté, le MURS (Mouvement universel pour la Responsabilité Scientifique) -présidé par le Prix Nobel de médecine Jean Dausset, directeur de la branche française du projet HUGO- soutient qu'il faut acquérir des connaissances sur le génome, mais en limiter les utilisations au bénéfice de l'humanité. De l'autre côté, le mouvement GEL (Génétique et Liberté) s'oppose catégoriquement au projet parce que celui-ci, dit-on, donnera lieu à un nouvel eugénisme et à des applications desservant les individus. Aux Etats-Unis, le Council for Responsible Genetics met l'accent sur la discrimination génétique qui découlerait de ce projet.

Voici, en résumé, les principaux arguments apportés en faveur et à l'encontre du projet, arguments qui peuvent constituer une problématique éthique et sociale de la cartographie et du séquençage du génome humain.

### *Les craintes engendrées*

Mises à part les discussions concernant l'opportunité d'investir des sommes considérables pour ce projet (n'y aurait-il pas des besoins plus urgents ou des recherches plus productives ?) ainsi que les questions d'approche (faut-il «séquencer» l'ensemble du génome ou analyser prioritairement les parties codantes ?), l'argument le plus important contre le projet HUGO concerne l'avènement d'un *nouvel eugénisme*. En effet, la connaissance détaillée du matériel génétique humain et le développement de technologies qui en découleraient, pourraient susciter une relance de l'eugénisme. C'est cet argument qui a retardé le démarrage du programme européen en raison, notamment, des réticences du gouvernement allemand.

Rappelons que l'"eugénisme" définit une idéologie qui est nettement antérieure à la formation du concept par Francis Galton en 1883. Déjà Platon (IVe siècle av. J.C) en avait posé les fondements dans *La République*. L'eugénisme est à la fois un mouvement idéologique et politique qui tente de se fonder sur des bases scientifiques. Les adeptes de ce mouvement s'opposent à ce que la reproduction soit laissée au hasard et au gré des individus, en vue de la remplacer par une sélection artificielle. Pour Francis Galton, la science et le progrès étant inséparables, on pourrait améliorer

la race humaine par des méthodes scientifiques à la façon dont les horticulteurs procèdent. Ses présupposés scientifiques étaient explicites : les caractères humains (bio-psycho-sociaux) sont transmissibles héréditairement.

Le célèbre biologiste français Jean Rostand est plus près de nous. Dans son livre *l'Homme*, il s'inscrit dans le mouvement eugéniste.

«Conscients du péril qui menace l'espèce, les partisans de l'Eugénique souhaitent substituer à la sélection naturelle d'autrefois une sélection artificielle, volontaire et qui, celle-là, porterait non pas sur les individus mais sur leurs germes. Il y a deux manières d'opérer la sélection : soit en écartant de la reproduction les individus capables de transmettre de mauvais gènes (et c'est l'Eugénique *négative*), soit en favorisant la reproduction des individus capables de transmettre de bons gènes (et c'est l'Eugénique *positive*).

(...) L'Eugénique positive représente donc, à tous égards, un très grand espoir, peut-être le plus ambitieux de tous les espoirs humains. Mais l'humanité acceptera-t-elle de se discipliner elle-même et d'user, pour son élévation, des moyens que lui confère la biologie ? Ces moyens, ils sont de nature à lui inspirer quelque répugnance. Et les adversaires de l'Eugénique positive ne laissent pas d'avoir une position forte quand ils protestent au nom de la liberté, de la dignité individuelle.(...) Là encore, et comme pour l'Eugénique négative, il appartiendra à la collectivité de se prononcer et d'opter ou pour la stagnation, voire la déchéance génétique, ou pour le progrès indéfini. A elle d'assumer ses responsabilités. Quand elle sera pleinement avertie des possibilités de grandeur que lui ouvrirait la sélection organique, elle les balayera avec ses scrupules et ses dégoûts, et se prononcera en connaissance de cause pour ou contre cette discipline reproductrice par quoi elle aurait chance d'atteindre à ses sommets \*»

Aucun généticien, biochimiste, biologiste ou philosophe ne tiendrait un tel discours aussi ouvertement aujourd'hui et ne prônerait explicitement de telles méthodes. C'est cependant ce genre d'idéologie et de politique sociale que veulent dénoncer dès à présent certains opposants au projet HUGO. Selon eux, les risques

---

\* Jean Rostand, *L'homme*, Paris , éditions Gallimard, 1962 , p 141 et p 151-152

pour les prochaines générations sont trop grands, les moyens dont on disposera seront trop puissants et l'idéologie sera trop tentante pour que des groupes d'individus ou des Etats ne succombent pas à la tentation de faire des politiques pour améliorer l'espèce humaine au détriment de la dignité et des droits de la personne.

Ces opposants craignent également le développement non plus d'un eugénisme d'Etat, mais d'un *eugénisme privé*, où les couples décideraient librement, sans contrôle ni contrainte d'Etat, de sélectionner à leur convenance les caractéristiques génétiques des enfants à naître («bébés parfaits», «bébés à la carte»). Bref, un eugénisme qui procéderait de manière souple et individualisée, en fonction des valeurs dominantes des sociétés.

