

Bruno Leclerc, Marcel J. Mélançon,  
Richard Gagné et Suzanne Nootens

(1992)

# “Une approche éthique et sociale.”

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](mailto: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 :

Bruno Leclerc, Marcel J. Mélançon, Richard Gagné et Suzanne Nootens

**"Une approche éthique et sociale".**

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 5, pp. 73-81. 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](mailto:marcel_melancon@uquac.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.

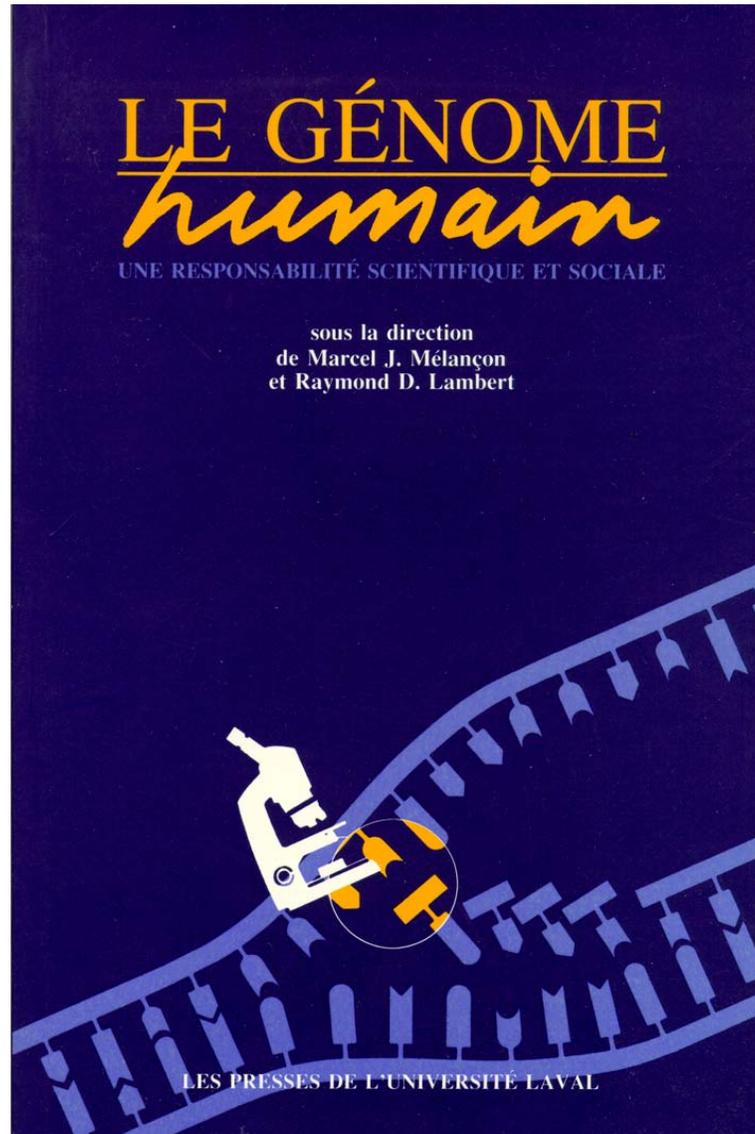
Mise en page sur papier format : LETTRE US, 8.5'' x 11''

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



Bruno Leclerc, Marcel J. Mélançon,  
Richard Gagné et Suzanne Nootens

## “Une approche éthique et sociale”.



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 5, pp. 73-81. Québec : Les Presses de l’Université Laval, 1992, 177 pp.

[73]

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

## **Chapitre 5**

# **Une approche éthique et sociale\***

**Marcel J. Mélançon, Bruno Leclerc,  
Richard Gagné, Suzanne Nootens**

[Retour à la table des matières](#)

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

Ce projet propose de dresser systématiquement la carte physique de l'ensemble du génome, indépendamment de ses produits d'expression normaux ou anormaux : analyser une à une les quelque 3 milliards de paires de bases (A-T, C-G) contenues dans quelque 100 000 gènes répartis sur les 46 chromosomes, déterminer leur position réciproque et fixer la distance qui les sépare en nucléotides.

