



# dignité humaine et patrimoine génétique

SÉRIE PROTECTION DE LA VIE

DOCUMENT D'ÉTUDE



Digitized by the Internet Archive  
in 2012 with funding from  
University of Ottawa

DIGNITÉ HUMAINE  
ET PATRIMOINE GÉNÉTIQUE

Série protection de la vie



# DIGNITÉ HUMAINE ET PATRIMOINE GÉNÉTIQUE

Série protection de la vie

Document d'étude préparé à l'intention de la

Commission de réforme du droit du Canada

par

Bartha Maria Knoppers, *B.A., M.A., LL.B., D.É.A., D.L.S., B.C.L., LL.D.*, professeure agrégée, Faculté de droit, Université de Montréal

**Données de catalogage avant publication (Canada)**

Knoppers, Bartha Maria

Dignité humaine et patrimoine génétique : étude

(Série protection de la vie)

(Document d'étude)

Texte en français et en anglais.

Titre de la p. de t. addit. : Human dignity and genetic heritage.

Comprend des références bibliographiques.

ISBN 0-662-58055-9

N° de cat. MAS J32-3/44

1. Génétique médicale — Droit — Canada. 2. Génétique humaine — Aspect moral.  
3. Génie génétique — Droit — Canada. I. Commission de réforme du droit du Canada.  
II. Coll. : Série protection de la vie. III. Coll. : Document d'étude (Commission de  
réforme du droit du Canada). IV. Titre. V. Titre : Human dignity and genetic heritage.

RB155.K56 1991

344.71'04196

C91-098534-OF

On peut obtenir ce document gratuitement en écrivant à :

Commission de réforme du droit du Canada  
130, rue Albert, 7<sup>e</sup> étage  
Ottawa, Canada  
K1A 0L6

ou

Bureau 310  
Place du Canada  
Montréal (Québec)  
H3B 2N2

# Table des matières

INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE PREMIER : Aperçu de génétique .....	5
I. Introduction .....	5
II. Fondement structural des différences génétiques.....	6
III. Affections génétiques.....	7
A. Aberrations chromosomiques .....	8
B. Affections monogéniques .....	8
C. Affections multifactorielles .....	9
IV. Progrès technologiques en biologie moléculaire .....	10
V. Évolution de la génétique médicale.....	11
VI. Thérapie génique .....	12
VII. Conclusion .....	14
CHAPITRE DEUX : Le génome et le pool génique.....	17
I. Introduction .....	17
II. Patrimoine : sens ordinaire .....	18
III. Patrimoine : sens scientifique.....	18
IV. Patrimoine : sens juridique .....	19
A. Le droit privé .....	19
B. Le droit public .....	20
C. Le droit international.....	20
D. Une conception intégrée .....	22
V. Conclusion .....	23
CHAPITRE TROIS : Dignité humaine et génétique : le contexte international ...	25
I. Introduction .....	25
II. Droits relatifs au patrimoine génétique .....	28
III. Effets des droits relatifs au patrimoine génétique .....	29
IV. Critique des droits génétiques .....	31
V. Conclusion .....	33

CHAPITRE QUATRE : Dignité humaine et génétique : la <i>Charte canadienne des droits et libertés</i> .....	35
I. Introduction .....	35
II. Liberté d'association, de conscience et de religion .....	36
III. Droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne.....	37
IV. Fouilles, perquisitions ou saisies abusives .....	40
V. Droits à l'égalité .....	42
VI. Limites raisonnables.....	43
VII. Conclusion .....	44
CHAPITRE CINQ : « A-normalité » génétique.....	47
I. Introduction .....	47
II. Déterminisme génétique.....	47
III. Naturalisme génétique .....	50
IV. Discrimination génétique .....	53
A. Dépistage dans le milieu de travail.....	53
B. Examens exigés par les assureurs .....	54
C. Dépistage et procréation .....	55
V. Perfectionnisme génétique .....	57
VI. Malformations congénitales et responsabilité civile.....	59
VII. Conclusion.....	63
CHAPITRE SIX : Vers une justice génétique.....	65
I. Introduction .....	65
II. Considérations éthiques.....	66
A. Autonomie .....	67
B. Bienfaisance .....	70
C. Non-malfaisance .....	70
III. Théories de la justice.....	71
A. Utilitarisme .....	72
B. École libertarienne .....	73
C. Égalitarisme.....	73
D. Contrat social .....	74
IV. Nouveaux préceptes éthiques .....	76
A. Réciprocité.....	76

B. Mutualité .....	77
V. Conclusion .....	79
CONCLUSION.....	81
GLOSSAIRE.....	85
TABLE DES ARRÊTS.....	93
TABLE DES LOIS.....	95
TRAITÉS ET ACCORDS INTERNATIONAUX .....	97
BIBLIOGRAPHIE.....	99



## Introduction

À l'approche de l'an 2000, l'avenir est porteur de promesses prodigieuses pour la génétique humaine. Mais comme la découverte de l'atome et — plus récemment — la mise au point de la fécondation in vitro, le progrès de cette science recèle la possibilité du bien comme celle du mal. C'est l'essence même du genre humain qui est en jeu. Les potentialités de la génétique humaine résident dans les connaissances qu'elle nous procure. Celles-ci nous forceront inéluctablement à nous interroger sur la nature et le caractère unique de l'espèce humaine, sur les possibilités de transformation qu'elle présente ; et les enjeux revêtiront une importance primordiale. À vrai dire, cette nouvelle ère qui s'annonce nous fournira l'occasion de donner un sens à la dignité inhérente à la personne, nous y contraindra même<sup>1</sup>.

Nous ne savons pas exactement où nous mènera la génétique humaine ; cette incertitude suscite de faux espoirs chez certains, en incite d'autres à des dénonciations globales. Les adversaires du génie génétique estiment qu'en recourant à ces techniques, on « empiète sur la nature », « on se prend pour Dieu », on s'engage sur « une pente glissante<sup>2</sup> ». Il ne fait aucun doute que les nouveaux outils offerts par cette science atteignent l'être humain dans sa substance la plus essentielle, les gènes. Mais les résultats peuvent très bien être bénéfiques, pourvu que tous — individus concernés, savants, autorités publiques — agissent de façon responsable et judicieuse dans la recherche et dans l'application de nouvelles connaissances. Pour comprendre ce que l'avenir nous réserve, il nous faut tout d'abord voir comment l'évolution de la génétique moléculaire a modifié l'exercice de la génétique médicale (chapitre premier).

Le Conseil de l'Europe a soutenu dans sa recommandation de 1982 sur l'ingénierie génétique que le droit à la vie et à la dignité humaine comporte le droit à des caractéristiques génétiques inaltérées — c'est-à-dire n'ayant subi aucune manipulation<sup>3</sup>. Il a également proposé d'énoncer expressément ce droit dans la *Convention de*

---

1. *Déclaration universelle des droits de l'homme*, Rés. A.G. 217/A, Doc. off. A.G., 3<sup>e</sup> session, p. 71, Doc. N.U. A/810 (1948) :

Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde, [. . .]

Considérant que dans la Charte les peuples des Nations Unies ont proclamé à nouveau leur foi dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la personne humaine, dans l'égalité des droits des hommes et des femmes, [. . .] (Préambule).

2. Keith BOONE, « Bad Axioms in Genetic Engineering » (1988), 18:4 *Hast. Cent. Rep.* 9.

3. Conseil de l'Europe, A.P., 33<sup>e</sup> sess., III<sup>e</sup> partie, *Textes adoptés, Recommandation 934 (1982) relative à l'ingénierie génétique*, al. 4(i).

*sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales*<sup>4</sup>. Le Conseil n'a cependant pas précisé ce qu'il entendait par « caractéristiques génétiques » et « patrimoine génétique », ni indiqué les protections juridiques susceptibles d'être établies en la matière. Or, les progrès réalisés en biologie moléculaire depuis 1982 et leurs effets sur la génétique humaine nous obligent à définir le patrimoine génétique. S'agit-il du pool génique, ou du génome individuel<sup>5</sup> ? La réponse est indispensable à la détermination des qualités inhérentes à la dignité humaine qui méritent d'être juridiquement protégées (chapitre deux).

La notion de dignité inhérente à la personne humaine, considérée comme fondamentale, n'a pourtant pas encore reçu d'interprétation claire dans le contexte des droits de la personne. Nul ne conteste, toutefois, que le respect de l'être humain comporte nécessairement le respect du corps, du bagage génétique et des origines de chaque individu. Les cellules humaines, et l'information génétique qu'elles recèlent, ne sont pas qu'un support temporaire de l'existence humaine, elles sont une composante de la dignité humaine. Le Conseil de l'Europe a lié le droit à la protection du patrimoine génétique au droit à la vie et à la dignité humaine, mais sans exclure l'intervention thérapeutique. En fait, le rapport préliminaire qu'il a préparé renferme une proposition surprenante : la liberté de reproduction des personnes susceptibles de transmettre certaines affections génétiques graves pourrait être assujettie à ce qu'elles consentent à la pratique d'une thérapie génique visant à réduire le risque de transmission de ces affections aux générations suivantes. Ainsi, le droit à un patrimoine génétique « sain », établi au départ pour protéger la dignité humaine, risque paradoxalement d'y porter atteinte, en restreignant les libertés individuelles (chapitre trois).

Bien que la signification de la dignité humaine en droit international des droits de l'homme ne soit pas entièrement fixée, la notion peut quand même servir de fondement à l'interprétation des droits de la personne dans le contexte du droit constitutionnel. Elle est du reste considérée comme le fondement du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne, du droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives, du droit à l'égalité et du droit à la protection contre la discrimination énoncés dans la *Charte canadienne des droits et libertés*<sup>6</sup>. On peut alors se demander si, dans le cadre d'une société libre et démocratique comme le Canada, ces garanties constitutionnelles sont directement applicables aux problèmes que soulève la nouvelle génétique humaine. Pensons par exemple à l'éventuelle instauration du dépistage obligatoire de maladies ou de l'état de porteur au sein de certains groupes ; à la possibilité d'obliger les parents à faire subir à leurs enfants des tests de dépistage de maladies pour lesquelles il existe un traitement ; à l'utilisation de prélèvements d'ADN à des fins non autorisées (chapitre quatre).

---

4. (1955) 213 R.T.N.U. 223 (ci-après Convention européenne des droits de l'homme).

5. Pour la définition des termes techniques, voir le glossaire, p. 85.

6. Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (1982, R.-U., ch. 11)] art. 7, 8 et 15.

L'amélioration des capacités de traitement ou de modification du génome et le dépistage génétique visant à déterminer les risques de maladies futures peuvent jeter l'opprobre sur les individus concernés. Par exemple, [TRADUCTION] « [d]ans une perspective sociale, on peut faire un rapprochement entre la sonde génique de la psychose maniaco-dépressive et le dépistage des anticorps anti-SIDA : dans les deux cas, les tests entraînent la découverte d'un marqueur<sup>7</sup> », lequel est capable de prédire (avec plus ou moins de précision) l'apparition de la maladie. Or, cette prédiction s'accompagne d'un risque considérable de stigmatisation sociale.

Notre conception de la nature humaine est intimement liée à cette stigmatisation ainsi qu'à notre attitude face à la nouvelle génétique. Si nous concevons les conséquences génétiques comme inévitables et certaines, il est possible que nous penchions pour l'élimination des personnes présentant des déficiences génétiques plutôt que pour la recherche de mesures d'intégration sociale. Ce faisant, nous décidons de ce qui est « normal » et acceptable. Nous pouvons, par exemple, soumettre tous les travailleurs à un dépistage et exclure ceux qui présentent une prédisposition génétique, plutôt que d'essayer de réduire le risque de maladie en assainissant les lieux de travail. Nous pouvons nous abstenir de mettre en question un système politique qui réduit les possibilités d'assurance des personnes présentant des déficiences génétiques. Nous pouvons exercer des pressions pour que les gens prennent, en matière de reproduction, des décisions conformes à nos critères de normalité, et promouvoir l'élimination, par l'avortement, des handicapés génétiques plutôt que de leur rendre le monde plus accueillant. Par contre, si nous considérons la diversité de notre constitution génétique comme une chose naturelle et une caractéristique essentielle de l'humanité, nous pourrions nous opposer à toute intervention génétique, indépendamment de ses justifications morales (chapitre cinq).

Les répercussions de la science moderne sur l'être humain peuvent être appréciées au regard de trois principes moraux : les principes d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance. Dans le contexte de la biologie moléculaire et de la génétique prévisionnelle modernes, comme dans celui de la médecine en général, il peut y avoir opposition entre le principe d'autonomie, d'une part, et les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, d'autre part. Quel cadre ces principes tracent-ils pour une future action législative ?

À l'échelle gouvernementale, l'application d'une analyse coûts-avantages et de son fondement utilitariste pourrait être une très forte incitation à l'utilisation des tests. Elle pourrait forcer les gens à prendre connaissance de leurs prédispositions génétiques, à en informer autrui et à agir en conséquence, de façon que les « choix opportuns » qu'ils feront permettent à la société d'éviter les coûts à long terme de maladies invalidantes. De telles incitations économiques pourraient mener à une nouvelle eugénique, fondée non pas sur des caractéristiques indésirables, mais sur la réduction des coûts — une forme de justice sociale économique plutôt qu'une « justice génétique ». Devant ces choix, la justice génétique suppose, d'une part, une meilleure

---

7. Marc LAPPÉ, « The Limits of Genetic Inquiry » (1987), 17:4 *Hast. Cent. Rep.* 5, p. 7.

communication des connaissances dans le contexte protégé de la relation entre médecin et patient et, d'autre part, l'attribution à celui-ci de la responsabilité de divulguer à sa famille les renseignements utiles dont elle a intérêt à disposer (chapitre six).

L'élaboration d'une théorie de la « justice génétique » requiert un examen approfondi des droits de la personne dans le contexte des milieux de travail, de l'assurance et des rapports entre le médecin et ses patients. Il faudra également étudier avec la plus grande rigueur d'autres questions : le droit de regard de l'individu sur l'utilisation de ses tissus corporels ou de ses cellules et de l'information génétique qu'elles contiennent ; la diffusion de l'information génétique aux membres de la famille ; l'accès à des services de consultation et à des services d'éducation génétique adéquats<sup>8</sup>. C'est dès aujourd'hui, cependant, qu'il faut définir les valeurs et les principes fondamentaux qui sont en jeu.

Nous tentons dans cette étude de faire le point sur les connaissances philosophiques et scientifiques fondamentales — et en pleine évolution — qui sous-tendent les progrès de la génétique humaine. Nous examinerons les répercussions que ces connaissances auront sur la définition et sur la protection juridique du patrimoine génétique humain. Il importe de situer la notion de patrimoine génétique, et les mécanismes de protection possibles, dans une analyse de la dignité humaine. Ceci nous permettra d'envisager la formulation d'un concept révisé d'« a-normalité » génétique dans le contexte d'un nouveau concept de « justice génétique ».

La nouvelle génétique nous touche individuellement et collectivement dans notre structure sociale, politique et économique. Pourtant, les tribunaux n'ont pas encore donné une interprétation exhaustive de la dignité humaine, reconnue dans les pactes internationaux et les constitutions nationales. La présente étude fait valoir que la reconnaissance de la dignité de chaque être humain et de l'humanité dans son ensemble passe par la protection de notre patrimoine génétique, fondée sur des principes de respect de la vie humaine axés sur la médecine. Nous entendons démontrer que la vie humaine, au sens génétique, n'est pas fixée dans le temps et ne saurait se réduire à un pool génique immuable. Il est possible, croyons-nous, de susciter le respect de la complexité, de la variabilité et du caractère unique de l'être humain, ainsi que la reconnaissance de l'égalité dans la différence génétique, par la généralisation de l'éducation génétique du public et du corps médical. Sans cette diffusion de l'information, on risque de voir les connaissances génétiques employées à mauvais escient pour des fins discriminatoires, et aussi d'assister à l'apparition de la dangereuse rhétorique des « droits génétiques », avec le cortège des revendications et des obligations juridiques qui en découlent. Bref, la présente étude vise d'une part à préciser le sens de la dignité humaine dans le contexte des nouveaux choix qu'offre la génétique, et d'autre part à en proposer des interprétations qui consacrent l'indivisibilité de la nature génétique de la personne dans le cadre d'une éthique sociale commune, celle d'une justice génétique.

---

8. Voir, en général, Neil A. HOLTZMAN, *Proceed with Caution: Predicting Genetic Risks in the Recombinant DNA Era*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1989 et Lori B. ANDREWS, *Medical Genetics: A Legal Frontier*, Chicago, American Bar Foundation, 1987.

# CHAPITRE PREMIER

## Aperçu de génétique

### I. Introduction

L'humanité a depuis des millénaires une connaissance intuitive de la transmission héréditaire des caractères physiques. Ainsi, les agriculteurs ont amélioré le rendement des animaux domestiques et des cultures au cours des siècles en choisissant pour la reproduction les spécimens qui présentaient des caractéristiques supérieures. Mais il a fallu attendre jusqu'à il y a un peu plus d'un siècle avant d'entrevoir le fondement biologique de l'hérédité grâce aux travaux du moine autrichien Gregor Mendel. Ce dernier a pu établir l'existence d'unités d'hérédité qui se transmettent de génération en génération selon des règles mathématiques simples. En d'autres mots, on pouvait prédire le patrimoine génétique.

Le début du vingtième siècle a été témoin d'une explosion de travaux de recherche en génétique qui s'inspiraient des travaux de Mendel. On a d'abord établi que les unités d'hérédité décrites par Mendel sont localisées sur les chromosomes. Dans les années 1940, on a découvert la composition du matériel génétique ; on a établi qu'une substance, appelée acide désoxyribonucléique (ADN), renferme l'information génétique de chaque cellule. Il restait alors à savoir comment cette information est transmise d'une cellule à l'autre. En 1953, James Watson et Francis Crick ont découvert que la molécule d'ADN a une structure pouvant remplir cette fonction (la fameuse double hélice). Cette découverte leur a valu le prix Nobel.

Depuis lors, la génétique humaine a connu une révolution grâce aux progrès de la science appelée biologie moléculaire<sup>9</sup> ; nous en décrivons un certain nombre. Mais auparavant, nous expliquerons brièvement comment les différences génétiques se produisent et quels types de différences peuvent modifier l'aspect physique ou les fonctions de l'organisme humain. Nous examinerons ensuite comment les progrès de la biologie moléculaire ont modifié la pratique de la génétique médicale.

---

9. Claude LABERGE, « La révolution biologique », dans Jacques DUFRESNE, Fernand DUMONT et Yves MARTIN (dir.), *Traité d'anthropologie médicale*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 1985, p. 201.