Une seconde question relative au projet HUGO a trait au *sens de l'existence*. Toute personne sait qu'elle va mourir. Cependant, elle vit, agit, se mobilise et construit comme si elle était immortelle. Elle vit d'espoir en l'avenir. A mesure que les marqueurs génétiques et les gènes des maladies seront découverts, il sera possible de savoir par anticipation si le génome d'une personne la «destine» à mourir naturellement de telle ou telle maladie, à un âge donné et dans les conditions spécifiques de cette génopathie. La maladie de Huntington pourrait être un exemple. Quel serait, dans la même veine, l'impact du diagnostic prédictif de la maladie d'Alzheimer sur la vie et sur son sens ? Comment gérer cette information s'il n'y a pas de thérapie disponible ? Comment soutenir les personnes prédisposées mais n'ayant pas encore manifesté les symptômes cliniques ? La médecine *prédictive* nécessitera une nouvelle philosophie et une nouvelle approche, comparativement à la médecine traditionnelle, dans les relations interpersonnelles ou patient-médecin, ou encore, dans les relations avec, par exemple, les compagnies d'assurance-vie et d'assurance-maladie.

Une troisième série de craintes a trait aux risques pour *la vie privée et la confidentialité*. Les recherches en génétique, en génétique des populations, en génétique médicale, les investigations ou dépistage dans les familles et populations à risque, le stockage de l'ADN, attirent déjà l'attention sur le contrôle et la circulation des données recueillies concernant les personnes et les familles à l'occasion de ces recherches. Certains craignent que le projet HUGO, lorsqu'il aura atteint son objectif, ne décuple les risques pour la vie privée et pour la confidentialité des données sur le patrimoine génétique des individus. Ils s'inquiètent du mode de gestion du pedigree

des individus et des familles dans plusieurs générations médicales familiales. N'en arrivera-t-on pas au contrôle de la génétique des individus et des populations ? Au port de la carte d'identité génétique et au permis génétique de procréation ? Au contrôle social du corps et de la reproduction ? Des membres du Council for Responsible Genetics sont très sensibles aux diverses formes de «discrimination génétique». L'intolérance sociale, toujours latente, pourrait aboutir à la discrimination entre les individus, populations ou régions, porteurs de «bons» et de «mauvais» gènes. Les compagnies d'assurances pourraient éventuellement exiger les dossiers génétiques, les informatiser et faire des échanges intercompagnies. Les employeurs pourraient aussi discriminer à l'emploi et n'engager que des travailleurs sans "fragilité" génétique.

Un dernier risque entrevu porte sur le long terme. Il consisterait à *reprogrammer le code génétique humain* à des fins non thérapeutiques. Dans un avenir encore lointain, les connaissances sur la nature et le fonctionnement du génome pourraient donner lieu à une intervention en ce sens. Cela pose une série de questions fondamentales. Qui déciderait de cette modification ? Selon quels critères ? Dans quel but ? Qu'est-ce qui fait le génie : les gènes ou l'environnement ? L'idée même de programmer l'être humain ne relève-t-elle pas d'une conception réductiviste ? Une conception où la complexité bio-psycho-sociale de l'humain et de son identité propre est réduite au statut de mécanisme génétique programmable. Une conception où l'humain est non seulement objet de science, mais aussi objet de technique.

Tels sont les principaux arguments des opposants au Projet de cartographie et de séquençage du génome humain : la pente est trop dangereuse, les risques sont trop élevés, il faut dès maintenant renoncer à s'y engager.

## ***Les espoirs soulevés***

Face à ces risques, auxquels sont exposés les générations actuelles ou futures, une seconde série d'arguments militent en faveur du projet. Ils ont trait aux bienfaits à court et à long termes, ainsi qu'aux mécanismes de sécurité à mettre en place maintenant et plus tard pour éviter que de tels risques ne deviennent une réalité. L'élément central repose sur la distinction entre l'acquisition des connaissances et l'utilisation de ces connaissances à l'intérieur de limites préservant l'humain.

D'une façon générale, on soutient qu'il y a beaucoup à gagner à se libérer

du hasard et de l'ignorance concernant le génome humain. Le bond technologique que ferait faire le projet HUGO aux méthodes d'étude de l'ADN serait immense. On pourrait comprendre les gènes et leur fonctionnement, le déclenchement et le fonctionnement des maladies génétiques héréditaires ou acquises, mettre au point des traitements ou prévenir l'expression de ces maladies. Pour d'autres maladies, telles les maladies multifactorielles, une détection précoce pourrait, par modification du style de vie, en retarder l'évolution ou permettre de les traiter par une thérapie appropriée. Il pourrait en être de même pour le diagnostic des «fragilités génétiques» prédisposant à des maladies comme le rhumatisme, l'asthme ou certaines maladies mentales. Une fois le génome séquencé, les informations recueillies et les biotechnologies mises au point, la thérapie génique par transfert de gènes, actuellement au stade expérimental, pourrait devenir aussi courante que la transplantation d'organes.