---

\* *Note des éditeurs.* Le texte de ce chapitre est paru, sous le même titre, dans *Interface*, vol. 12, no 3, mai-juin 1991, p. 39-41. Nous remercions la revue de l'autorisation de publier le texte dans le présent ouvrage.

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 pourrait aussi reprogrammer son génome, dans un avenir plus lointain.

[74]

Un vif débat s'est amorcé dès 1986, tant dans le milieu scientifique que dans le public. En France, par exemple, deux mouvements peuvent illustrer les tendances. D'une part, le Mouvement universel de la responsabilité scientifique (MURS), 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. D'autre part, Génétique et liberté (GEL) s'oppose au projet parce qu'il donnera lieu à un nouvel eugénisme et à des applications desservant les individus. Aux États-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, et qui peuvent constituer une problématique éthique et sociale de la cartographie et du séquençage du génome humain.

### ***LES CRAINTES ENGENDRÉES***

Mis à part les discussions concernant l'opportunité d'investir des sommes considérables dans ce projet sur le génome humain (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 opposé au projet 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, semble-t-il, le démarrage du programme européen.

Rappelons que l'« eugénisme » définit une idéologie qui est nettement antérieure à la formulation du concept (Galton, 1883). Déjà Platon (IV<sup>e</sup> siècle av. J.-C.) en avait posé les fondements dans sa *Répu-*

*blique*. L'eugénisme est un mouvement à la fois idéologique et politique qui tente de se fonder sur des bases scientifiques. Il s'oppose à ce que la reproduction soit laissée au hasard et au gré des individus, pour la remplacer par une sélection artificielle. Pour 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.

[75]

Conscients du péril qui menace l'espèce, les partisans de l'Eugénique souhaitent de 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) (p. 141).

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 individuelles. [ ... ] 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. À 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 (p. 151-152).

Aucun généticien, biochimiste, biologiste ou philosophe ne tiendrait un tel discours aussi ouvertement aujourd'hui et ne prônerait aussi explicitement de telles méthodes. C'est cependant ce genre d'idéologie et de politique sociale que veulent dénoncer dès à présent cer-

tains opposants au projet du génome humain. Selon eux, les risques pour les prochaines générations sont trop grands, les moyens dont on disposera seront trop puissants, l'idéologie sera trop tentante pour que des groupes d'individus ou des États ne succombent pas à la tentation de faire des politiques dans le sens de l'amélioration de l'espèce humaine au détriment de la dignité humaine et des droits de la personne.

Ces opposants craignent également le développement non plus d'un eugénisme d'État, mais d'un eugénisme privé, où les couples décideraient librement, sans contrôle ni contrainte d'État, 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.

[76]

Une seconde question relative au projet sur le génome humain 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. À 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 à cette génopathie. La maladie de Huntington pourrait en être un exemple. Quel serait, par exemple, l'impact du diagnostic prédictif de la maladie de 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, 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 dépistages dans les familles et populations à risque, le stockage de l'ADN (acide désoxyribonucléique), attirent déjà l'attention sur le contrôle et la circulation des données recueillies sur les personnes et les familles à

l'occasion de ces recherches. Certains craignent que le projet sur le génome humain, lorsqu'il aura réalisé son objectif, 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, de la systématisation d'éventuels fichiers de généalogies 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 sensibilisés 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 inter-compagnies. 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. [77] Dans un avenir encore lointain, les connaissances sur la nature et le fonctionnement du génome pourraient donner lieu à une intervention en ce sens. Ceci 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-psychosociale 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, et il faut dès maintenant renoncer à s'y engager.

## *LES ESPOIRS SOULEVÉS*

Face à ces risques possibles, encourus par les générations actuelles ou futures, une seconde série d'arguments milite en faveur du projet sur le génome humain. Ils insistent sur les bienfaits à court et long terme et sur les 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 sur le génome humain. Le bond technologique que ferait faire le projet 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, et 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 la traiter par 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 développées, la thérapie génique par transfert de gènes, actuellement au stade expérimental, pourrait devenir aussi courante que la transplantation d'organes. Notre compréhension de la santé physique et mentale de même que des processus du langage et de la pensée feraient également un saut qualitatif sans précédent.