## II. Fondement structural des différences génétiques<sup>10</sup>

Les caractères héréditaires sont transmis par les gènes, disposés le long des filaments de chromosomes. Il y a vingt-trois paires de chromosomes dans chaque cellule de l'organisme<sup>11</sup>. Un chromosome de chaque paire provient de l'ovule de la mère et l'autre, du spermatozoïde du père. L'ovule et le spermatozoïde (appelés également cellules germinales ou gamètes) sont formés respectivement dans les ovaires de la femme et les testicules de l'homme grâce à un processus appelé méiose. Au cours de la méiose, les paires de chromosomes s'alignent côte à côte, s'échangent de l'information génétique par recombinaison, puis se séparent. Il s'ensuit que les cellules germinales ont vingt-trois chromosomes au lieu de vingt-trois paires et que chaque cellule germinale renferme un mélange du matériel génétique des chromosomes parentaux.

Chaque cellule germinale renferme vingt-deux autosomes — les chromosomes qui se retrouvent chez les deux sexes — ainsi qu'un chromosome sexuel. Dans l'ovule, ce chromosome sexuel est toujours un X ; dans le spermatozoïde, ce peut être un X ou un Y. L'union de l'ovule avec un spermatozoïde donne un embryon de sexe féminin lorsque le spermatozoïde porte un chromosome X, et de sexe masculin lorsqu'il porte un chromosome Y. Après cette union (la fécondation), la division cellulaire donne naissance aux cellules du corps proprement dites que l'on appelle cellules somatiques, lesquelles, comme on l'a déjà dit, renferment deux jeux de chromosomes.

L'unité de l'hérédité est le gène, lequel est composé chimiquement d'ADN. L'ADN est constitué de deux brins enroulés, reliés entre eux par des bases, les nucléotides<sup>12</sup>, à la manière des échelons d'une échelle tordue (c'est la fameuse double hélice).

On peut déduire la séquence des bases d'un brin à partir de celle de l'autre. Cette complémentarité entre les deux brins d'ADN est la clé du pouvoir de transmission de l'information de celui-ci. La séquence de nucléotides du gène est transcrite dans une molécule qui agit comme messenger : l'acide ribonucléique messenger (ARNm). Cette molécule d'ARNm, qui a été élaborée dans le noyau de la cellule, passe dans le cytoplasme où sa séquence de nucléotides sert de matrice pour l'assemblage d'acides aminés en une protéine. Ainsi, l'ADN détermine la séquence des bases de l'ARNm, qui déterminent la séquence des acides aminés ; celle-ci détermine quant à elle la structure de la protéine. Chaque protéine est donc déterminée par un gène spécifique.

---

10. N.A. HOLTZMAN, *op. cit.*, note 8.

11. Sauf dans le cas du spermatozoïde et de l'ovule qui comptent chacun vingt-trois chromosomes non appariés.

12. Il y a quatre types de nucléotides dans l'ADN : l'adénosine (A), la guanosine (G), la cytidine (C) et la thymine (T). L'adénosine ne se lie qu'à la thymine et la guanosine, qu'à la cytidine. Les nucléotides de l'ARNm sont complémentaires de ceux de l'ADN, sauf que l'ARN renferme de l'uracile (U) à la place de la thymine.

Toutefois, l'ADN présent dans le noyau de la cellule ne sert pas uniquement à la synthèse des protéines. Une quantité importante de l'ADN réparti parmi ou entre les gènes producteurs de protéines sert à réguler l'activité des gènes eux-mêmes ou remplit une fonction encore inconnue<sup>13</sup>.

L'ensemble complet des gènes d'un individu s'appelle le génome. Chaque gène est situé à un locus particulier sur l'un des chromosomes. Nous avons tous deux gènes à chaque locus, un sur chacun des chromosomes de la paire (sauf dans la cellule germinale mâle où les chromosomes sexuels sont X et Y).

Les gènes appariés situés à un locus donné peuvent porter une information identique ou différente. On appelle allèles les formes différentes d'un même gène. Les allèles proviennent d'une modification spontanée de l'ADN ; dans la situation la plus simple, il s'agit d'un changement dans une seule paire de nucléotides. Cette différence peut modifier un acide aminé dans la protéine. Lorsqu'une mutation se produit dans une cellule germinale, elle peut alors être transmise aux enfants et aux générations suivantes. Les mutations, responsables des variations génétiques au sein de l'espèce, permettent l'évolution, au cours de laquelle l'allèle le plus favorable est sélectionné. Certaines mutations semblent neutres, c'est-à-dire qu'elles semblent ne pas présenter plus d'avantages ou d'inconvénients que d'autres. Les gènes neutres peuvent présenter plusieurs allèles à un site donné, dont aucun n'est rare. Ces types d'allèles sont qualifiés de polymorphiques. Le polymorphisme se produit également dans l'ADN entre deux gènes et, comme on pourra le constater, constitue un outil précieux dans la cartographie du génome.

Bien que certaines mutations soient avantageuses pour l'organisme et que certaines soient neutres, la plupart sont nuisibles. Ce sont ces gènes nuisibles qui peuvent provoquer des maladies ou des dysfonctionnements.

### III. Affections génétiques

On estime que dix pour cent des Canadiens présentent des affections génétiques qui entraînent la mort ou sont une cause de maladie, d'invalidité ou de handicap. Les maladies à composante génétique sont responsables de trente à cinquante pour cent des admissions dans les hôpitaux pédiatriques<sup>14</sup>. Les connaissances concernant la

---

13. Voir Arno G. MOTULSKY, « Medical Genetics » (1989), 261:19 *JAMA*, 2855.

14. Pour des renseignements généraux, consulter GOUVERNEMENT DU CANADA, *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens* (rapport Lalonde), Ottawa, 1974. Voir aussi les données divergentes contenues dans Alan E.H. EMERY et David L. RIMOIN, « Nature and Incidence of Genetic Disease », dans Alan E.H. EMERY et David L. RIMOIN (dir.), *Principles and Practice of Medical Genetics*, vol. 1, Édimbourg, Churchill Livingstone, 1983, p. 1.

pathogénèse de ces maladies et les traitements sont toutefois limitées, et l'on ne connaît le locus du gène responsable que dans trois pour cent seulement des cas<sup>15</sup>.

Les affections génétiques peuvent se diviser en trois catégories : les aberrations chromosomiques, les affections monogéniques et les affections multifactorielles<sup>16</sup>.

## A. Aberrations chromosomiques

En 1959, on a découvert que les enfants atteints du syndrome de Down (mongolisme, trisomie 21) avaient quarante-sept chromosomes au lieu du nombre normal de quarante-six. Peu après, on s'est rendu compte que d'autres maladies étaient associées à une trop grande ou à une trop faible quantité de matériel chromosomique. Dans les années 1970, de nouvelles techniques de coloration histologique ont permis une meilleure étude des chromosomes sous le microscope et ont révélé l'existence d'aberrations chromosomiques jusqu'alors inconnues.

L'absence ou l'excès de matériel chromosomique peut toucher tout le chromosome ou une partie seulement. La plupart des anomalies proviennent d'erreurs au moment de la séparation des chromosomes à la méiose. Un enfant né vivant sur deux cents est victime d'une aberration chromosomique. La plupart d'entre eux souffrent de troubles mentaux et d'un retard de croissance ; ils présentent souvent des malformations.

On peut déceler les aberrations chromosomiques avant la naissance. Les tests sont généralement offerts aux femmes de trente-cinq ans et plus<sup>17</sup>, aux couples qui ont déjà eu un enfant présentant une aberration chromosomique et à ceux dont l'un des membres a subi un remaniement chromosomique équilibré.

## B. Affections monogéniques

Les affections génétiques appartenant à la deuxième catégorie sont souvent qualifiées de « mendéliennes » car leur transmission suit les règles établies par Gregor Mendel. Nous connaissons maintenant l'existence de plus de quatre mille traits mendéliens, dont environ trois mille peuvent être responsables de maladies et de dysfonctionnements<sup>18</sup>. L'affection est qualifiée de dominante si elle s'exprime lorsqu'un

---

15. NATIONAL RESEARCH COUNCIL, *Mapping and Sequencing the Human Genome*, Washington (D.C.), National Academy Press, 1988, p. 28.

16. Pour une étude plus détaillée des affections génétiques, voir James J. NORA et F. Clarke FRASER, *Medical Genetics: Principles and Practice*, 3<sup>e</sup> éd., Philadelphie, Lea & Febiger, 1989.

17. Plus une femme est âgée, plus elle court le risque d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down.

18. Victor A. MCKUSICK, *Mendelian Inheritance in Man: Catalogs of Autosomal Dominant, Autosomal Recessive and, X-linked Phenotypes*, 9<sup>e</sup> éd., Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1990.

seul allèle de la paire est défectueux. Ces affections peuvent s'exprimer à différents degrés selon les individus (expressivité variable). Dans certains cas, la maladie ne s'exprime même pas (pénétrance réduite). Pour ces raisons, et parce que l'affection peut ne se manifester qu'à un âge avancé, il s'avère difficile de prédire la gravité et l'âge du début de la maladie chez un individu donné.

L'affection est qualifiée de récessive lorsque les deux allèles doivent être défectueux pour que la maladie s'exprime. Dans ce cas, les parents qui portent tous les deux l'allèle mutant peuvent être extérieurement normaux. Il est possible de dépister les porteurs de certaines de ces affections (par exemple dans le cas de la drépanocytose), c'est-à-dire d'identifier les individus d'une population qui ont ce gène dans leur bagage génétique. Lorsque ce dépistage est impossible, les parents n'apprennent qu'ils sont porteurs de l'allèle défectueux que lorsqu'ils donnent naissance à un enfant atteint de la maladie.

Dans le cas de certaines affections génétiques, on peut prévenir les conséquences du gène anormal en modifiant le régime de vie. Par exemple, chez les individus atteints de phénylcétonurie, le gène défectueux donne une enzyme inactive qui normalement devrait transformer la phénylalanine en tyrosine. L'accumulation de phénylalanine qui s'ensuit produit des troubles mentaux. On peut toutefois prévenir cette accumulation en contrôlant rigoureusement l'apport alimentaire de phénylalanine à partir de la période néonatale et au moins jusqu'à la fin de la petite enfance, de façon à limiter les effets à long terme.

Le dernier type d'affection monogénique est la maladie récessive liée au chromosome X. À l'instar des maladies autosomiques récessives, elle ne s'exprime pas lorsqu'un allèle normal est présent sur l'autre chromosome. Ainsi, une femme n'ayant qu'un chromosome X défectueux sera normale. Toutefois, si son fils hérite du chromosome X défectueux, celui de l'hémophilie, par exemple, il aura la maladie car il ne possède pas de deuxième chromosome X pour le protéger.

On peut déceler plus de cinquante affections monogéniques avant la naissance à l'aide d'épreuves biochimiques réalisées sur des cellules fœtales prélevées dans le liquide amniotique de la mère.

### C. Affections multifactorielles

Les affections multifactorielles forment la dernière catégorie des affections génétiques. Il est quelque peu arbitraire de les qualifier de génétiques, étant donné que les facteurs environnementaux peuvent avoir autant d'importance que les gènes défectueux dans leur cause et leur expression.

Les affections multifactorielles comprennent des maladies courantes comme l'hypertension, les maladies cardio-vasculaires, l'athérosclérose et le diabète ainsi que

des malformations congénitales comme le spina-bifida. Parfois, des études familiales peuvent nous faire soupçonner une composante génétique (dans le cas du spina-bifida, par exemple). D'autres fois, on a repéré un gène qui augmente la prédisposition à une maladie<sup>19</sup>. La plupart des affections génétiques courantes sont complexes et hétérogènes. Une maladie ou une malformation donnée peut avoir différentes causes selon les familles ou les individus.

#### IV. Progrès technologiques en biologie moléculaire

Les progrès technologiques réalisés en biologie moléculaire sont importants dans la mesure où ils peuvent nous aider à cartographier le génome humain, c'est-à-dire à localiser la position du gène qui cause une affection génétique sur un chromosome donné, et par rapport à d'autres gènes adjacents.

Le Congrès américain a approuvé un projet de détermination de la séquence du génome complet<sup>20</sup>, auquel se sont associés d'autres pays (projet HUGO)<sup>21</sup>. Ces travaux nous fourniront des données qui pourraient nous aider à éviter ou à prévenir les affections génétiques et même à les traiter et à les guérir<sup>22</sup>.

Voyons quels sont les principaux progrès ayant rendu cette initiative possible<sup>23</sup>. La cartographie génétique a connu une percée importante grâce à la découverte du polymorphisme des sites de restriction — RFLP, de l'anglais « restriction fragment length polymorphism » — dans les années 1980. Les enzymes de restriction, dont plusieurs centaines sont connues à l'heure actuelle, coupent l'ADN en fragments aux deux extrémités d'une séquence de nucléotides déterminée. La longueur des fragments est spécifique à chaque enzyme. Lorsqu'une mutation se produit à un site de coupure, l'enzyme ne coupe pas à cet endroit et la longueur du fragment d'ADN résultant n'est pas la même. Ainsi, lorsque le fragment en question est marqué à l'aide d'une sonde et

---

19. M. LAPPÉ, *loc. cit.*, note 7, p. 10. Par exemple, la spondylarthrite ankylosante est associée à l'allèle B-27 au locus du gène codant pour les antigènes d'histocompatibilité humains (système HLA). Ce ne sont toutefois pas tous les individus porteurs du gène en question qui vont manifester la maladie, et la maladie se déclare parfois chez des individus dépourvus de ce gène.

20. Joseph PALCA, « National Research Council Endorses Genome Project » (1988), 331:6156 *Nature* 467.

21. Joseph PALCA, « Human Genome Organization is Launched with a Flourish » (1988), 335:6188 *Nature* 286 ; G. Christopher ANDERSON, « Genome Project: Howard Hughes gets HUGO Off the Ground » (1990), 345:6271 *Nature* 100. Fait intéressant à noter, l'information contenue dans les trois milliards de paires de base de la séquence du génome humain remplirait [TRADUCTION] « 200 volumes de la taille de l'annuaire téléphonique de Manhattan », « New Tools for Genome Study Being Made » (1988), 24:38 *Medical Post* 28.

22. En 1988, on connaissait l'emplacement de plus de 1 215 gènes sur les chromosomes humains (on pense que le génome humain se compose d'environ 100 000 gènes). CONGRESS OF THE UNITED STATES, OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT [ci-après OTA], *Mapping Our Genes: Genome Projects — How Big, How Fast?*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1988, p. 4.

23. Pour plus de détails, voir Thomas D. GELEHRTER et Francis S. COLLINS, *Principles of Medical Genetics*, Baltimore, Williams & Wilkins, 1990.

que les fragments sont séparés sur gel selon leur longueur, le fragment provenant de l'individu portant l'allèle mutant migre sur le gel à une position différente de celle des fragments de l'ADN normal. La variation de la longueur d'un fragment donné qui en résulte est due au polymorphisme des sites de restriction.

Ces allèles polymorphiques sont transmis aux descendants selon les lois de Mendel. Étant donné qu'il existe de nombreux RFLP, dont beaucoup sont courants, ils sont très utiles pour établir la cartographie des loci des affections génétiques.

Lorsqu'on peut montrer qu'un RFLP est étroitement lié au locus d'une affection génétique, le marqueur peut être utilisé dans une famille pour déterminer la probabilité qu'un individu de cette famille soit porteur du gène responsable de cette affection. Ainsi, lorsque la probabilité d'une affection autosomique dominante est de cinquante pour cent selon les lois de Mendel, la probabilité qu'une personne soit réellement porteuse du gène peut être révisée à la baisse ou à la hausse selon le type de polymorphisme que l'on trouve lié à ce gène. Il arrive que le RFLP soit situé au sein du gène et qu'on puisse prédire la présence de celui-ci avec une quasi-certitude.

## V. Évolution de la génétique médicale

L'information obtenue de la cartographie du génome peut être utilisée dans un certain nombre de situations. Dans le cas des affections mendéliennes, on peut y recourir avant la naissance pour déterminer si le fœtus est atteint<sup>24</sup>. Après la naissance, on peut s'en servir pour confirmer un diagnostic ou déceler la présence d'une maladie avant qu'elle ne se manifeste par des symptômes (épreuve pré-symptomatique). Par exemple, on utilise cette méthode pour déceler les porteurs de la chorée de Huntington<sup>25</sup> qui, s'ils vivent assez longtemps, finiront par manifester les symptômes. Les épreuves permettent également de déceler les couples normaux dont les partenaires sont tous les deux porteurs d'une maladie récessive. Les conjoints peuvent ainsi utiliser cette information pour prendre des décisions en matière de procréation. Enfin, elles peuvent servir à déterminer qu'un individu porte un marqueur génétique d'une maladie multifactorielle, auquel cas la probabilité que cet individu contracte la maladie augmente.

Dans le passé, peu de maladies étaient associées à des structures géniques connues permettant de confirmer la présence ou l'absence d'un gène mutant. Ainsi, ce sont les études familiales qui ont d'abord permis de déterminer qu'une maladie était de type mendélien. On pouvait alors prédire, d'après les lois de Mendel, la probabilité que

---

24. L'objet du diagnostic prénatal est de permettre aux couples ou aux individus qui sont à risque de transmettre une maladie héréditaire d'entreprendre la création d'une famille. En ce qui a trait à la fibrose kystique, voir S. BLAKESLEE, « New Techniques Help Researchers Track Gene Defects », *International Herald Tribune* (14 septembre 1989), p. 7 et P.N. GOODFELLOW, « Cystic Fibrosis: Steady Steps Lead to the Gene » (1989), 341:6238 *Nature* 102.

25. Voir J.-G. A., « Chorée de Huntington : test prédictif offert » (1989), 24:7 *Le Médecin du Québec* 87.

l'enfant d'une personne atteinte d'une maladie ou de deux parents porteurs soit atteint. Dorénavant, la possibilité de localiser un gène ou un marqueur situé près du gène responsable de la maladie augmentera grandement la précision de ces prédictions, et ceci, d'autant plus que le marqueur est situé à proximité du gène. La génétique médicale en sera profondément changée car les nombreux autres loci génétiques qui seront découverts pourront servir à effectuer des épreuves prénatales et pré-symptomatiques et être utilisés comme outils de dépistage systématique, sans que les maladies concernées soient nécessairement graves. Par ailleurs, des incertitudes subsisteront forcément : celles qui sont attribuables à l'expressivité variable, à la pénétrance réduite et à la complexité générale d'affections multifactorielles courantes.