### *Les mécanismes de contrôle et de sécurité*

Nous sommes devant un dilemme : ou bien interdire toute recherche parce qu'elle comporte des risques importants, ou bien miser sur les avantages certains en démarquant des frontières à ne pas franchir pour éviter ces risques. Sur quels mécanismes de contrôle et de sécurité pouvons-nous compter pour éviter que des «dérapages» ne se produisent à l'occasion du projet HUGO ?

L'interdisciplinarité est de plus en plus nécessaire dans l'évaluation de l'orientation de certains types de recherche. Spécialistes de sciences pures et de sciences humaines, représentants du public, décideurs politiques doivent se donner un langage commun pour analyser la nature ainsi que la portée des recherches et interventions en génétique humaine.

Les associations de chercheurs et les corporations professionnelles se dotent de plus en plus de codes de déontologie. Les revues scientifiques veillent également, dans leurs publications, à ce que les résultats de recherche soient conformes à l'éthique. Des comités d'éthique nationaux ou locaux analysent les protocoles de recherche et d'expérimentation. Des groupes ou centres de recherche en bioéthique tentent de suivre les progrès scientifiques et technologiques.

Les organismes subventionnaires d'Etat oeuvrent aussi pour établir des lignes

directrices en matière d'éthique de la recherche. Outre un pouvoir financier, ces organismes détiennent un pouvoir moral. Enfin, des lignes directrices internationales ont été proposées par le Conseil de l'Europe aux Etats membres.

Ces mécanismes de contrôle ne sont pas infaillibles et n'offrent pas de garantie absolue de sécurité. Ils permettent cependant d'évaluer les risques entraînés et les bienfaits escomptés, de prévoir les abus possibles, de fixer des limites et d'encadrer les orientations en sciences, en l'occurrence en génétique. Ils seront encore plus sécuritaires quand l'ensemble des pays établiront des normes internationales en matière de recherche et d'intervention dans le patrimoine génétique humain.

La mise en place et le fonctionnement des instances déontologiques supposent que les chercheurs reconnaissent leur responsabilité morale et sociale nouvelle. Ils doivent être lucides : on ne peut pas admettre de science sans conscience, surtout lorsqu'il est question des investigations et des interventions dans le génome de notre propre espèce. Ils ne peuvent s'arroger le droit, en tant qu'individus ou en tant que corps professionnel, de décider des orientations à donner à une société : ces orientations relèvent de la société elle-même et il est périlleux de l'ignorer. Cependant, pour que la société fasse des choix éclairés, les scientifiques doivent l'informer sur la nature de leur recherche et sur les conséquences de ses applications. Les publications vulgarisées, les débats et colloques publics figurent parmi ces moyens.

L'Etat peut intervenir par législation si l'appel à la responsabilité des chercheurs ne suffit pas, si des abus manifestes se produisent ou se profilent à l'horizon. Ces lois peuvent forcer à ne pas franchir certaines frontières et, si celles-ci sont franchies, à user de sanctions.

Les citoyens aussi doivent prendre leurs responsabilités. Dans des sociétés démocratiques, il leur appartient de se prononcer sur le projet de société à définir et à mettre en oeuvre. Ils ne doivent pas laisser se dessiner en dehors d'eux des orientations telles qu'un point de non-retour soit atteint et qu'il y ait trop d'intérêts en jeu pour faire marche arrière. Les développements scientifiques et technologiques concernant l'avenir de la génétique humaine sont affaire de décision collective et de consensus entre spécialistes de différentes disciplines, de divers groupes sociaux et du public informé. Cela n'a rien de commun avec des sondages d'opinion publique, versatile par nature.

Les médias ont et auront un rôle crucial à jouer dans ces débats. Leur liberté d'expression doit être préservée pour qu'ils puissent assumer ce rôle de courroie de transmission de l'information entre les laboratoires et la société, et susciter la discussion publique.

## *Conclusion*

Ce qui est inédit n'est pas nécessairement interdit. La cartographie et le séquençage du génome humain présentent de nombreux espoirs, mais suscitent aussi des craintes. Ce projet soulève des questions sociales, éthiques et philosophiques qui remettent en cause les valeurs acceptées concernant la définition de l'être humain, le pouvoir d'intervention de l'Etat sur le corps humain, la recherche scientifique et le développement technologique en matière de génétique humaine.

La technique progresse sans cesse. On sait et on saura de plus en plus comment faire techniquement. Responsables à l'égard des générations futures, nous devons, en tant que collectivité, nous poser les questions suivantes : que faire ? Pourquoi le faire ? Au bénéfice de qui le faire ? Dans quelles limites le faire ? Les réponses reviennent, en dernière analyse, à l'ensemble des citoyens et citoyennes dans le contexte de débats critiques, documentés et démocratiques.

Revue Interface  
Mai-juin 1991 n°3, volume 12