[78]

Ainsi, les bénéfices que l'humanité tirerait de ces connaissances seraient considérables pour la médecine, la biopharmacologie, le génie génétique ou la phylogénèse.

## *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. Sciences pures et sciences humaines, représentants du public, décideurs politiques doivent se donner un langage commun pour analyser la nature et 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 voient 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 d'accompagner les progrès scientifiques et technologiques.

Les organismes subventionnaires d'État œuvrent aussi pour établir des lignes directrices en matière d'éthique de la recherche. Outre le pouvoir financier, ces organismes détiennent un pouvoir moral. Des lignes directrices internationales ont également été proposées par le Conseil de l'Europe aux États 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 encourus 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 élaboreront 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 en être conscients : on ne peut [79] 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'État 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 législations peuvent forcer à ne pas franchir certaines frontières et, si elles 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 œuvre. 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, les divers groupes sociaux et le public informé. Ceci n'a rien de commun avec des sondages d'opinion publique, laquelle est versatile par nature.

Les médias ont et auront un rôle crucial à jouer dans l'information du public et 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'État 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 [80] questions suivantes : que faire ? pourquoi le faire ? au bénéfice de qui le faire ? dans quelles limites le faire ? La réponse revient, en dernière analyse, à l'ensemble des citoyens dans le contexte de débats critiques, informés et démocratiques.

[81]

## **Références bibliographiques**

BEREANO, Ph.L. « DNA Identification Systems : Social Policy and Civil Liberties Concerns », *International Journal of Bioethics*, vol. 1, no 3, 1990, p. 140-155.

COUNCIL FOR RESPONSIBLE GENETICS. « Genetic discrimination », *International Journal of Bioethics*, vol. 1, no 4, 1990, p. 214-219.

COUNCIL FOR RESPONSIBLE GENETICS. « What's Wrong with the Human Genome Initiative ? », *International Journal of Bioethics*, vol. 1, no. 4, 1990, p. 221-225.

DAUSSET, Jean. « Les Droits de l'homme face aux progrès des connaissances », *Les Cahiers du MURS*, no 17, 1989, éditorial, p. 3-8.

DAUSSET, Jean. « Vers un avenir réfléchi », *Interface*, vol. 12, no 3, 1990, p. 36-37.

FRIEDMANN, Theodore. « Opinion : The Human Genome Project - Some Implications of " Extensive Genetic " Medicine », *American Journal of Human Genetics*, vol. 46, 1990, p. 407-414.

HENDEE, William R. « Public Attitudes towards Human Genetics Research : Endorsement, Indifference or Opposition », *International Journal of Bioethics*, vol. 2, no' 4, 1991, p. 245-249.

JORDAN, Bertrand. « Les cartes du génome humain », *La Recherche*, vol. 20, no 216, 1989, p. 1486-1494.

McKUSICK, Victor A. « Mapping and Sequencing the Human Genome », *New England Journal of Medicine*, vol. 320, n' 14, 1989, p. 910-915.

MÉLANÇON, Marcel J. « Les marqueurs génétiques : les dilemmes éthiques du savoir / non-savoir sur la condition génétique pour les personnes et familles à risque », in Gérard Bouchard et Marc De Braekeleer (dir.), *Histoire d'un génome*, Sillery, Les Presses de l'Université du Québec, 1991, p. 543-587.

ROSTAND, Jean. *L'Homme*, Paris, Gallimard, 1962.

SLATER, Gary W, et Guy DROUIN. « Le projet du génome humain : en quête d'innovations technologiques ? », *Interface*, vol. 12, no 3, 1990, p. 15-22.

STEPHENS, J.C., CAVANAUGH, M.L., GRADIE, M.I., *et al.* « Mapping the Human Genome : Current Status », *Science*, vol. 250, 1990, p. 237-244.

THUILLIER, Pierre. « La tentation de l'eugénisme », *La Recherche*, vol. 15, no 155, 1984, p. 734-748.

WHITE, Ray, et Jean-Marc LALOUEL. « La cartographie des chromosomes », *Pour la Science*, no 126, 1988, p. 26-34.

**Fin du texte**