## VI. Thérapie génique

Lorsqu'on connaît la séquence des bases de l'ADN, on peut modifier cette séquence d'une façon déterminée. Cela nous permettra un jour de traiter ou de guérir les maladies génétiques. On peut isoler les gènes, ainsi que l'ADN voisin qui renferme l'information régulatrice importante. Il sera alors possible d'insérer des gènes « normaux » dans les cellules d'un patient qui en est dépourvu ou dont les gènes sont anormaux. À l'heure actuelle, la thérapie génique ne se pratique que sur les cellules somatiques ; ces modifications, contrairement à celles qui touchent les cellules germinales, ne sont pas transmises aux générations suivantes<sup>26</sup>. Même s'il n'est pas encore possible de modifier la lignée des cellules germinales chez les humains, il existe un faible risque que cela se produise par inadvertance dans l'application d'une thérapie somatique. Celle-ci, rappelons-le, en est encore au stade expérimental ; on l'envisage uniquement pour le traitement des individus atteints de quelques affections qui semblent se prêter tout particulièrement à ce type d'intervention<sup>27</sup>. Il pourrait un jour être possible d'appliquer la thérapie génique aux embryons au stade de préimplantation (pendant la période de quatorze jours qui suit la fécondation) — mais cela pose des difficultés pratiques considérables<sup>28</sup>.

En avril 1988, les délégués des sept pays occidentaux les plus industrialisés ont participé à la Cinquième Conférence internationale sur la bioéthique qui portait sur la cartographie du génome humain. Ils sont arrivés à la conclusion qu'il n'y a pas de limite intrinsèque à l'acquisition des connaissances sur le génome humain et que la

---

26. OTA, *Human Gene Therapy: Background Paper*, Washington (D.C.), OTA, 1984, p. 6.

27. Joseph PALCA, « Gene Transfer to Humans Approved in the Face of Advice » (1988), 335:6191 *Nature* 577 ; Joanne SILBERNER, « Finally, Putting Genes Into Humans », *US News and World Report* (17 octobre 1988), p. 66, où l'on a signalé que les sujets cancéreux en phase terminale pourraient recevoir bientôt une version modifiée de leurs cellules antitumorales. Jean L. MARX, « Gene Transfer is Coming on Target » (1988), 242:4876 *Science* 191 ; Diane GERSHON, « Genetic Engineering : Transfer Study Expands » (1990), 344:6266 *Nature* 483.

28. De façon générale, voir « Preimplantation and Early Post-Implantation Diagnosis » (1987), 2:5 *Human Reprod.* 399 ; R.G. EDWARDS, « Diagnostic Methods for Human Gametes and Embryos » (1987), 2:5 *Human Reprod.* 415.

recherche dans ce domaine doit être vivement encouragée. Ils ont également déclaré que la thérapie génique des cellules somatiques doit être évaluée selon les mêmes critères que les autres traitements médicaux au stade expérimental. Toutefois, ils ont souligné qu'il n'y a, à l'heure actuelle, aucune justification médicale ou éthique à la manipulation génétique intentionnelle des cellules de la lignée germinale humaine<sup>29</sup>. Le Conseil de recherches médicales du Canada reconnaît dans son document de travail la spécificité de ces travaux scientifiques, qui ne sauraient être assimilés aux autres recherches sur les humains. Il a adopté la position suivante à l'égard des protocoles de recherche sur la thérapie génique des cellules somatiques humaines : « le transfert de gènes dans les cellules somatiques ne devrait être envisagé que dans le cas des maladies qui répondent à tous les critères suivants : elles sont attribuables à une anomalie touchant un gène unique ; elles entraînent pour un être humain né vivant une maladie gravement débilitante ou une mort prématurée ; [et] elles ne peuvent être traitées avec succès d'aucune autre façon<sup>30</sup> ». Le comité du Conseil qui s'est penché sur cette question a conclu qu'il n'existe actuellement aucun indice donnant lieu de croire que la thérapie des cellules de la lignée germinale humaine ou quelque autre type de transfert génétique permettent l'amélioration des fonctions, et non pas seulement la guérison de maladies causant de graves infirmités<sup>31</sup>. Cette position concorde avec celles des commissions américaines qui ont étudié la thérapie génique humaine<sup>32</sup> et de la commission présidentielle établie en 1982 pour étudier les problèmes éthiques en médecine et en recherches sur le comportement<sup>33</sup>. Plus récemment, le Conseil des sciences du Canada mettait sur pied un groupe multidisciplinaire d'experts pour étudier les progrès de la génétique humaine et leurs implications, dans le but d'élaborer une politique nationale sur la médecine génétique<sup>34</sup>.

Les pays d'Europe continentale sont beaucoup plus prudents lorsqu'il est question de modification des gènes. Les conseils européens de recherches médicales ont, il est vrai, approuvé la thérapie génique de la lignée somatique<sup>35</sup>. Mais comme nous le

---

29. Alexander M. CAPRON, « The Rome Bioethics Summit » (1988), 18:4 *Hast. Cent. Rep.* 11, p. 12. Voir également INTERNATIONAL CONFERENCE ON BIOETHICS, *The Human Genome Sequencing: Ethical Issues*, Brescia (Italie), Clas International, 1989, p. 291.

30. CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *Lignes directrices concernant la recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1990, pp. 10 et 11.

31. *Ibid.*

32. *Op. cit.*, notes 15 et 26.

33. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (ci-après PRESIDENT'S COMMISSION), *Splicing Life*, Washington (D.C.), La Commission, 1982 ; voir également PRESIDENT'S COMMISSION, *Screening and Counseling for Genetic Conditions*, Washington (D.C.), La Commission, 1983.

34. CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *La génétique et les services de santé au Canada*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1990.

35. Voir « Gene Therapy in Man: Recommendations of the European Medical Research Councils » (1988), 11:8597 *Lancet* 1271, p. 1272, où l'on indique que seule doit être envisagée la thérapie génique des cellules somatiques qui entraîne des changements non héréditaires à certains tissus de l'organisme. La thérapie de la lignée germinale, visant à introduire des modifications génétiques transmissibles, n'est pas acceptable ; *Contra* : COMMISSION DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES, *Proposition modifiée de décision du*

verrons plus loin (dans les chapitres consacrés à la dignité humaine et à la notion de « normalité » génétique<sup>36</sup>), des pays européens comme la France<sup>37</sup>, la Suisse<sup>38</sup> et l'Allemagne de l'Ouest<sup>39</sup> sont en faveur d'une application plus restrictive des nouvelles découvertes de la génétique humaine.

## VII. Conclusion

Cet aperçu montre que l'application de la biologie moléculaire à la recherche sur les affections génétiques ne nous met pas seulement en face de nouveaux choix : elle sème aussi l'incertitude. L'explosion des connaissances a élargi le fossé entre notre capacité d'identifier les affections génétiques, et notre capacité de les comprendre et d'y remédier.

---

*Conseil : Analyse du Génome Humain*, COM (89) 532 final, 13 novembre 1989, au par. 4.4.4 : « Le développement et l'application de thérapies génétiques somatiques ne sont pas prévues dans le cadre du présent programme. » Non seulement des fonds ne seront pas accordés pour la thérapie de la lignée somatique, mais « [...] les parties contractantes prennent l'engagement contraignant de s'abstenir de tout travail de recherche visant à modifier la constitution génétique d'êtres humains par altération des cellules germinales ou de tout stade de développement embryonnaire qui puisse rendre ces altérations héréditaires ».

36. La notion de « normalité » est étudiée dans le cinquième chapitre.
37. CONSEIL D'ÉTAT, *Sciences de la vie : De l'éthique au droit*, 2<sup>e</sup> éd., Paris, La Documentation française, 1988, p. 84. Le Conseil est d'avis que toute modification de la lignée germinale devrait être interdite. Il a également recommandé d'interdire le diagnostic génétique au moyen d'une biopsie de l'embryon chez des embryons préimplantés. Cette position recoupe celle qu'a prise le Comité national d'éthique dans son *Avis relatif aux recherches sur les embryons humains in vitro et à leur utilisation à des fins médicales et scientifiques* de décembre 1986 (reproduit dans COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Avis de recherche sur l'embryon*, Vendome, France, Actes du Sud et INSERM, 1987, p. 73). Voir également G. HUBER, *Patrimoine génétique et droits de l'humanité* (Livre blanc des recommandations), Paris, Osiris, 1990.
38. COMMISSION D'EXPERTS POUR LA GÉNÉTIQUE HUMAINE ET LA MÉDECINE DE LA REPRODUCTION (ci-après COMMISSION D'EXPERTS), *Rapport au Département fédéral de l'intérieur et au Département de la justice et police*, Berne, le 19 août 1988, p. 97. L'organisme estime que la thérapie génique somatique devrait être limitée aux cas d'affections héréditaires graves. Toute thérapie de la lignée germinale sera interdite sur les gamètes et sur les embryons ; les manipulations génétiques non thérapeutiques seront également prohibées. Cette opinion est particulièrement intéressante car elle est fondée sur l'équation que fait le Conseil de l'Europe entre le droit à la dignité et le patrimoine génétique (voir le chapitre trois).
39. *Fécondation in vitro, analyse du génome et thérapie génétique* (rapport Benda), Paris, La Documentation française, 1987. La Commission considérait la thérapie des cellules somatiques comme une technique encore au stade expérimental et donc soumise aux règles et protocoles obligatoires sur l'expérimentation humaine. Elle estimait que la recherche sur la lignée germinale n'était pas justifiée car elle exigeait l'utilisation d'embryons et leur destruction éventuelle au cours d'expériences. La Commission a recommandé d'interdire les expériences ou les traitements portant sur la lignée germinale. Cette position a été réaffirmée dans le récent rapport de l'Enquete Commission au Bundestag de la République fédérale allemande (ci-après ENQUETE COMMISSION), *Prospects and Risks of Gene Technology*, dans « A Report from Germany » (1988), 2:3 *Bioethics* 254, dans lequel, à la page 257, on énonçait que le développement naturel des êtres humains est un reflet de leur degré d'« humanité ». Comme dans la *Loi sur la protection des embryons* proposée en 1986, on y exclut rigoureusement toute expérimentation, même thérapeutique, sur la lignée germinale humaine (p. 261) ; voir également Hans-Martin SASS, « A Critique of the Enquete Commission's Report on Gene Technology » (1988), 2:3 *Bioethics* 264, p. 273.

Le nombre d'affections susceptibles d'être dépistées grâce à une épreuve prénatale ou pré-symptomatique croît rapidement. Avec la possibilité de déceler la présence de loci génétiques qui augmentent la prédisposition à contracter des maladies courantes ou le risque d'avoir des enfants qui vont les contracter, il pourrait arriver que la grande majorité d'entre nous soit soumise au dépistage génétique. Il est urgent de bien renseigner les professionnels de la santé et la population si l'on veut éviter les retombées néfastes d'un tel contrôle<sup>40</sup>.

---

40. Neil A. HOLTZMAN, « Recombinant DNA Technology, Genetic Tests, and Public Policy » (1988), 42:4 *Am. J. Hum. Gen.* 624.



## CHAPITRE DEUX

### Le génome et le pool génique

#### I. Introduction

L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, on l'a vu<sup>41</sup>, a recommandé en 1982 au Comité des Ministres de faire en sorte que la Convention européenne des droits de l'homme reconnaisse explicitement le droit à un patrimoine génétique n'ayant subi aucune manipulation, sauf en application de principes reconnus pleinement compatibles avec le respect des droits de l'homme<sup>42</sup>. On ne trouve de définition du patrimoine génétique ni dans le rapport de l'audition<sup>43</sup> qui a précédé la rédaction de la recommandation, ni dans la recommandation elle-même. Ce terme désigne-t-il le génome (le matériel génétique d'une personne) ou le pool génique (la somme des génomes de la population) ? Voyons ce que l'on entend par patrimoine génétique dans le langage courant, dans le langage scientifique et en droit.

---

41. Recommandation 934, *supra*, note 3.

42. *Id.*, al. 7b). Les manipulations génétiques sont exceptionnellement permises à des fins de prévention ou de thérapie, lorsqu'il y a des raisons évidentes et scientifiques d'y recourir. Voir le chapitre trois. De la même façon, Sa Sainteté le pape Jean-Paul II, bien qu'elle ait condamné la plupart des formes de recherche sur les techniques de reproduction et le génie génétique ainsi que leurs applications cliniques, a spécifiquement approuvé, dans son *Instruction* de 1987, la possibilité de traiter *in utero* les maladies génétiques, si cela est dans l'intérêt de l'enfant à naître. CONGRÉGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, *Instruction sur le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation*, Cité du Vatican, Typographie Polyglotte Vaticane, 1987, p. 14 :

[Le diagnostic prénatal] est licite si les méthodes utilisées, avec le consentement des parents convenablement informés, sauvegardent la vie et l'intégrité de l'embryon et de sa mère, sans leur faire courir de risques disproportionnés.

Et aux pp. 15-16, sur l'embryon humain :

Une intervention strictement thérapeutique qui se fixe comme objectif la guérison de diverses maladies, comme celles dues [*sic*] à des déficiences chromosomiques, sera, en principe, considérée souhaitable, pourvu qu'elle tende à la vraie promotion du bien-être personnel de l'homme, sans porter atteinte à son intégrité ou détériorer ses conditions de vie. Une telle intervention se situe en effet dans la logique de la tradition morale chrétienne.

43. CONSEIL DE L'EUROPE, A.P., *Genetic Engineering: Risks and Chances for Human Rights*, European Parliamentary Hearing, Copenhague, 25 et 26 mai 1981, Strasbourg, Le Conseil, 1981.

## II. Patrimoine : sens ordinaire

Pour le commun des mortels, le patrimoine est un ensemble de biens, que l'on a hérités de ses ascendants. Cette conception individualiste du patrimoine comme objet de propriété est la plus répandue. Étymologiquement, le mot comporte pourtant un sens figuré comprenant la notion de patrimoine commun de l'humanité et pouvant viser des choses comme les découvertes scientifiques ou encore la culture ou l'économie d'une nation. Même dans son sens ordinaire, le mot patrimoine admet en outre une définition biologique désignant les caractères héréditaires d'une personne tels qu'ils s'expriment dans son apparence extérieure (le phénotype)<sup>44</sup>.

## III. Patrimoine : sens scientifique

Pour le biologiste, la notion de patrimoine a à la fois une portée individuelle et collective, puisque le pool génique de la population est constitué des génomes individuels. Il y a également un élément temporel reliant le pool génique et le génome. La diversité du pool génique s'est en effet élaborée, avec les siècles, par le processus de la mutation. De plus, la diversité individuelle s'accroît à l'intérieur de chaque génération par suite du processus de recombinaison qui se produit pendant la méiose. L'ovule ou le spermatozoïde produit par la méiose contient, on s'en souvient, un mélange du matériel chromosomique des parents<sup>45</sup>. Les processus biologiques de la mutation et de la méiose font de chaque individu un être unique, différent de ses parents.

Il existe pourtant un lien spatial et temporel entre le génome et le pool génique. Cette filiation ancestrale et universelle fait que le pool génique a à la fois une expression individuelle et une origine supranationale<sup>46</sup>. Cela revêt une grande importance pour la compréhension des effets de la thérapie génique de la lignée germinale et celle de la lignée somatique<sup>47</sup>. La première mènerait à des changements

---

44. De façon générale, voir *Larousse de la langue française : lexis*, Paris, Librairie Larousse, 1979, 1989, p. 896 : « 2. Ce qui est transmis par les parents, par la génération antérieure » et Paul ROBERT, *Petit Robert 1 : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, Paris, Le Robert, 1988, p. 1378 : « Biol. Le patrimoine héréditaire de l'individu, l'ensemble des caractères hérités. »

45. Voir le chapitre premier.

46. André LANGANEY, « La diversité génétique humaine : considérable et mal connue », dans *Génétique, procréation et droit*, Paris, Actes Sud, 1985, p. 349. Voir également C.B. STRINGER et P. ANDREWS, « Genetic and Fossil Evidence for the Origin of Modern Humans » (1988), 239:4845 *Science* 1263.

47. *Human Gene Therapy*, op. cit., note 26, p. 31.

héréditaires. Elle pourrait ainsi avoir des répercussions sur la population future<sup>48</sup>. La thérapie de la lignée somatique n'agit que sur l'individu concerné ; elle n'a pas d'effets directs ni immédiats sur le mélange des gènes dans la population humaine<sup>49</sup>. Cependant, les réussites de cette dernière forme de thérapie génique pourraient, en définitive, se traduire par la survie de patients qui autrement auraient péri. En permettant à ces personnes de transmettre leurs gènes à la génération suivante, elles augmentent ainsi la fréquence du gène mutant<sup>50</sup>. Et lorsque la même maladie frappera certains de leurs descendants, ceux-ci devront également être traités. Ainsi, si la thérapie de la lignée germinale modifie directement le pool génique, celle de la lignée somatique le modifie indirectement.

#### IV. Patrimoine : sens juridique

La diversité des interprétations marque aussi les notions juridiques relatives au concept de patrimoine. Traditionnellement, ce concept ne vise, en droit privé, que des biens à valeur pécuniaire, et en droit public, que des biens d'intérêt commun. Mais la notion de domaine public, qui a fini par acquérir une portée plus universelle, embrasse notamment, en droit international, les biens qui constituent le patrimoine commun de l'humanité.

##### A. Le droit privé

Dans le domaine du droit privé, le droit romain protégeait le « patrimonium » familial. Bien que les codes civils québécois et français ne définissent pas formellement le « patrimoine », le terme désigne une universalité de droits et de biens à valeur pécuniaire dans laquelle l'actif et le passif sont indissociables. Le patrimoine est indivisible et intransmissible entre vifs. Chaque personne ne possède qu'un patrimoine, dont la nature est principalement pécuniaire. En outre, les droits patrimoniaux ont souvent été associés à la possession ou à la propriété physique, par opposition aux droits extra-patrimoniaux, comme les droits personnels, les droits innés et les actions judiciaires relatives à l'état civil<sup>51</sup>.

---

48. *Ibid.* Cela pourrait causer une perte de diversité génétique. Toutefois, cet effet n'aurait pas une portée énorme, car la plupart des maladies sont multifactorielles, et la thérapie de la lignée germinale ne peut s'appliquer qu'à certaines affections monogéniques, affections qui sont rares. La perte de diversité du fond génétique commun serait davantage attribuable au [TRADUCTION] « relâchement des pressions sélectives historiques qui s'exercent sur la population humaine, par suite de changements environnementaux et des progrès de l'hygiène et des soins médicaux » qu'à des interventions délibérées pratiquées à l'échelle individuelle.

49. Voir le chapitre premier.

50. Bien sûr, on peut en dire autant des thérapies classiques applicables aux maladies à base génétique.

51. Voir, de façon générale, CENTRE DE RECHERCHE EN DROIT PRIVÉ ET COMPARÉ DU QUÉBEC, *Private Law Dictionary and Bilingual Lexicon*, Montréal, Le Centre, 1988 ; *Dictionnaire de droit privé*, Montréal,

Toutefois, comme pour les notions de biens réels et de biens personnels en common law, le concept juridique de patrimoine ne se restreint plus nécessairement aujourd'hui aux biens transmis par succession ou aux biens à caractère économique. Il ne se distingue plus autant, non plus, des droits personnels, ainsi qu'en témoigne l'émergence, dans les deux systèmes de droit, de droits mixtes tels les droits relatifs à la propriété intellectuelle (les brevets et les droits d'auteur, par exemple). Nous verrons néanmoins que l'adoption des concepts du droit privé, qui dicte l'attribution à chacun d'un droit de propriété sur son génome, n'est pas sans causer des problèmes.

## B. Le droit public

La notion classique de biens publics englobe les choses du domaine public ou réputées en fiducie dans l'intérêt public (*public trust*), les choses sans maître (*res nullius*) et les choses qui appartiennent à tous (*res communis*). L'air, la mer et l'espace, en particulier, sont depuis longtemps tenus pour des choses communes, à savoir, non susceptibles d'appropriation individuelle, et partant indivisibles, imprescriptibles et inaliénables<sup>52</sup>. L'État, par sa réglementation, a considérablement restreint la portée de ces notions classiques<sup>53</sup>. Nous tenterons de montrer que le recours aux concepts du droit public à l'égard du matériel et de l'information génétiques pose lui aussi des difficultés.

## C. Le droit international

Une théorie du droit international dont la formulation remonte au XIX<sup>e</sup> siècle fournit une autre interprétation du concept de propriété en droit public. Elle propose la notion de propriété commune ou d'intérêt public au regard du « patrimoine commun de l'humanité ». Cette notion, fondée sur les travaux de Grotius, a été d'abord appliquée à la mer, celle-ci étant ainsi considérée comme une chose commune et les pays riverains ne jouissant d'une servitude que sur leurs eaux territoriales. En droit international moderne, le respect du patrimoine commun de l'humanité implique le

---

Le Centre, 1985 et *Lexique de droit privé et Supplément au Dictionnaire de droit privé* (1985), Montréal, Le Centre, 1988. Voir aussi Henry Campbell BLACK (dir.), *Black's Law Dictionary*, 5<sup>e</sup> éd., St. Paul (Minn.), West Publishing, 1979, p. 1015 : « Patrimonium [TRADUCTION] : Ce qui peut être reçu en héritage. Ce dont une personne est propriétaire à titre privé et exclusif, ses possessions [. . .] »

52. OTA, *New Developments in Biotechnology: Ownership of Human Tissues and Cells*, Washington (D.C.), U.S. Government Printing Office, 1987 ; Marie-Angèle HERMITTE, « Histoires juridiques extravagantes : la reproduction végétale » et « Le concept de diversité biologique et la création d'un statut de la nature » et Catherine LABRUSSE-RIOU, « Servitude, servitudes », dans Bernard EDELMAN et Marie-Angèle HERMITTE (dir.), *L'homme, la nature et le droit*, Paris, Christian Bourgois, 1988, respectivement aux pp. 40, 238 et 308.

53. De façon générale, voir Henri LEPAGE, *Pourquoi la propriété ?*, Paris, Hachette, 1985 et « Destins du droit de propriété » (1985), *Droits (Revue française de théorie juridique)*, Paris, P.U.F., 1985.

partage entre les nations et la protection des ressources pour les générations à venir<sup>54</sup>. Les principes fondamentaux sont les suivants : utilisation pacifique du patrimoine commun ; accessibilité à ceux qui y ont droit, sous réserve du respect du droit des autres ; partage égal ; administration des choses sans maître en conformité avec le bien public, vu leur caractère indivisible<sup>55</sup>. Cette notion d'internationalité découle de la nécessité d'empêcher l'appropriation privée des choses d'intérêt commun et de préserver les choses d'intérêt international pour l'avenir. Comme l'institution de la fiducie en droit privé (qui, auparavant, ne s'appliquait qu'aux « choses » [res] et qui, maintenant, vise également les droits), elle peut être assimilée à la notion de fiducie dans l'intérêt public. La fiducie favorise la transmission des biens et des droits d'une génération à l'autre.

Les conventions internationales sur le droit de la mer<sup>56</sup> et sur le patrimoine culturel ou naturel de l'humanité<sup>57</sup> ont reconnu le principe de la contribution et des intérêts communs des peuples ou des pays et de la nécessité de partager et de protéger ces patrimoines. Ce « capital » peut demeurer dans le domaine public ou privé, mais il incombe à l'État de définir, de désigner, de protéger et de préserver ces biens pour les générations futures<sup>58</sup>. Ainsi, l'on considère que le patrimoine culturel de l'humanité embrasse même une notion aussi vague que celle des « biens culturels, à quelque peuple qu'ils appartiennent<sup>59</sup> ». En Europe, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a demandé aux gouvernements des États membres de reconnaître « que le patrimoine culturel européen appartient à tous les Européens<sup>60</sup> ». Selon l'UNESCO, « [l]e patrimoine culturel en tant que témoignage du génie créateur et de l'histoire des peuples constitue un élément fondamental de leur identité ; la pleine jouissance de ce patrimoine est pour chaque peuple une condition indispensable de son épanouissement<sup>61</sup> ». En pratique, toutefois, le concept se limite souvent à la protection juridique nationale du patrimoine culturel<sup>62</sup>. De toute façon, l'imprécision évidente de la notion de patrimoine culturel rend très difficile l'application d'obligations juridiques définitives aux États. Au niveau international, le concept demeure donc largement « politique<sup>63</sup> ».

---

54. Alexandre-Charles KISS, « La notion de patrimoine commun de l'humanité » (1982) II, 175 *RCADI* 99.

55. *Ibid.* ; voir également K. DE JAGER, « Claims to Cultural Property Under International Law » (1988), 1 *Leiden J. Int'l L.* 183.

56. *Convention des Nations Unies sur le droit de la mer*, N.U. Doc A/Conf.62/122 (1982).

57. K. DE JAGER, *loc. cit.*, note 55.

58. A.-C. KISS, *loc. cit.*, note 54, p. 129 et suiv.

59. *Convention pour la protection des biens culturels en cas de conflit armé* (La Haye, 1954) (1956), 249 R.T.N.U. 241.

60. Conseil de l'Europe, A.P., 35<sup>e</sup> sess., II<sup>e</sup> partie, *Textes adoptés, Résolution 808 (1983) relative au retour des objets d'art*, art. 10.

61. UNESCO, Comité d'experts chargé d'étudier la question de la restitution des œuvres d'art, Venise, 1976, SHC-76/CONF. 615/5, art. 18.

62. Voir, par exemple, la *Loi sur les biens culturels*, L.R.Q. , ch. B-4.

63. Voir K. De Jager, *loc. cit.*, note 55 citant Larschan et Brennan, p. 191.

La notion internationale de patrimoine commun, bien qu'elle n'ait d'abord visé que la protection de la flore et de la faune<sup>64</sup>, pourrait englober aussi le « patrimoine génétique » humain. Traditionnellement, les plantes et les animaux étaient considérés comme *res nullius*, et donc comme des choses susceptibles d'être détruites, que chacun pouvait s'approprier. Il fallait donc les protéger et les gérer dans l'intérêt commun<sup>65</sup>. L'humanité, au sens global du terme, devient donc le fiduciaire de ces ressources, même si des organismes internationaux peuvent établir les principes devant être mis en œuvre par les États signataires. Cette protection contre la dégradation, l'exploitation et le gaspillage du patrimoine naturel n'est limitée ni dans le temps ni dans l'espace, car elle s'applique sans égard aux frontières géographiques et politiques et touche les générations futures<sup>66</sup>.

Le Conseil de l'Europe, dans sa recommandation de 1982 sur l'ingénierie génétique appliquée aux micro-organismes végétaux ou animaux, a étendu ce concept aux êtres humains. Est-il possible de protéger le patrimoine génétique humain en recourant soit au concept de patrimoine commun élaboré en droit international, soit aux règles du droit privé ou du droit public ?

#### D. Une conception intégrée

L'application à la génétique humaine de ce concept de patrimoine commun de l'humanité peut soulever des difficultés. Premièrement, elle suppose la reconnaissance du génome humain (individuel) ou du pool génique (collectif) comme *res communis* (chose appartenant à tous) ou comme *res nullius* (chose sans maître). Deuxièmement, l'idée de participation commune à la gestion du patrimoine suscite certaines difficultés sur les plans conceptuel et politique, surtout en l'absence de propriété partagée. Dans l'ordre génétique, l'intégration est naturelle ; l'apartheid procède de l'ignorance culturelle. Enfin, on ne peut déterminer ce qui constitue une utilisation paisible et ce qui constitue une pratique abusive, sans définir les objectifs de la génétique humaine à l'échelle de la collectivité<sup>67</sup>. Il faut donc établir [TRADUCTION] « dans quelle mesure le pool génique est un bien public que nous détenons en fiducie pour les générations

---

64. On a initialement décidé de protéger la flore et la faune parce que l'on craignait que la création de nouveaux micro-organismes ou d'organismes hybrides ou synthétiques entraîne la disparition de matériel « original » dont on ignorait encore la valeur génétique.

65. Par exemple, voir la *Loi sur la qualité de l'environnement*, L.R.Q., ch. Q-2, et de façon générale, Marie-Angèle HERMITTE, *Le droit du génie génétique végétal*, Paris, Librairies Techniques, 1987.

66. *Convention pour la protection des biens culturels en cas de conflit armé*, précitée, note 59, p. 240.

67. Voir les chapitres cinq et six. Voir aussi (Septembre 1988) *FORUM* (Conseil de l'Europe), le numéro spécial consacré à la génétique (animale, végétale, environnementale et médicale).

futures, et dans quelle mesure sa subdivision en lots génétiques très individualisés empêche de le traiter comme une ressource publique<sup>68</sup>. »

En 1987, l'*Office of Technology Assessment* (OTA) des États-Unis a évoqué la possibilité de la reconnaissance par le Congrès du principe suivant lequel toute lignée cellulaire devrait être réputée appartenir au domaine public, ce qui empêcherait toute revendication du droit de propriété sur ces produits<sup>69</sup>. Un comité du *National Research Council* des États-Unis a, pour sa part, recommandé en 1988 que [TRADUCTION] « les séquences du génome humain soient considérées comme un *public trust* et ne puissent de ce fait être assujetties au droit d'auteur<sup>70</sup>. » La possibilité a aussi été mentionnée par le *Committee on Mapping and Sequencing* de l'*American Society of Human Genetics*, lorsqu'il a demandé à ses membres leur point de vue sur l'idée que les séquences du génome humain constitueraient un *public trust* et échapperaient en conséquence à tout droit d'auteur<sup>71</sup>. Par contre, le *Ad Hoc Committee on DNA Technology* de cette même société a conclu que [TRADUCTION] « sauf disposition contraire, l'ADN mis en banque appartenait au déposant<sup>72</sup> ». Il n'y a pas nécessairement de contradiction entre les deux positions. En fait, il est possible de soutenir que le droit de regard d'une personne sur l'utilisation de ses tissus ou de ses cellules n'est pas incompatible avec l'idée voulant que le génome humain lui-même constitue un « public trust ». Il devrait y avoir moyen de concilier les notions de droit de regard individuel et de gestion publique du pool génique ou du génome humain sans avoir recours aux règles du droit de propriété. Cette orientation répond du reste à l'union biologique, dans chaque personne, des caractéristiques individuelles et de la source du pool génique.

## V. Conclusion

Les difficultés que pose l'application, à la génétique humaine, du concept de patrimoine commun de l'humanité tel qu'il est connu en droit privé, en droit public ou même en droit international, tiennent au fait que ces notions s'inscrivent dans un contexte historique et culturel bien précis. La génétique humaine a des répercussions tant sur le domaine privé que sur le domaine public ; et avec la cartographie du génome, le domaine international est lui aussi touché. C'est pourquoi il nous faut

---

68. James V. NEEL, « Social and Scientific Priorities in the Use of Genetic Knowledge », dans Bruce HILTON, Daniel CALLAHAN, Maureen HARRIS, Peter CONDLIFFE et Burton BERKLEY (dir.), *Ethical Issues in Human Genetics: Genetic Counseling and the Use of Genetic Knowledge*, New York, Plenum Press, 1973, p. 353, à la page 358.

69. *New Developments in Biotechnology*, *op. cit.*, note 52, p. 17.

70. *Mapping and Sequencing the Human Genome*, *op. cit.*, note 15, p. 100.

71. Elizabeth M. SHORT, « Proposed ASHG Position on Mapping/Sequencing the Human Genome » (1988), 43:1 *Am. J. Hum. Genet.* 101, p. 102.

72. AD HOC COMMITTEE ON DNA TECHNOLOGY, AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS, « DNA Banking and DNA Analysis: Points to Consider » (1988), 42:5 *Am. J. Hum. Genet.* 781, p. 782.

envisager le concept de patrimoine dans une perspective originale, qui respecte la personne dans son intégralité et comme membre de la société.

Ce choix doit être fait tant à l'échelon provincial qu'à l'échelon national. En outre, les notions de droit de regard individuel et de fiducie dans l'intérêt public (*public trust*) doivent être compatibles avec les principes internationaux. Le concept de patrimoine génétique humain pourra ainsi acquérir la spécificité qui lui permettra de constituer une protection réelle et efficace.

Comme nous l'avons signalé, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a recommandé la protection du patrimoine génétique. Nous avons exploré le concept de patrimoine génétique et avons vu qu'il comporte à la fois un aspect individuel, le génome, et un aspect collectif, le pool génique.

Nous allons maintenant voir pourquoi le patrimoine génétique doit être protégé. L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a jugé que cela est nécessaire à la protection de la dignité humaine. Nous étudierons donc, dans les deux prochains chapitres, la signification de la dignité dans le contexte de la génétique humaine, d'abord sur le plan du droit international, ensuite sur le plan constitutionnel.

# CHAPITRE TROIS

## Dignité humaine et génétique : le contexte international

### I. Introduction

« Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde ». C'est mue par ces idéaux nobles et stimulants que l'Assemblée générale des Nations Unies a proclamé la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, le 10 décembre 1948. L'article premier de ce document énonce : « [t]ous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits » ; et l'article 27 : « [t]oute personne a le droit de [...] participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent<sup>73</sup> ». Le préambule de la Convention européenne des droits de l'homme (1950) et le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (1966)<sup>74</sup> reconnaissent les mêmes principes fondamentaux. Le dernier texte énonce que tous ces droits découlent de la dignité inhérente à la personne humaine<sup>75</sup>. Bien que le Canada ait signé ces deux pactes internationaux, la Charte canadienne ne reprend pas les termes qui y sont employés et ne fait pas expressément mention de la notion de dignité humaine. En revanche, la *Charte des droits et libertés de la personne* du Québec dispose, à l'article 4, que « [t]oute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité<sup>76</sup> », sans plus de précisions.

Aucune institution internationale indépendante et compétente ne s'est encore prononcée sur l'interprétation ou l'application des dispositions précitées relatives à la dignité humaine<sup>77</sup>. En fait, il ressort clairement du libellé même des textes

---

73. Précitée, note 1.

74. (1976) 993 R.T.N.U. 13.

75. Voir également le préambule similaire du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* adopté en 1966 (1976), 999 R.T.N.U. 187 (« Reconnaissant que ces droits découlent de la dignité inhérente à la personne humaine ») ; la *Convention américaine relative aux droits de l'homme* (1969), par. 11(1) : « Toute personne a droit au respect de son honneur et à la reconnaissance de sa dignité » et la *Charte africaine des droits de l'homme et des peuples* (1981), art. 5 : « Tout individu a droit au respect de la dignité inhérente à la personne humaine », les textes de la convention américaine et de la charte africaine sont reproduits dans CONSEIL DE L'EUROPE, *Droits de l'homme en droit international : Textes de base*, Strasbourg, Le Conseil, 1985, respectivement aux pp. 179 et 211.

76. L.R.Q., ch. C-12. Pour l'étude du droit constitutionnel canadien, voir le chapitre quatre.

77. Paul SIEGHART, *The International Law of Human Rights*, Oxford, Clarendon Press, 1983, p. 309. Pour ce qui est de la Charte québécoise, voir Jean-Maurice BRISSON, *Texte annoté de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, Montréal, SOQUIJ, 1986.

internationaux susmentionnés que le respect de la dignité humaine est considéré comme une condition sine qua non de l'élaboration et de l'interprétation de tous les autres droits fondamentaux de l'homme. Peut-être, en raison de son caractère aussi fondamental et du fait qu'elle est la source de tous les droits de l'homme, n'a-t-on pas jugé nécessaire de garantir ou de restreindre la notion de dignité humaine<sup>78</sup>. Tous les droits de l'homme découlent du respect de cette dignité inhérente.

La doctrine confirme cette interprétation. En effet, les auteurs, définissant les principes fondamentaux du droit international relatif à la dignité humaine, affirment qu'il faut aborder la question dans une perspective reposant [TRADUCTION] « sur une conception de l'univers dont la clé de voûte est formée par la personnalité morale de l'être humain, par sa dignité et par ses droits<sup>79</sup> ».

En outre, contrairement aux autres règles juridiques de nature technique, les droits de l'homme, énoncés en termes généraux, tirent leur force de leur dimension éthique et morale. Ils constituent une sorte de point de rencontre des domaines juridique, éthique et politique, dont résulte une forme de droit naturel qui constitue le cadre principal de cette rencontre. La réalisation du concept de dignité humaine varie donc selon les besoins nationaux et culturels et selon les différences d'interprétation<sup>80</sup>.

Finalement, la reconnaissance des droits de l'homme dans les constitutions nationales et internationales ne vise pas seulement à [TRADUCTION] « conférer une forme d'immunité individuelle par rapport aux autorités ou à obliger celles-ci à nous protéger contre les actions d'autres citoyens<sup>81</sup> » ou d'autres organisations de citoyens, mais aussi à [TRADUCTION] « favoriser la mise en place de certaines conditions concrètes permettant la jouissance effective des droits de l'homme<sup>82</sup>. »

Dans le domaine médical, l'Association médicale mondiale a adopté en 1949, au cours de sa troisième assemblée générale, un *Code International d'Éthique Médicale*<sup>83</sup>. L'Assemblée a conclu que l'un des devoirs impératifs du médecin est de prodiguer des

---

78. Il faut signaler, toutefois, qu'au par. 10(1) du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, précité, note 75, le respect de la dignité inhérente à la personne humaine est expressément lié à la protection des personnes privées de leur liberté.

79. Myres S. MCDUGAL, Harold D. LASSWELL et Lung-Chu CHEN, *Human Rights and World Public Order: The Basic Policies of an International Law of Human Dignity*, New Haven (Conn.), Yale University Press, 1980, citant M. Muskowitz à la p. 373.

80. Mireille DELMAS-MARTY, « Un nouvel usage des droits de l'homme », dans *Éthique médicale et droits de l'homme*, Paris, Actes Sud/INSERM, 1988, p. 313.

81. B. ELMQUIST, « Genetic Engineering: Risks and Chances for Human Rights — Legal Aspects: Possibilities of New Legislative Steps at National and International Level », dans CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 43, p. 203, à la page 207.

82. P. LEUPRECHT, intervention à l'audition parlementaire, CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 43, p. 115. L'établissement de telles conditions concrètes est évident lorsqu'un État, par exemple, crée un poste d'ombudsman ou met sur pied des programmes d'action positive.

83. Reproduit dans « Medical Ethics Declarations » (1984), 31:3 *World Medical Journal* (voir la couverture arrière). Ce code s'inspire de la *Déclaration de Genève* de 1948. Il a été révisé au cours de la trente-cinquième assemblée de l'Association médicale mondiale, en 1983, à Venise.

services médicaux suffisants « avec compassion et dans le respect de la dignité humaine<sup>84</sup> ». La Déclaration de Lisbonne sur les droits du patient, adoptée en 1981, fait mention du droit de mourir dans la dignité<sup>85</sup>. Quant à la *Déclaration d'Helsinki* (révisée)<sup>86</sup> sur la recherche biomédicale touchant des sujets humains, elle ne fait pas expressément état d'un droit à la dignité ; mais, comme pour les directives postérieures plus précises du Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS), adoptées en 1982<sup>87</sup>, le fondement même des mesures de protection des sujets humains consiste dans la dignité inhérente à la personne humaine.

Selon les principes du droit international relatif aux droits de l'homme, la dignité humaine et le patrimoine génétique concernent le statut, la protection et l'accessibilité du matériel génétique humain ainsi que les usages qu'on peut en faire. Ces notions peuvent donc mettre en jeu le droit de disposer de soi-même, le droit de se marier et de fonder une famille, le droit à la vie, le droit à la santé, le droit de ne pas être soumis à des traitements inhumains et dégradants, le droit au respect de la vie privée et de la famille. Ces droits ont été interprétés d'une façon large, s'agissant du problème de l'avortement<sup>88</sup>. Mais comme on peut le constater dans le contexte des techniques de reproduction et dans celui de la protection du matériel génétique humain (gamètes et embryons, par exemple), le recours à la protection que confèrent ces droits, en droit international public, ne peut être qu'indirect, incomplet et vraisemblablement inadéquat<sup>89</sup>. De fait, comme nous allons le voir, certains des arguments invoqués par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe témoignent de la nécessité de décrire avec précision les droits de l'homme touchant spécifiquement les techniques de reproduction et la génétique humaine<sup>90</sup>.

---

84. *Ibid.* Voir les dispositions similaires de l'AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, *Principles of Ethics*, Chicago, L'Association, 1980.

85. Reproduite dans « WMA's Declarations and Statements » (1982), 29:6 *World Medical Journal* 91. La déclaration a été adoptée lors de la trente-quatrième assemblée mondiale de la santé, à Lisbonne, au Portugal, en 1981. Voir aussi ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE, *Code de déontologie*, Ottawa, L'Association, 1990, art. 18.

86. Recommandations destinées à guider les médecins dans les recherches biomédicales, 1964 (modifiée à Tokyo en 1975 ; à Venise en 1983 et à Hong Kong en 1989), la déclaration est reproduite dans « L'Association médicale mondiale adopte une version révisée de la Déclaration d'Helsinki » (1990), 41:3 *Rec. int. Lég. sanit.* 579.

87. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ et CONSEIL DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES DES SCIENCES MÉDICALES, *Directives internationales proposées pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*, Genève, CIOMS, 1982. Voir aussi CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *Pour une éthique internationale en recherche sur des sujets humains*, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1988, p. 66, sur la nécessité d'intensifier la surveillance relative à la protection de la dignité et de la vie privée dans les recherches épidémiologiques.

88. Voir *infra*, note 129.

89. Voir Bartha M. KNOPPERS, « Reproductive Technology and International Mechanisms of Protection of the Human Person » (1987), 32 *R.D. McGill* 336, pp. 350-356 et la suite donnée à cet article par l'auteure dans « L'adoption d'un code de conduite international en matière de technologies de la reproduction », dans ASSOCIATION DE DROIT INTERNATIONAL, *Report of the Sixty-Third Conference*, Varsovie, Pologne, L'Association, 1988, p.879.

90. Voir *infra*, notes 103 à 108.

## II. Droits relatifs au patrimoine génétique

La recommandation de 1982 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe constitue la première tentative pour situer la notion de dignité inhérente à la personne dans la perspective de l'ingénierie génétique humaine<sup>91</sup>. Elle énonce que « les droits à la vie et à la dignité humaine garantis par les articles 2 et 3 de la Convention européenne des droits de l'homme impliquent le droit d'hériter des caractéristiques génétiques n'ayant subi aucune manipulation<sup>92</sup> ». Pour éviter toute ambiguïté, l'Assemblée a recommandé que ce droit soit expressément énoncé dans le cadre de la Convention précitée<sup>93</sup>.

Pendant les auditions parlementaires qui ont précédé la formulation de la recommandation, on s'est mis d'accord sur l'idée que tous les droits découlent de la dignité inhérente et contribuent à sa signification. Le rapport des auditions, sur ce point, est ainsi rédigé :

[TRADUCTION]

Parmi les droits fondamentaux de l'homme énoncés dans cette convention, priorité absolue est donnée aux droits à la vie (article 2) et à l'intégrité de la personne (article 3) ; ces droits, ainsi que les règlements prévus à la Convention et à son protocole signé à Paris, le 20 mars 1952, forment un concept très élaboré de la dignité humaine qui a inspiré aux États membres signataires de cet instrument international le respect de ces droits et la participation active à leur développement<sup>94</sup>.

Les progrès considérables de la génétique humaine et de la technologie relative à l'ADN, ainsi que les applications envisageables, ont semble-t-il incité l'Assemblée à proposer, à la Recommandation 934, une description plus spécifique de la dignité en tant que droit de l'homme<sup>95</sup>.

En 1986, l'Assemblée a adopté la Recommandation 1046 sur l'utilisation d'embryons et de fœtus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales. La recommandation — conforme à la plupart des

---

91. Recommandation 934, précitée, note 3, al. 4(i). Voir aussi, B.M. KNOPPERS, « Reproductive Technology », *loc. cit.*, note 89 ; bien que nous ne traitons pas du droit d'hériter des caractéristiques génétiques, nous avons soutenu que des textes internationaux ont reconnu le droit à la vie, à l'intégrité et à l'inviolabilité de la personne humaine. Voir aussi Bartha M. KNOPPERS et Claude M. LABERGE, « DNA Sampling and Informed Consent » (1989), 140:9 *Journal de l'Association médicale canadienne* 1023, où nous avons affirmé que l'avènement de la thérapie génique des lignées germinale et somatique ne change rien à la nécessité de protéger l'inviolabilité et de respecter l'intégrité de la personne en obtenant le consentement éclairé du sujet visé, avant la thérapie ou avant toute utilisation de matériel génétique. En fait, l'application des techniques de la biologie moléculaire en génétique humaine élargit l'objet du consentement éclairé nécessaire.

92. Recommandation 934, précitée, note 3, al. 4(i).

93. *Id.*, al. 4(ii).

94. Intervention par D. CUCCHIARA à l'audition parlementaire, CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 43, p. 81.

95. Précitée, note 3.

rapports nationaux portant sur le respect des embryons humains<sup>96</sup> — énonce que les embryons et les fœtus humains doivent être traités avec le respect dû à la dignité humaine<sup>97</sup>, quel que soit leur statut juridique. L'article premier affirme en outre la nécessité de reconnaître le « droit à un patrimoine génétique qui ne soit pas manipulé artificiellement, à l'exception de fins thérapeutiques<sup>98</sup> ». Finalement, l'Assemblée parlementaire a réitéré son appui aux propositions contenues dans les recommandations antérieures en adoptant, en 1989, la Recommandation 1100 sur l'utilisation des embryons et fœtus humains dans la recherche scientifique<sup>99</sup>.

La Recommandation 1046 du Conseil de l'Europe précise qu'il est nécessaire d'interdire légalement les abus de l'ingénierie génétique humaine, notamment le clonage, le choix du sexe, la création de chimères, la fécondation entre espèces et d'autres manipulations génétiques non thérapeutiques<sup>100</sup>. Cette recommandation a reçu l'appui unanime des autres commissions gouvernementales européennes chargées d'étudier les questions soulevées par les techniques de reproduction et le génie génétique humain<sup>101</sup>.

### III. Effets des droits relatifs au patrimoine génétique

L'Assemblée parlementaire a confirmé, dans les recommandations qu'elle a formulées en 1989, ses propositions antérieures touchant le droit à un patrimoine génétique n'ayant subi aucune manipulation<sup>102</sup>. Au cours des auditions précédant l'adoption de la recommandation de 1981, les parlementaires ont précisé que ce droit appartiendrait [TRADUCTION] « aux générations futures<sup>103</sup> » et notamment, sans doute,

---

96. Voir B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 89.

97. Conseil de l'Europe, A.P., 38<sup>e</sup> sess., II<sup>e</sup> partie, *Textes adoptés, Recommandation 1046 (1986) relative à l'utilisation d'embryons et fœtus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales*.

98. *Id.*, art. 1.

99. Conseil de l'Europe, A.P., 40<sup>e</sup> sess., III<sup>e</sup> partie, *Textes adoptés, Recommandation 1100 (1989) sur l'utilisation des embryons et fœtus humains dans la recherche scientifique*. L'article 2 est ainsi rédigé : « Se référant à la Recommandation 934 (1982) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, qui demande que les applications du génie génétique se fassent dans le respect du patrimoine génétique de l'humanité sur lequel on ne pourra intervenir chez l'individu qu'à des fins préventives ou thérapeutiques établies de façon claire et scientifique ».

100. *Id.*, al. 14(iv).

101. Rapport Benda, *op. cit.*, note 39, p. 48 : « L'utilisation des méthodes qui viennent d'être décrites constitue une atteinte particulièrement grave à la dignité de l'être humain.  
Résolution : Quelle que soit la méthode employée, le clonage d'êtres humains est inadmissible. L'est également la création de chimères et d'hybrides d'homme et d'animal. » Voir également *supra*, note 35 et *infra*, chapitre cinq.

102. Voir Recommandation 1100, précitée, note 99.

103. B. ELMQUIST, *loc. cit.*, note 81, p. 208. C'est-à-dire les gamètes emmagasinées *ex utero* ou dans les gonades.

aux enfants déjà conçus mais non encore nés, aux embryons ou aux gamètes gardés in vitro ou stockés ou aux enfants non encore conçus ».

Qui pourrait s'adresser aux tribunaux pour faire valoir le droit de ces personnes non existantes à un patrimoine génétique inaltéré ? Selon le rapporteur, [TRADUCTION] « peut-être [cela revient-il] aux autorités et, en tout cas, aux personnes elles-mêmes, une fois qu'elles sont nées, si elles jugent qu'elles ont fait l'objet de manipulations génétiques illégales<sup>104</sup> ».

La recommandation sur l'ingénierie génétique formulée en 1982 par le Conseil de l'Europe reconnaît spécifiquement une exception à l'interdiction générale proposée à l'égard des manipulations génétiques visant les êtres humains. Cette exception consiste dans les interventions préventives ou thérapeutiques dont la nécessité est « établi[e] de façon claire et scientifique<sup>105</sup> ». Des précisions s'imposaient manifestement. La Recommandation 1046 de 1986 propose l'établissement d'un répertoire « des maladies pour lesquelles la thérapeutique dont il est fait état dispose de moyens diagnostiques fiables et présente de bonnes possibilités de succès. Cette liste des maladies devrait être renouvelée périodiquement en fonction de nouvelles connaissances et de nouveaux progrès scientifiques<sup>106</sup>. »

Le rédacteur du rapport de 1981 préalable à l'adoption de la Recommandation 934 a précisé que l'inclusion d'une maladie au répertoire susmentionné nécessiterait l'assentiment général<sup>107</sup>. Il a également déclaré qu'à l'égard des maladies inscrites au répertoire, [TRADUCTION] « la possibilité d'imposer un traitement de génie génétique autorisé devrait peut-être être envisagée [ . . . ] On pourrait aussi se contenter d'exiger que la personne concernée consente à un traitement de génie génétique pour être autorisée à avoir des enfants<sup>108</sup>. »

Les propositions comportent donc deux aspects : d'abord, empêcher les manipulations génétiques non souhaitables et ensuite, faire en sorte qu'on ne se livre à des manipulations génétiques que si la transmission de gènes susceptibles de causer une maladie grave résulterait de l'absence d'intervention.

Il importe incontestablement d'établir des limites légales afin de prévenir les abus possibles du génie génétique. C'est ce que vise la recommandation de l'Assemblée parlementaire préconisant l'interdiction de certaines formes d'expérimentation génétique à des fins non thérapeutiques<sup>109</sup>. Toutefois, assurer une telle protection en lui donnant

---

104. *Id.*, p. 209.

105. Recommandation 1100, précitée, note 99, art. 2. Cette recommandation a été approuvée dans la recommandation de 1986 relative à l'utilisation d'embryons et fœtus humains.

106. Précitée, note 97, Annexe B(iv).

107. B. ELMQUIST, *loc. cit.*, note 81. L'article 10 de la Recommandation 1046 renvoie à l'alinéa B (iv) de l'Annexe.

108. B. ELMQUIST, *loc. cit.*, note 81, p. 208.

109. Recommandation 1046, précitée, note 97.

la forme d'un « droit » de ne pas hériter certains gènes pourrait entraîner des conséquences effrayantes. L'adoption de l'interprétation proposée dans le rapport de 1981 pourrait donner lieu, entre autres, à des pressions scientifiques ou individuelles visant à inclure certaines maladies dans le répertoire ou à en exclure, au dépistage de l'incompatibilité génétique chez les couples, au traitement obligatoire des maladies inscrites au répertoire et à des poursuites contre des parents actuels ou potentiels. Quels types de maladies peuvent être jugées suffisamment sérieuses pour qu'il soit nécessaire de recourir au génie génétique ? Faut-il assujettir le « privilège » de procréer à l'acceptation de traitements offerts par le génie génétique ? Serait-il possible de poursuivre des parents ou l'État parce que, en s'abstenant de recourir au génie génétique, ils n'ont pas tenu compte de l'intérêt de l'enfant<sup>110</sup> ? Vu les rapports entre le droit d'hériter un génome inaltéré, la dignité inhérente à la personne humaine et la définition d'une forme de protection juridique, ces questions sont indissociables.

#### IV. Critique des droits génétiques

Actuellement, les choix préalables à la conception sont laissés aux couples, sous réserve de la réglementation établie par l'État et dans la mesure où l'information et les services médicaux sont accessibles<sup>111</sup>. On estime d'une manière générale que pendant la grossesse, le recours à l'avortement ou à des traitements médicaux de même que le choix du mode de vie relèvent du droit à la liberté et à la vie privée des femmes<sup>112</sup>. L'intérêt de l'État à la protection des « personnes potentielles » s'apprécie en regard de ces droits. Toutefois, lorsque le fœtus devient viable, cet intérêt se manifeste par la surveillance accrue de la mère et une plus grande protection de l'enfant à naître<sup>113</sup>. Enfin, dans les cas de fécondation in vitro, la question de l'intervention directe de l'État afin d'assurer la protection de l'embryon est encore objet de débat<sup>114</sup>.

---

110. Cela pourrait sembler la conclusion logique du rapport de 1981 (CONSEIL DE L'EUROPE, *op. cit.*, note 43). Certains auteurs américains soutiennent également cette position, voir Margery W. SHAW, « Conditional Prospective Rights of the Fetus » (1984), 5 *J. Legal Med.* 63.

111. Bartha M. KNOPPERS, « Modern Birth Technologies and Human Rights » (1985), 33 *Am. J. Comp. Law* 1, B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 89 et *Conception artificielle et responsabilité médicale : une étude de droit comparé*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 1986.

112. Sanda RODGERS, « Fetal Rights and Maternal Rights: Is There a Conflict ? » (1986), *R.J.F.D.* 456 ; voir également le chapitre cinq.

113. S. RODGERS, *loc. cit.*, note 112. Voir également Jean-Louis BAUDOIN et Catherine LABRUSSE-RIOU, *Produire l'homme : de quel droit ?*, Paris, P.U.F., 1987 et COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *Les crimes contre le fœtus*, Document de travail n° 58, Ottawa, La Commission, 1989. Le droit privé protège aussi, indirectement, le fœtus. Ainsi, si des professionnels de la santé font preuve de négligence en ne divulguant pas aux parents les risques reproductifs qu'ils courent ou en les informant mal, ces derniers ou leur enfant né handicapé à cause de cela pourront intenter une action pour les préjudices causés aux parents ou à l'enfant. Voir *infra*, chapitre cinq et *supra*, note 111.

114. B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 89.

Bien que certaines formes d'expérimentation génétique non thérapeutique eussent été universellement condamnées<sup>115</sup>, le droit à la dignité n'avait jamais été invoqué pour conclure à l'existence du droit à un patrimoine génétique inaltéré, avant l'établissement des Recommandations 934 et 1046 de l'Assemblée parlementaire. Compte tenu des interprétations auxquelles un tel droit peut donner naissance, il y a lieu de mettre en question son fondement ; une discussion et une analyse sérieuses s'imposent avant toute reconnaissance définitive.

Il importe également de considérer d'autres points avant de faire quelque nouvelle recommandation. Premièrement, la thérapie génique de la lignée somatique ou, éventuellement, de la lignée germinale, ne visera qu'un nombre relativement restreint de maladies, car elle n'est applicable qu'aux affections monogéniques dont le locus est connu. Or, la plupart des maladies sont imputables à plus d'un gène. Deuxièmement, lorsqu'une intervention directe devient possible, il se peut qu'elle prenne la forme d'une préfécondation, d'une préimplantation ou d'une sélection génétique *in utero* plutôt que d'une thérapie génique. C'est donc dans la diffusion, la communication et l'utilisation de l'information génétique, dans la liberté des choix de procréation ainsi que dans les mesures de protection souhaitables à l'égard de la mise en banque de l'ADN qu'il importera de respecter la dignité inhérente à la personne humaine et, à de rares occasions seulement, dans les manipulations génétiques elles-mêmes. Or dans tous ces domaines importants, des choix devront être exercés, à la lumière de l'information que suppose une décision éclairée. Il est donc nécessaire, pour assurer l'individualité de la personne et la continuité de l'espèce humaine, d'accorder une protection juridique à la liberté de choix génétique, car la dignité humaine repose sur le libre choix de chacun<sup>116</sup>.

Enfin, le respect de la personne passe par le respect de la dignité humaine dans son substrat — le gène<sup>117</sup>. Il est possible de distinguer au sein de l'être humain les

---

115. *Supra*, notes 94 et 97. Voir J. DAUSSET « Éditorial : Les droits de l'Homme face à la science » (1989), 3:3 *Cahiers du M.U.R.S.*, à l'article X : [M.U.R.S. (Mouvement Universel de la Responsabilité Scientifique) propose un ajout à la *Déclaration universelle des droits de l'homme*] « Les connaissances scientifiques ne doivent être utilisées que pour servir la dignité, l'intégrité et le devenir de l'Homme. Nul ne peut en entraver l'acquisition. »

Le M.U.R.S. propose aussi que l'Organisation des Nations Unies adopte les principes suivants :

- toute source d'énergie ne doit être utilisée qu'au bénéfice de l'Homme sans atteinte à la biosphère,
- le patrimoine génétique de l'homme, dans l'état actuel de nos connaissances, ne doit pas être modifié de façon héréditaire.\*
- le corps humain dans tous ses éléments, cellules, tissus et organes n'a pas de prix et ne peut donc être source de profit.

\* Ce qui n'exclut pas le traitement des maladies génétiques par modification du patrimoine génétique des cellules non reproductrices d'un malade.

116. Oscar SCHACHTER, « Human Dignity as a Normative Concept » (1983), 77 *Am. J. Int'l L.* 848.

117. CONGRÉGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, *op. cit.*, note 42, pp. 7-9.

dimensions organique, psychique et symbolique<sup>118</sup>. Ces dimensions du corps, de l'esprit et de l'âme supposent une nécessité de réciprocité et de partage, spécifique au genre humain, et cette indispensable réciprocité est à la base de la solidarité de tous les membres de la Famille de l'Homme. La personne humaine ne peut se concevoir sans cette triple dimension de la dignité, intemporelle et inestimable.

## V. Conclusion

Nous avons vu, dans le contexte international, les risques d'une interprétation du concept de dignité humaine qui entraînerait la reconnaissance du « droit » à un patrimoine génétique inaltéré<sup>119</sup>. Cette interprétation, prétendument protectrice, mènerait à la sélection, par dépistage, des sujets aptes à procréer et, ultimement, à des poursuites judiciaires au sein des familles et entre les générations. Il faut aborder autrement la définition de la dignité comme principe fondamental des droits de l'homme dans le contexte de la génétique humaine. La dignité ne saurait se dissocier de l'individualité. Si nous tenons pour acquis que le gène humain, avec l'information qu'il renferme, n'est pas simplement le substrat de l'existence de la personne, alors la liberté de l'individu d'en contrôler l'expression pendant sa vie deviendra le principe essentiel de la dignité humaine.

Au Canada, les tribunaux n'ont pas étudié les implications du concept de dignité dans le contexte de la génétique humaine. Ils l'ont néanmoins interprété dans la perspective plus vaste des droits de la personne prévus par le droit constitutionnel canadien. L'examen de cette interprétation peut nous indiquer des directions nouvelles.

---

118. Jean-François MALHERBE, *Pour une éthique de la médecine*, Paris, Larousse, 1987 ; Mary WARNOCK, « Do Human Cells Have Rights ? » (1987), 1:1 *Bioethics* 1 ; Lucien SÈVE, *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine : Explication d'une démarche*, Paris, La Documentation française, 1987. Voir également le chapitre six.

119. Pour une interprétation générale du droit international et des droits de l'homme en matière de procréation et de techniques de reproduction, voir B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 89.



## CHAPITRE QUATRE

### Dignité humaine et génétique : la *Charte canadienne des droits et libertés*

#### I. Introduction

Ainsi que nous l'avons mentionné, toute recommandation sur la politique de l'État en matière génétique peut avoir de profondes répercussions sur l'individu dans ce qu'il a de plus intime. Nul ne conteste qu'il faudra légiférer pour protéger la dignité inhérente et la valeur personnelle des êtres humains au regard de leur patrimoine génétique. Cependant, les lois ainsi adoptées devront être conformes à la *Charte canadienne des droits et libertés*. Quelle aide pouvons-nous tirer de l'économie de la Charte et des décisions de la Cour suprême du Canada touchant à la question qui nous occupe ? Commençons l'examen des incidences possibles de la Charte sur l'élaboration d'une politique législative future en analysant le champ d'application des dispositions de ce document constitutionnel.

La Charte permet de contester les lois ou les autres actions des autorités publiques portant atteinte aux droits qu'elle garantit. L'article 32 interdit tout acte inconstitutionnel de la part des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ou des instances gouvernementales. Autrement dit, la Charte protège les Canadiens contre toute atteinte des pouvoirs publics aux droits et libertés qui y sont énoncés<sup>120</sup>. Elle ne s'applique cependant pas aux organismes privés. Lorsqu'une personne allègue qu'une autre personne, une personne morale ou un employeur a violé ses droits, ce sont généralement les lois provinciales sur les droits de la personne qui s'appliquent.

Bien que la Charte canadienne n'en fasse pas expressément mention, le thème fondamental qui la sous-tend est celui de la dignité humaine. Or, la liberté de prendre des décisions constitue un élément important de cette dignité. Il s'ensuit que l'État a l'obligation de respecter les choix individuels<sup>121</sup>.

Le thème de la dignité humaine s'exprime dans les droits et libertés garantis par la Charte. Nous en examinerons plusieurs : la liberté de conscience, de religion et d'association (article 2), le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne et

---

120. *SDGMR c. Dolphin Delivery Ltd.*, [1986] 2 R.C.S. 573.

121. Luc HUPPÉ, « La dignité humaine comme fondement des droits et libertés garantis par la Charte » (1988), 48 *R. du B.* 724.

le droit à ce qu'il n'y soit porté atteinte qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale (article 7), le droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives (article 8) et enfin, le droit à l'égalité devant la loi, à l'égalité de bénéfice et à la protection égale de la loi indépendamment de toute discrimination (article 15). Ces droits peuvent, dans le domaine de la génétique humaine, être invoqués à l'encontre de dispositions législatives fédérales ou provinciales, ou de politiques établies par des organismes publics.

Nous allons examiner brièvement, à la lumière de quelques arrêts de la Cour suprême du Canada, la portée attribuée à chacun de ces droits, pour voir ensuite, à l'aide d'exemples, comment ils pourraient être interprétés dans le domaine de la génétique humaine. Il faut signaler enfin que des dispositions législatives qui portent atteinte à un droit énoncé à la Charte peuvent tout de même résister à une contestation judiciaire si le tribunal y voit (pour reprendre les termes de l'article premier) une limite raisonnable dont la justification peut se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique.

## II. Liberté d'association, de conscience et de religion

La protection conférée à l'article 2 de la Charte s'applique notamment à la liberté d'association, de conscience et de religion. La Cour suprême a établi que la liberté d'association comprenait les « activités collectives qu'on pourrait qualifier de fondamentales dans notre culture et selon nos traditions et qui, d'un commun accord, méritent protection<sup>122</sup> ». Elle a également indiqué qu'une institution fondamentale comme celle du mariage « pourrait fort bien être protégée par la combinaison de la liberté d'association et d'autres droits et libertés<sup>123</sup> ». En conséquence, le fait de lier la délivrance d'un permis de mariage au statut génétique, dans le but de prévenir la transmission de maladies héréditaires, pourrait porter atteinte à cette protection.

La Cour a donné une interprétation large des libertés de conscience et de religion. Elle en décrit ainsi la portée :

La liberté peut se caractériser essentiellement par l'absence de coercition ou de contrainte. Si une personne est astreinte par l'État ou par la volonté d'autrui à une conduite que, sans cela, elle n'aurait pas choisi d'adopter, cette personne n'agit pas de son propre gré et on ne peut pas dire qu'elle est vraiment libre. L'un des objectifs importants de la *Charte* est de protéger, dans des limites raisonnables, contre la coercition et la contrainte. La coercition comprend non seulement la contrainte flagrante exercée, par exemple, sous forme d'ordres directs d'agir ou de s'abstenir d'agir sous peine de sanction, mais également les formes indirectes de contrôle qui permettent de déterminer ou de restreindre les possibilités d'action d'autrui<sup>124</sup>.

---

122. Renvoi relatif à la *Public Service Employee Relations Act (Alb.)*, [1987] 1 R.C.S. 313, p. 401.

123. *Id.*, p. 406.

124. Le juge en chef Dickson dans *R. c. Big M. Drug Mart Ltd.*, [1985] 1 R.C.S. 295, pp. 336-337.

D'autres décisions ont étendu cette liberté aux manifestations du mode de vie individuel choisi<sup>125</sup> et aux choix faits par les parents à l'égard de leurs enfants, dans le domaine de l'éducation par exemple<sup>126</sup>.

La vaste liberté reconnue aux parents l'emporterait-elle sur des dispositions prescrivant des examens génétiques préalables à la procréation ? S'il y avait moyen de prédire avec certitude la naissance d'un enfant présentant de graves malformations, est-ce que des fidèles d'une religion donnée pourraient encore procréer librement en application des préceptes de leur foi ? Et en dehors du contexte religieux, pourrait-on faire valoir que toute restriction de la liberté de procréer dans l'institution du mariage enfreint le droit à la liberté d'association ?

### III. Droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne

L'application de l'article 7 de la Charte se fait en deux temps. Il faut établir d'abord qu'il y a eu atteinte au droit « à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne » et, ensuite, que cette atteinte est contraire aux principes de justice fondamentale. La Cour suprême a déclaré que les trois éléments distincts énumérés à l'article 7 — vie, liberté et sécurité de la personne — sont des droits indépendants qui doivent recevoir chacun leur propre signification<sup>127</sup>. Toutefois, le Parlement pourrait restreindre l'exercice de l'un ou l'autre d'entre eux, dans le respect des principes de justice fondamentale.

On peut difficilement imaginer de quelle façon le droit à la vie pourrait être invoqué dans le contexte de la génétique humaine. Il a été jugé que le droit de « chacun » à la vie ne s'appliquait pas au fœtus<sup>128</sup>. On voit donc mal comment le génome, les gamètes ou les embryons pourraient être protégés par le droit à la vie établi à l'article 7.

Le droit à la liberté ou le droit à la sécurité de la personne pourraient plus vraisemblablement fonder la contestation d'interventions gouvernementales dans le domaine de la génétique humaine. S'exprimant sur la portée du droit à la liberté, madame la juge Wilson, de la Cour suprême du Canada, a déclaré qu'il comprenait « [...] le droit de prendre des décisions personnelles fondamentales sans intervention de l'État<sup>129</sup>. » Les décisions relatives à la santé génétique d'une personne ou à celle de

---

125. *Attorney-General of British Columbia and Astaroff* (1983), 6 C.C.C. (3d) 498 (C.A. C.-B.).

126. *R. c. Jones*, [1986] 2 R.C.S. 284.

127. *Singh c. Ministre de l'Emploi et de l'Immigration*, [1985] 1 R.C.S. 177.

128. *Borowski c. Attorney General of Canada*, [1987] 4 W.W.R. 385 (C.A. Sask.). On trouve dans cet arrêt un excellent résumé du point de vue similaire adopté par les tribunaux de nombreux pays. Le 16 novembre 1989, la Cour suprême du Canada a jugé, dans *Tremblay c. Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530, que le fœtus n'était pas une personne aux yeux du droit civil du Québec.

129. *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30, p. 166.

ses enfants seraient certainement considérées comme des décisions personnelles. Obliger les adultes ou les adolescents à se soumettre à des tests visant à déterminer s'ils sont porteurs de maladies génétiques enfreindrait donc incontestablement ce droit et porterait atteinte à la dignité de ces personnes, à leur respect de soi. Il y aurait contravention à l'article 7, parce que de telles dispositions « oblige[raie]nt une personne [. . .] à subir une procédure d'identification sous peine [d'une sanction], en cas de refus d'obtempérer<sup>130</sup> ».

Par ailleurs, y aurait-il violation du droit à la liberté des parents si l'État imposait l'examen de tous les nouveau-nés afin de détecter des désordres pour lesquels il existe un traitement<sup>131</sup> ? Puisqu'il existe une obligation de traiter lorsque cela est dans l'intérêt véritable de l'enfant<sup>132</sup>, n'est-il pas obligatoire par le fait même de déterminer si un traitement est nécessaire ? Une loi pénale interdisant toute modification génétique thérapeutique, sur la lignée germinale ou sur la lignée somatique, constituerait-elle une atteinte à la liberté ? La réponse n'est pas claire.

Selon le juge en chef Dickson, le droit à la sécurité de la personne prévu à la Charte constitutionnalise le principe de l'inviolabilité de la personne humaine, suivant lequel le corps humain est protégé contre les atteintes d'autrui. Ce droit ne se limite pas au concept du pouvoir de décision sur son corps, il englobe également la protection contre « la stigmatisation de l'accusé, l'atteinte à la vie privée, la tension et l'angoisse résultant d'une multitude de facteurs, y compris éventuellement les perturbations de la vie familiale, sociale et professionnelle, les frais de justice<sup>133</sup> ». Ainsi, non seulement l'article 7 serait opposable à l'atteinte minimale à l'intégrité corporelle que suppose le prélèvement obligatoire de sang ou de tissus corporels en vue d'analyses génétiques, mais il protégerait également l'intégrité psychologique de la personne<sup>134</sup>. Et dans le contexte de la génétique médicale, il peut constituer une garantie contre les atteintes injustifiées à l'autonomie et à la vie privée de la personne.

---

130. *R. c. Beare ; R. c. Higgins*, [1988] 2 R.C.S. 387, pp. 388-389, la Cour n'a pas remis en cause la décision de la Cour d'appel de la Saskatchewan, mais elle a jugé qu'aux termes de l'article 1, la prise des empreintes digitales des suspects constituait une atteinte justifiable, dans le contexte « criminel » particulier de l'affaire.

131. *Splicing Life*, *op. cit.* note 33, p. 66 et suiv. et *Screening and Counseling*, *op. cit.*, note 33.

132. Edward W. KEYSERLINGK, « Non-Treatment in the Best Interests of the Child: A Case Commentary of *Couture-Jacquet v. Montreal Children's Hospital* » (1987), 32 *R.D. McGill* 413.

133. *R. c. Morgentaler*, précité, note 129, p. 55, citation extraite des motifs du juge Lamer dans *Mills c. La Reine*, [1986] 1 R.C.S. 863. Voir également *Dion c. Procureur général du Canada*, [1986] D.L.Q. 353 (C.S.), p. 358 où l'on a jugé que le prélèvement aléatoire d'urine auprès de prisonniers afin d'identifier les utilisateurs de drogue contrevenait à l'article 7 (« Le droit à l'intimité, à la discrétion et au secret des actes de la vie privée est une composante du droit à la sécurité de la personne »). Bien qu'il puisse être difficile de justifier le recours aux analyses d'urine lorsqu'on n'a pas établi l'existence de motifs raisonnables, il est possible que les tests de sang ne soient pas considérés aussi abusifs puisqu'ils sont [TRADUCTION] « sûrs, indolores et d'usage courant ». Georges J. ANNAS, « Crack, Symbolism, and the Constitution » (1989), 19:3 *Hast. Cent. Rep.* 35.

134. Dans *R. c. Morgentaler*, précité, note 129, le juge en chef Dickson a étudié la notion de stress psychologique imposé par l'État au regard de la sécurité de la personne, tandis que la juge Wilson l'a étudiée au regard de la liberté.

Le législateur, nous l'avons déjà mentionné, pourrait décider de restreindre les droits énoncés à l'article 7 pourvu qu'il le fasse d'une manière conforme aux principes de justice fondamentale<sup>135</sup>. Cette conformité s'apprécie en examinant la loi attaquée afin de déterminer si, concrètement, son application et son économie administrative et procédurale font qu'elle est si manifestement injuste qu'elle viole les principes de justice génétique<sup>136</sup>. Même si un tribunal conclut à la violation des droits prévus à l'article 7, il peut donc juger l'atteinte conforme aux principes de justice fondamentale.

C'est ce qui s'est passé dans une affaire où la Cour suprême a conclu que le fait d'obliger, sous peine d'emprisonnement, une personne à se soumettre à la prise de ses empreintes digitales contrevenait à l'article 7, tout en jugeant cette atteinte conforme aux principes de justice fondamentale<sup>137</sup>. Pour la Cour, une personne accusée, sur la foi de motifs raisonnables et probables, d'avoir commis un crime grave doit s'attendre, en raison de sa mise sous garde, à une atteinte importante à sa vie privée<sup>138</sup>.

La jurisprudence relative aux empreintes digitales est applicable aux « empreintes génétiques d'ADN »<sup>139</sup>, l'expression utilisée pour désigner l'analyse en laboratoire de l'ADN d'une personne. L'ADN de chaque personne est unique<sup>140</sup>, c'est pourquoi l'analyse de cette substance (la prise d'empreintes génétiques d'ADN) peut, si le nombre de marqueurs examinés est suffisant et si les techniques sont correctement appliquées<sup>141</sup>, permettre l'identification avec une certitude virtuellement absolue. On a

---

135. Les principes de justice fondamentale sont des « éléments essentiels d'un système d'administration de la justice fondé sur la foi en la dignité et la valeur de la personne humaine et en la primauté du droit » : *Renvoi relatif au par. 92(2) de la B.C. Motor Vehicle Act, R.S.B.C. 1979, chap. 288*, [1985] 2 R.C.S. 486, p. 512.

136. Voir *R. c. Jones*, précité, note 126.

137. *R. c. Beare* ; *R. c. Higgins*, précité, note 130. La Cour a conclu que la prise d'empreintes digitales ne constituait pas une forme de fouille, de perquisition ou de saisie abusive visée à l'article 8. Voir également Yves DE MONTIGNY, « La protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives : un premier bilan » (1989), 49 *R. du B.* 53.

138. *R. c. Beare* ; *R. c. Higgins*, précité, note 130, p. 413.

139. Bien que la Cour suprême ne se soit pas prononcée sur l'identification génétique, il y a beaucoup de jurisprudence sur la prise d'empreintes digitales ; voir *R. c. Amway du Canada Ltée.*, [1986] 2 C.F. 312 (Div. 1<sup>re</sup> inst.), *R. c. Therrien* (1982), 67 C.C.C. (2d) 31 (C. comté Ont.) ; *R. c. Esposito* (1985), 24 C.C.C. (3d) 88 (C.A. Ont.) ; *Re Jamieson and The Queen* (1982), 70 C.C.C. (2d) 430 (C.S.Q.). Les tribunaux n'ont pas jugé que cette mesure violait le droit de ne pas être contraint de témoigner contre soi-même, garanti à l'alinéa 11c). Relativement aux empreintes génétiques d'ADN, voir également Gilles LÉTOURNEAU et André A. MORIN, « Technologie nouvelle et droit pénal » (1989), 49 *R. du B.* 821.

140. A.G. MOTULSKY, *loc. cit.*, note 13, p. 2855. La seule exception réside dans le cas des jumeaux identiques.

141. M.C. KING, « Genetic Testing of Identity and Relationship » (1989), 44:2 *Am. J. Hum. Genet.* 178 ; Roger LEWIN, « DNA Typing on the Witness Stand » (1989), 244:4908 *Science* 1033 ; Alun ANDERSON, « New Technique on Trial » (1989), 339:6224 *Nature* 408 et Alun ANDERSON, « Judge Backs Technique » (1989), 340:6235 *Nature* 582 (reconnaissance de la validité de l'utilisation de l'ADN dans l'expertise judiciaire). Il faut signaler toutefois que dans *State c. Castro*, 545 N.Y.S. 2d 985 (1989) (Bronx Cnty), la Cour n'a pas admis la preuve, car le laboratoire chargé de l'analyse ne s'était pas conformé aux normes scientifiques. La technique de la prise d'empreintes génétiques d'ADN est

eu recours à ces techniques pour disculper ou identifier des personnes soupçonnées d'avoir commis un crime. De petites quantités de sang ou de sperme, et même un seul cheveu, suffisent pour une identification positive<sup>142</sup>.

À la lumière de la jurisprudence sur la prise d'empreintes digitales traditionnelles, il est permis de croire que l'utilisation des « empreintes génétiques d'ADN » pourrait être jugée conforme aux principes de justice fondamentale, mais seulement dans le contexte des affaires criminelles. Et même là, le recours à ces techniques — et l'admissibilité des résultats en preuve — serait assujetti à certaines limites. Premièrement, il faut établir la fiabilité des méthodes en cause<sup>143</sup>, et deuxièmement, il faut déterminer si « leur utilisation est susceptible de déconsidérer l'administration de la justice », suivant les termes du paragraphe 24(2) de la Charte<sup>144</sup>.

#### IV. Fouilles, perquisitions ou saisies abusives

L'article 8 de la Charte interdit les fouilles, perquisitions ou saisies abusives. La Cour suprême a jugé qu'il ne fallait pas confiner cette protection dans les étroites classifications légalistes, relevant de la notion de propriété, qui ont été élaborées dans le passé pour défendre cette valeur fondamentale<sup>145</sup>. Elle a décidé aussi que l'article 8 ne fait pas qu'interdire les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives, mais garantit aussi le droit à la protection contre de telles interventions<sup>146</sup>. Selon la Cour, la vie privée « est au cœur de [la notion de] liberté dans un État moderne », et sa protection constitutionnelle « revêt [. . .] une importance capitale sur le plan de l'ordre public<sup>147</sup> ».

---

maintenant utilisée au Canada. Voir Cristin SCHMITZ, « DNA Fingerprinting » (1989), 48:8 *Lawyers Weekly* 1. Voir également *R. c. Parent* (1989), 65 A.R. 307 (B.R.).

142. La conservation de ces données soulève des questions relevant des libertés publiques puisqu'il est théoriquement possible d'identifier tous les membres d'une population à partir d'échantillons prélevés pour d'autres fins, et que ces échantillons renferment des renseignements sur des prédispositions à certaines maladies. Voir Jean L. MARX, « DNA Fingerprinting Takes the Witness Stand » (1988), 240:4859 *Science* 1616. On a également eu recours à ces techniques pour établir la filiation dans des demandes de pension alimentaire ou d'immigration. Il faut signaler que la contestation de la prise d'empreintes digitales traditionnelles fondée sur l'al. 11c) de la Charte (le droit de ne pas être contraint de témoigner contre soi-même) a échoué. Voir *supra*, note 139.

143. Dans l'affaire *Castro*, précitée, note 141, le ministère public s'était appuyé sur des épreuves ne satisfaisant pas aux normes scientifiques, et cette preuve a été écartée.

144. Voir *R. c. Dyment*, [1988] 2 R.C.S. 417.

145. Voir *Hunter c. Southam Inc.*, [1984] 2 R.C.S. 145, p. 160. La décision établit que l'article 8 vise à « protéger les particuliers contre les intrusions injustifiées de l'État dans leur vie privée ».

146. *Ministre du Revenu national c. Kruger Inc.*, [1984] 2 C.F. 535 (C.A.).

147. *R. c. Dyment*, précité, note 144, p. 427 ; la Cour se réfère à Alan WESTIN, *Privacy and Freedom* :

Fondée sur l'autonomie morale et physique de la personne, la notion de vie privée est essentielle à son bien-être. Ne serait-ce que pour cette raison, elle mériterait une protection constitutionnelle, mais elle revêt aussi une importance capitale sur le plan de l'ordre public.

C'est pourquoi la Cour a conclu que le prélèvement d'un échantillon du sang d'un patient inconscient constituait une atteinte à l'intégrité physique de celui-ci et un grave affront à la dignité humaine<sup>148</sup>. En outre, même lorsqu'il n'y a pas « fouille ou perquisition » au sens de prélèvement d'échantillons de sang ou de tissus, « l'utilisation du corps d'une personne, sans son consentement, en vue d'obtenir des renseignements à son sujet, constitue une atteinte à une sphère de la vie privée essentielle au maintien de sa dignité humaine<sup>149</sup> ». La Cour suprême a donc dit clairement que, même si le sujet consent au prélèvement de l'échantillon ou à l'examen, l'information recueillie ne devrait servir qu'aux fins médicales ayant fait l'objet du consentement. Elle a affirmé que « [c]ela est évidemment nécessaire si l'on considère la vulnérabilité de l'individu dans de telles circonstances. Il est forcé de divulguer les renseignements les plus intimes et d'autoriser les atteintes à son intégrité physique s'il veut protéger sa vie ou sa santé<sup>150</sup>. » La Cour est allée plus loin, déclarant qu'il faut une nécessité urgente ou l'autorisation préalable du patient pour prélever du sang ou d'autres substances corporelles à des fins secondaires<sup>151</sup>. Selon elle, la vie privée ne s'entend pas qu'au sens physique, et la saisie pratiquée en l'occurrence constituait une violation de la dignité humaine<sup>152</sup>. Cette décision, même si elle relève du domaine pénal, a des conséquences importantes sur la question qui nous occupe.

Les analyses génétiques ainsi que la mise en banque et l'utilisation de l'ADN et de l'information qu'il contient peuvent très bien se faire à l'insu du sujet — par exemple, lorsqu'il a consenti à un prélèvement de sang pour d'autres raisons. Cela pourrait constituer une violation de l'article 8 de la Charte.

L'exigence de l'autorisation préalable à toute utilisation de matériel ou d'information génétiques est une mesure importante pour assurer le respect de la dignité humaine dans le contexte médical<sup>153</sup>. Mais la difficulté provient du fait que, contrairement aux traitements et aux diagnostics médicaux ordinaires, les examens génétiques portent souvent sur toute la famille — et quelquefois sur les parents éloignés. Ils peuvent donc s'étendre sur une longue période et sur plusieurs générations. Afin de respecter le consentement initial, il faut par conséquent communiquer avec les membres de la famille du participant de départ et obtenir une autorisation pour l'utilisation des prélèvements à des fins autres que celles sur lesquelles le consentement

---

148. R. c. *Pohoretsky*, [1987] 1 R.C.S. 945. Dans cette affaire, un médecin, acquiesçant à la demande de la police, avait prélevé du sang d'un patient en état de délire.

149. R. c. *Dyment*, précité, note 144, pp. 431-432.

150. *Id.*, p. 433. La Cour a signalé également que « la confiance du public dans l'administration des services médicaux serait mise à rude épreuve si l'on devait autoriser la circulation libre et informelle de renseignements, et particulièrement de substances corporelles, des hôpitaux vers la police » (p. 439). Cette confiance est essentielle à la participation du public aux programmes de médecine préventive.

151. *Id.* pp. 430 et 436. Voir également R. c. *Légère* (1989), 5 W.C.B. (2d) 384 (C.A. N.-B.).

152. R. c. *Dyment*, précité, note 144, p. 439. La Cour s'est également inspirée d'un rapport de la COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *Les techniques d'investigation policière et les droits de la personne*, Rapport n° 25, Ottawa, La Commission, 1985, p. 1.

153. Voir B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, *loc. cit.*, note 91, p. 1024.

portait<sup>154</sup>. Nous verrons, dans les chapitres qui suivent, que le respect du choix et le maintien de « la confiance du public dans l'administration des services médicaux<sup>155</sup> » dépendent de l'élaboration d'un nouveau contrat social et de l'élaboration du concept de justice génétique.

## V. Droits à l'égalité

Le dernier des droits garantis à la Charte qu'il est opportun d'examiner au regard du patrimoine génétique est le droit à l'égalité devant la loi et à la protection de la loi. Les motifs de discrimination interdits comprennent la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge et les déficiences mentales ou physiques. Qu'en est-il de la discrimination qui serait fondée sur le génome ?

La Cour suprême a inclus dans les droits consacrés à l'article 15 la protection contre tout effet discriminatoire de la loi<sup>156</sup>. Seraient ainsi jugées discriminatoires des distinctions qui, reposant sur les caractéristiques spécifiques de personnes ou de groupes, auraient pour effet de leur imposer des obligations ou des désavantages auxquels les autres ne seraient pas assujettis ou de leur refuser des avantages accordés aux autres. Certes, le fait de tenir une personne pour génétiquement différente et de la traiter en conséquence ne semble pas pouvoir, à première vue, être relié à un motif de discrimination interdit. Toutefois, la Cour a envisagé la possibilité d'élargir les catégories de minorités protégées en vertu de l'article 15<sup>157</sup> ; théoriquement donc, les personnes présentant un handicap ou une déficience génétiques pourraient former une de ces nouvelles catégories.

La Cour suprême a considéré que les motifs énumérés à l'article 15 visent des caractéristiques inhérentes aux individus, et non des traits qu'ils peuvent acquérir par choix — ou en raison de leurs mérites ou de leurs capacités. La Charte protégerait ainsi contre la discrimination fondée sur le génome, que celle-ci soit qualifiée de discrimination du fait de la race, de l'origine ethnique ou d'une déficience. Des dispositions législatives imposant des examens génétiques pourraient donc être considérées comme discriminatoires si, délibérément ou fortuitement, elles prévoyaient des mesures particulières à l'égard de groupes raciaux ou ethniques porteurs de certains

---

154. *Ibid.*, p. 1026.

155. *R. c. Dymnt*, précité, note 144, p. 439.

156. Antérieurement à la décision *Andrews c. Law Society of British Columbia*, [1989] 1 R.C.S. 151, la plupart des causes portant sur le droit à l'égalité se résolvait par l'application du critère de la « situation analogue ». D'autres se décidaient sur la base du critère de la « discrimination injuste ». La Cour a rejeté ces deux critères dans *Andrews*. Elle a jugé le premier sérieusement vicié en raison de son formalisme et du fait qu'il ne permettait pas de prendre en ligne de compte la nature de la règle de droit, et conclu que le second confondait les paragraphes (1) et (2) de l'article 15. Il était donc suffisant que le plaignant établisse l'existence d'une distinction discriminatoire entraînant « un préjudice ou un désavantage ».

157. *Ibid.*

traits génétiques. De la même façon, obliger les femmes enceintes à subir des examens génétiques pourrait aussi constituer une infraction à l'article 15. Toute intervention de l'État visant, au moyen d'un dépistage génétique, à déterminer l'admissibilité à un emploi<sup>158</sup> ou à d'autres avantages dans une industrie soumise à l'application de la Charte, ou encore à limiter le droit au mariage ou à la procréation, pourrait être considérée comme de la discrimination fondée sur des déficiences physiques ou mentales.

Toutefois, l'inclusion de la notion de handicap génétique dans la notion générale de handicap n'est sans doute pas souhaitable. En effet, on pourrait en conclure, du fait qu'il n'est pas toujours aisé de distinguer la « différence » et le « handicap », que le fait d'être génétiquement différent constitue une déficience. Il est préférable de considérer plutôt que tous les êtres humains sont égaux *parce que* chacun d'eux diffère génétiquement des autres. La différence génétique pourrait donc constituer l'assise d'un nouveau contrat social reposant sur cette égalité génétique<sup>159</sup>.

## VI. Limites raisonnables

Une éventuelle intervention législative touchant les examens génétiques serait-elle tenue pour raisonnable et justifiable dans le cadre d'une société libre et démocratique ? Des dispositions portant atteinte à un droit garanti par la Charte résisteront à une contestation constitutionnelle si cette atteinte se situe dans « des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique » (article premier). Il appartient à la législature concernée de faire cette démonstration<sup>160</sup>.

Selon la Cour suprême, non seulement la justification des restrictions apportées aux droits garantis par la Charte doit pouvoir se démontrer, mais les moyens mis en œuvre doivent être raisonnables<sup>161</sup>. Il faut donc que l'objet de toute loi ou de toute disposition législative soit « suffisamment important [. . .] pour justifier la suppression

---

158. Edith F. CANTER, « Employment Discrimination Implications of Genetic Screening in the Workplace under Title VII and the Rehabilitation Act » (1984-1985), 10 *Am. J. L. Med.* 323. Voir également Karim BENYEKHLEF, « Réflexions sur la légalité des tests de dépistage de drogues dans l'emploi » (1988), 48 *R. du B.* 315.

159. Voir le chapitre six.

160. Cette preuve peut être tirée de données des sciences sociales, de rapports préparés par des commissions royales ou des comités parlementaires et de lois adoptées par d'autres sociétés libres et démocratiques ainsi qu'en font foi les traités de droit comparé et les pactes internationaux. La partie qui conteste la loi doit alors réfuter la preuve en démontrant qu'elle n'est [TRADUCTION] « ni décisive ni convaincante ou que la Couronne n'a pas fait la preuve des conséquences découlant de l'application ou de la non-application de la restriction ». Morris MANNING, « Proof of Facts in Constitutional Cases », dans Gérald-A. BEAUDOIN (dir.), *Causes invoquant la Charte 1986-1987*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 1987, p. 271, à la page 284.

161. *R. c. Oakes*, [1986] 1 R.C.S. 103.

d'un droit ou d'une liberté garantis par la Constitution<sup>162</sup> ». Le critère de la restriction raisonnable vise à garantir que les moyens législatifs sont proportionnés aux objectifs poursuivis<sup>163</sup>. Les moyens retenus doivent être rationnels, équitables et ne pas laisser place à l'arbitraire. Ils doivent porter le moins possible atteinte au droit ou à la liberté en cause, et l'effet de la restriction imposée ne doit pas être disproportionné avec l'objectif visé<sup>164</sup>. Finalement, la Cour a répété que parmi les valeurs d'une société libre et démocratique figurent « le respect de la dignité inhérente de l'être humain, la promotion de la justice et de l'égalité sociales, l'acceptation d'une grande diversité de croyances, le respect de chaque culture et de chaque groupe et la foi dans les institutions sociales et politiques qui favorisent la participation des particuliers et des groupes dans la société<sup>165</sup> ».

Il est douteux qu'une forme quelconque de dépistage ou d'examen génétique obligatoire puisse survivre à l'application du critère final que constitue l'article premier.

## VII. Conclusion

La protection de la Charte connaît des limites quant à sa portée et à son application. L'interprétation que la Cour suprême a donnée des droits qui y sont énumérés donne à penser que la liberté de choix génétique peut être protégée en vertu des droits fondamentaux suivants : la liberté d'association, de conscience et de religion, le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne, le droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives et le droit à l'égalité. On pourrait trouver dans ces droits des outils puissants pour préserver la dignité inhérente à la personne dans le domaine de la génétique humaine.

Les généticiens, en s'imposant eux-mêmes des règles, ont pris des mesures en ce sens. Le dépistage n'est tenu pour acceptable que lorsque la maladie est grave et les résultats précis. Il faut de plus qu'une thérapie ou une intervention efficace soit possible et que le coût du dépistage soit proportionné aux gains visés<sup>166</sup>. Les garanties juridiques ou scientifiques générales évoquées au présent chapitre suffisent-elles, face à une génétique humaine en expansion qui permet de prédire de plus en plus de maladies touchant de plus en plus de gens ? Quelles maladies graves, identifiables et pour

---

162. *R. c. Big M. Drug Mart Ltd.*, précité, note 124, p. 352.

163. *R. c. Oakes*, précité, note 161, pp. 139-140.

164. *R. c. Edwards Books*, [1986] 2 R.C.S. 713.

165. *R. c. Oakes*, précité, note 161, p. 136.

166. NATIONAL ACADEMY OF SCIENCE, *Genetic Screening: Programs, Principles, and Research*, Washington (D.C.), U.S Government Printing Office, 1975, confirmé dans les rapports de la PRESIDENT'S COMMISSION, *op. cit.*, note 33. En 1976, l'*Academy*, compte tenu de l'état des connaissances, a conclu qu'il n'y avait pas de rapport entre les mesures obligatoires de santé publique applicables aux maladies contagieuses et celles qui visaient les maladies génétiques. Voir également ROBERT STEINBROOK, « In California, Voluntary Mass Prenatal Screening » (1986), 16:5 *Hast. Cent. Rep.* 5.

lesquelles il existe un traitement est-il possible de dépister de façon rentable sans porter atteinte aux droits et aux libertés constitutionnels<sup>167</sup> ?

Nous avons vu que la Charte offre sans doute la liberté de choix nécessaire à la protection du concept de dignité humaine qui sous-tend ses dispositions. Mais vu les préjugés sociaux actuels relatifs à la maladie, est-il possible de s'appuyer sur les droits généraux qui y sont énoncés pour assurer la protection de la liberté de choix génétique ?

Les nouvelles connaissances que nous tirons de la génétique nous imposent des choix difficiles. La capacité d'identifier des maladies pour lesquelles il n'existe encore aucune cure, l'application à de nouvelles maladies (par exemple la fibrose kystique) des tests de dépistage des porteurs, la mise en banque de l'ADN en vue de recherches futures (sur des individus non encore identifiés, pour des maladies encore indéterminées) et la détection, d'une rentabilité douteuse, de maladies rares vont obliger la communauté scientifique à réévaluer les critères traditionnels applicables au dépistage et aux examens médicaux<sup>168</sup>. Peut-être n'est-il pas possible, pour cette raison, de s'en remettre exclusivement aux droits fondamentaux décrits au présent chapitre. Il faudra sans doute se demander ce que, comme société, nous considérons comme génétiquement « normal », et voir ensuite s'il y a lieu d'élargir ou de restreindre l'intervention législative en matière de génétique médicale.

---

167. Actuellement, seul le dépistage de la phénylcétonurie et d'autres troubles du métabolisme, chez les nouveau-nés, satisfont à ces critères et il ne fait l'objet d'aucune sanction législative. Ce sont les règles générales de la common law relatives au consentement éclairé qui s'appliquent.

168. Kathleen NOLAN et Sara SWENSON, « New Tools, New Dilemmas: Genetic Frontiers » (1988), 18:5 *Hast. Cent. Rep.* 40. Les auteurs soutiennent que les quatre critères traditionnels justifiant le dépistage (maladie grave, test précis, possibilité de traitement ou d'intervention utile, coût raisonnable) ne sont plus aussi clairement applicables dans le domaine de la génétique moderne. Voir Bartha M. KNOPPERS et Claude M. LABERGE, « Genetic Screening: From Newborns to DNA Typing », dans Bartha M. KNOPPERS et Claude M. LABERGE (dir.), *Genetic Screening: From Newborns to DNA Typing*, Amsterdam, Excerpta Medicine, 1990, p. 379.



## CHAPITRE CINQ

### « A-normalité » génétique

#### I. Introduction

Les choix sociaux peuvent être fonction de la conception que l'on se fait de la nature humaine — tout particulièrement dans le domaine de la génétique. Inversement, la façon dont on conçoit la génétique humaine peut influencer sur l'idée que l'on se fait de la nature humaine et sur les choix sociaux envisageables. Si l'on considère que les gènes déterminent la personne, le fait de savoir qu'un individu est porteur de tel ou tel trait génétique prendra, aux yeux de certains, l'aspect de la fatalité. Dans ce cas, les choix possibles seront axés sur l'élimination ou sur la manipulation du gène, puisque le sujet et sa maladie sont tenus pour biologiquement déterminés. Si l'on perçoit la diversité aléatoire des caractéristiques génétiques comme naturelle, si l'on y voit comme l'essence de l'humanité, on pourra s'opposer à toute intervention génétique, quels qu'en soient les motifs. Par contre, si l'on estime que l'être humain est déterminé par des forces sociales, environnementales et historiques, on pourra utiliser le savoir tiré de la génétique pour combattre ces forces ou les canaliser en fonction de l'idéologie politique du moment.

Dans le présent chapitre, il sera question des notions de déterminisme, de naturalisme, de discrimination et de perfectionnisme génétiques. Nous allons également signaler certaines des incidences juridiques possibles des choix sociaux relatifs aux génomes « normaux » ou « sains ».

#### II. Déterminisme génétique

Les tenants du déterminisme biologique ou génétique croient que « tout comportement humain — et, par voie de conséquence, toute société humaine — est commandé par une chaîne de déterminations qui va du gène à l'individu et à la société (conçue comme la somme des comportements de tous les individus). Donc, pour les déterministes, la nature humaine est fixée par nos gènes<sup>169</sup>. » Le déterminisme génétique est, on le voit, une théorie réductionniste qui explique la nature humaine par sa biologie ou par ses gènes.

---

169. Richard C. LEWONTIN, Steven ROSE et Leon J. KAMIN, *Nous ne sommes pas programmés : Génétique, hérédité, idéologie*, Paris, La Découverte, 1985, p. 22.

Dans leur ouvrage intitulé *Nous ne sommes pas programmés*, R.C. Lewontin et ses collègues font l'historique de cette conception<sup>170</sup>. Le démantèlement de l'organisme vivant a commencé par la démonstration du fait que les lois physiques régissaient les choses animées aussi bien que les choses inanimées et l'hypothèse que les deux mondes étaient constitués de la même façon. Cette hypothèse, toutefois, ne laissait pas d'être paradoxale. S'il y avait similitude de constitution, il aurait dû être possible de créer la vie à partir de ses composantes inanimées. Or, Pasteur avait démontré que la vie ne pouvait surgir que de la vie.

Charles Darwin a proposé, dans ses travaux, une explication de l'émergence de la vie. Selon lui, la matière vivante a évolué, à travers les âges, par un processus de sélection naturelle agissant sur une surabondance de descendants présentant chacun divers degrés d'adaptabilité. La dimension temporelle de cette théorie a permis à Darwin de formuler l'hypothèse que la première étape du processus avait été la formation de la vie à partir de substances inanimées. Ainsi, la biologie matérialiste substituait la science à Dieu comme facteur de l'ordre social<sup>171</sup>.

Cependant, la théorie darwinienne n'expliquait pas comment, au sein d'une population, se maintenaient les variations acquises sur lesquelles agissaient les forces de sélection. Mendel, par sa théorie du gène comme unité héréditaire, a répondu à la question, mais il a fallu attendre les travaux de Watson et de Crick qui, en 1950, ont élucidé le code génétique, pour que soit décrite la transmission d'information entre le gène et les produits cellulaires. On en est finalement arrivé à assimiler à une chaîne de montage la production de protéines par la cellule à partir de l'ARNm et de l'ADN, pour conclure que « l'organisme, après tout, n'est que le moyen pour l'ADN de faire une autre molécule d'ADN<sup>172</sup>. »

Peu après l'élaboration de la théorie de Darwin sur l'évolution, Galton tenta de réduire le comportement à des normes quantifiables et d'en attribuer l'origine à une hérédité ancestrale<sup>173</sup>. Sa thèse erronée voulant que la maladie mentale et la criminalité soient, en grande partie, déterminées biologiquement, a alimenté le mouvement eugénique qu'il avait fondé et qui fut à l'origine de politiques d'immigration restrictives, de programmes de stérilisation et, finalement, de l'extermination, par les Nazis, des personnes jugées indésirables.

Les horreurs de l'holocauste n'ont malheureusement pas sonné le glas du déterminisme génétique. La théorie a ressurgi, comme explication de phénomènes sociaux, avec la publication du traité d'Arthur Jensen sur le quotient intellectuel. Ce dernier y soutenait, selon une méthode dont on a depuis démontré les failles<sup>174</sup>, que les

---

170. *Id.*, ch. 3.

171. *Id.*, pp. 68-69.

172. *Id.*, p. 77.

173. *Id.*, p. 75.

174. *Id.*, p. 146.

différences observées entre les races au chapitre du quotient intellectuel s'expliquaient en grande partie par des différences génétiques. Par la suite, la théorie sociobiologique de la nature humaine exposée dans les travaux de E.O. Wilson a attiré l'attention de la presse populaire. Cette théorie, dont on a critiqué les fondements de manière systématique<sup>175</sup>, postulait que de nombreuses caractéristiques humaines comme le tribalisme, la xénophobie et l'altruisme se retrouvaient également chez l'animal. Wilson tentait de démontrer que ces comportements, à l'instar des caractères physiques, étaient le résultat des forces de l'évolution. Les caractéristiques sociales, telles que nous les connaissons, étaient donc sinon inévitables, du moins prévisibles.

Lewontin et ses collègues, par contre, ont défendu une vision large de la complexité des forces à l'œuvre dans la formation des individus et de la société, une vision qui donnerait un sens à la liberté :

Ce qui caractérise le développement et les actions de l'homme, c'est qu'ils résultent d'un immense ensemble de causes qui interagissent et interfèrent. Nos actions ne sont pas aléatoires ou indépendantes par rapport à la totalité de ces causes comme système en interaction, car nous sommes des êtres matériels dans un monde causal. Mais dans la mesure où elles sont libres, nos actions sont indépendantes de ces multiples trajectoires causales (ou d'un ensemble d'entre elles, même petit) : telle est la signification précise de la liberté dans un monde causal.

[ . . . ]

Pour le déterminisme biologique, nous ne sommes pas libres parce que notre vie est contrainte par un nombre relativement petit de causes internes, les gènes qui amènent des comportements spécifiques ou la prédisposition à ces comportements. Mais cela passe à côté de l'essence même de la différence entre la biologie humaine et celle d'autres organismes. Nos cerveaux, nos mains, nos langues nous ont rendus indépendants de nombreuses caractéristiques du monde extérieur. Notre biologie a fait de nous des créatures qui recréent constamment leur propre environnement psychique et matériel, et dont la vie individuelle résulte d'une multiplicité extraordinaire de trajectoires causales qui se recourent. En ce sens, c'est notre biologie qui nous rend libres<sup>176</sup>.

Albert Jacquard s'est lui aussi élevé contre la conception réductionniste de l'homme, en cherchant, dans ses travaux, à établir la spécificité de l'être humain. Tout en reconnaissant l'interaction et l'influence réciproque des gènes et du milieu en général, il a fait intervenir une influence environnementale particulière, à savoir celle de la culture spécifique dans une société donnée. Cette influence culturelle peut agir au hasard ou même avoir des effets inconnus. Selon Jacquard, la dialectique de tous ces facteurs démontre la complexité génétique individuelle. C'est de cette complexité que procède la possibilité de passer de l'« animalité », fondée sur le déterminisme biologique, à l'« humanité ». L'humanité repose sur la foi en la contribution active de chaque personne à la constitution et à la complexité futures de la personne humaine,

---

175. *Id.*, ch. 9. Les auteurs réfutent la théorie de Wilson sous plusieurs rapports : description de la nature humaine, caractères retenus pour démontrer qu'elle procède d'une action des gènes, tentative d'établir que ces caractères sont le résultat des forces évolutives de la sélection naturelle.

176. *Id.*, p. 361. Voir aussi François JACOB, *La logique du vivant : une histoire de l'hérédité*, Paris, Gallimard, 1970 et *La statue intérieure*, Paris, Seuil, 1987.

individuellement et collectivement<sup>177</sup>. Ainsi, chaque être humain est un agent actif de la définition de ce que sont et de ce que seront l'être humain et la société. Le concept collectif de normalité influera à son tour sur l'action qu'exerce l'individu sur le savoir génétique.

En dépit des vigoureuses critiques dont il a été l'objet, le déterminisme biologique semble sous-tendre certains arguments avancés pour justifier les compressions budgétaires en matière d'aide sociale et d'éducation, étayer certaines politiques restrictives en matière d'immigration et faire obstacle à l'égalité dans l'emploi<sup>178</sup>. Selon cette théorie, en effet, la hiérarchie en place est naturelle et inévitable, puisqu'elle est l'expression de facteurs héréditaires intrinsèques. Raison de plus pour faire appel au système de justice et à l'ordre politique pour redresser les inégalités<sup>179</sup>.

Ce survol rapide du déterminisme génétique, s'il ne prétend pas à l'exhaustivité philosophique, illustre du moins la relation qui existe entre la connaissance scientifique et la compréhension que nous avons des origines et de la nature humaines. Il fait également ressortir les possibles applications politiques des thèses du déterminisme biologique. Voilà autant d'éléments qui doivent être pris en considération dans la recherche de solutions aux problèmes soulevés par le progrès de la génétique humaine.

Un auteur fait remarquer, par exemple, que si les généticiens sont en mesure de comprendre que le milieu contribue tout autant que les gènes à l'expression, [TRADUCTION] « pour le commun des mortels, les gènes sont les émissaires du destin biologique<sup>180</sup> ». Il s'ensuit que [TRADUCTION] « les épreuves génétiques peuvent acquérir un statut trompeur dans l'arsenal médical, comme indicateurs d'un nouveau type de déterminisme biologique<sup>181</sup>. » Cela met en relief la nécessité pressante de faire de l'éducation dans ce domaine. La personne humaine n'est ni programmée ni programmable ; la composition génétique de tout être humain peut même être changée<sup>182</sup>.

### III. Naturalisme génétique

Selon les tenants du déterminisme génétique, personne ne peut changer sa condition sociale, celle-ci étant inscrite dans les gènes. Les naturalistes soutiennent,

---

177. Albert JACQUARD, *L'héritage de la liberté : de l'animalité à l'humanité*, Paris, Seuil, 1986, pp. 178-179.

178. R.C. LEWONTIN, S. ROSE et L.J. KAMIN, *op. cit.*, note 169.

179. *Ibid.*

180. M. LAPPÉ, *loc. cit.*, note 7, p. 8.

181. *Id.*, p. 10.

182. David SUZUKI et Peter KNUDTSON, *Genethics: The Ethics of Engineering Life*, Toronto, Stoddart, 1988.

eux, que la constitution génétique est naturelle, que ce fait détermine le genre humain ; et qu'il faut, partant, éviter toute intervention sur le matériel génétique.

On retrouve cette conception naturaliste dans le rapport présenté par une commission d'enquête au *Bundestag* de la République fédérale d'Allemagne<sup>183</sup>. Les auteurs y affirment : [TRADUCTION] « l'essence de l'humanité repose sur le développement naturel [. . .] La dignité des êtres humains réside essentiellement dans le fait qu'ils sont nés et dans le caractère naturel de leurs origines<sup>184</sup> ». Pour eux, l'un des éléments primordiaux de ce caractère naturel provient du fait que l'homme est un [TRADUCTION] « produit du hasard », ce qui [TRADUCTION] « garantit l'indépendance de chacun vis-à-vis des autres ». Toute manipulation qui porte atteinte à la loi du hasard serait ainsi [TRADUCTION] « incompatible avec l'essence de l'être libre<sup>185</sup>. » Cette conception a amené la commission allemande à recommander l'interdiction de toute technique génétique qui toucherait la lignée germinale humaine.

Cet aspect du rapport, notamment, a fait l'objet de critiques sévères de la part de Hans-Martin Sass<sup>186</sup>. Il soutient que, loin d'être des « produits du hasard », nous infléchissons le cours de nos vies de bien des façons, sur les plans social et culturel. D'autres auteurs ont convenu que cette conception tenait le hasard pour la seule cause de notre unicité, ce qui rendait son immuabilité et son intangibilité dignes d'être protégées. Cette crainte de la suppression de l'action du hasard et de la disparition de l'authenticité de la personne humaine repose sur la perception erronée voulant que, fondamentalement, nous ne soyons rien de plus que notre matériel génétique<sup>187</sup>. Autrement dit, le naturalisme génétique, comme le déterminisme génétique, exprime une conception réductionniste de l'humanité.

Boone fait valoir que la notion de caractère naturel [TRADUCTION] « devrait procéder d'une conception humaine de la nature et non d'une définition naturaliste de ce qui est humain<sup>188</sup> ». Sass, pour sa part, affirme que même lorsqu'on souscrit à une vision naturaliste de la nature humaine, on peut se poser cette question : [TRADUCTION] « les humains sont-ils naturellement des êtres biologiques, ou des êtres transformateurs », autrement dit, qu'est-ce qui leur est naturel, protéger leur nature ou agir sur elle<sup>189</sup> ? [TRADUCTION] « La question n'est pas de savoir si la dignité humaine permet ou non les manipulations de la lignée germinale, mais de déterminer les formes de

---

183. ENQUETE COMMISSION, *op. cit.*, note 39. Voir également CONSEIL D'ÉTAT, *op. cit.*, note 37 ; B. EDELMAN et M.A. HERMITTE (dir.), *op. cit.*, note 52 ; COMMISSION D'EXPERTS, *op. cit.*, note 38.

184. ENQUETE COMMISSION, *op. cit.*, note 39, p. 257.

185. *Ibid.*

186. *Loc. cit.*, note 39.

187. Wolfgang SCHIRMACHER, « *Homo Generator: The Challenge of Gene Technology* », dans Paul T. DURBIN (dir.), *Technology and Responsibility*, Dordrecht, D. Reidel, 1987, p. 203.

188. *Loc. cit.*, note 2, p. 11.

189. *Loc. cit.*, note 39, p. 270.

manipulations de la lignée germinale (ou, à vrai dire, de toute autre manipulation) qui sont moralement acceptables et celles qui ne le sont pas<sup>190</sup> ».

Il y a donc deux problèmes à examiner. Le premier est celui de la nature de l'humanité et de la dignité humaine ; le second, celui des changements susceptibles d'être moralement acceptables à partir du moment où l'humain n'est pas considéré comme un être biologique naturel et inaltérable.

Le droit international et la *Charte canadienne des droits et libertés* reposent sur le concept de dignité humaine<sup>191</sup>, qui n'a jamais été véritablement défini, mais seulement interprété. Or, [TRADUCTION] « si nous n'avons pas une idée raisonnablement claire de ce que signifie ce concept, nous ne pourrions facilement réfuter les utilisations spécieuses qui en sont faites<sup>192</sup> ». Sass estime que [TRADUCTION] « la signification concrète de la dignité humaine doit être analysée et jugée dans le cadre de discussions d'ordre moral et de débats publics, par des citoyens instruits, en leur qualité de premiers agents moraux, par des organismes professionnels et aussi par les autorités législatives ou réglementaires, mais elle ne peut être prédéterminée [. . .] par référence à d'obscurs concepts de droit naturel<sup>193</sup> ».

Le respect de la dignité de l'homme a toujours fait partie du nombre restreint des droits absolus<sup>194</sup>, et l'on a toujours vu dans l'affirmation et la proclamation des droits de la personne eux-mêmes le refus de se soumettre aux interprétations que l'humanité pouvait faire des lois de la nature<sup>195</sup>. Il serait, en conséquence, paradoxal de restreindre le respect de la dignité à une conception biologique naturaliste de la personne humaine<sup>196</sup>.

Dans le cas où la thèse du naturalisme génétique serait rejetée, il nous faudrait décider, en deuxième lieu, quand il est moralement permis de procéder à des interventions. La conception naturaliste écarte les effrayants scénarios d'interventions immorales : elle interdit carrément toute action médicale touchant les gènes. Pourtant, la question [TRADUCTION] « n'est pas de savoir si nous devons ou non modifier le code génétique humain, mais bien de savoir si nous le faisons d'une manière pleinement consciente<sup>197</sup> ». Devant le défi que pose la nouvelle génétique, un auteur propose

---

190. *Id.*, p. 269.

191. Voir les chapitres trois et quatre.

192. SCHACHTER, *loc. cit.*, note 116, p. 849.

193. *Loc. cit.*, note 39, p. 272.

194. Mireille DELMAS-MARTY, « Droits de l'homme et conditions de validité d'un droit de l'expérimentation humaine », p. 155 et Patrick VERSPIEREN, « Le respect de la dignité humaine », dans FONDATION MARANGOPOULOS POUR LES DROITS DE L'HOMME, *Expérimentation biomédicale et Droits de l'Homme*, Paris, P.U.F., 1988, p. 147.

195. M. DELMAS-MARTY, *loc. cit.*, note 194, p. 155.

196. C.M. LABERGE, *loc. cit.*, note 9, p. 231.

197. W. SCHIRMACHER, *loc. cit.*, note 187, p. 214.

l'établissement du principe de [TRADUCTION] « l'imagination morale » ; il s'agirait, pour décider de ce qui est acceptable dans le domaine scientifique, de tenter de prévoir les conséquences de nos actes<sup>198</sup>.

#### IV. Discrimination génétique

La discrimination fondée sur le génotype peut être conçue comme un moyen, soit d'orienter la prise de décisions personnelles, soit d'imposer des décisions prises par autrui<sup>199</sup>. Nous examinerons trois domaines où des personnes peuvent faire l'objet de mesures discriminatoires à la suite d'un dépistage génétique : le travail, l'assurance et la procréation.

##### A. Dépistage dans le milieu de travail

Le dépistage génétique dans le milieu de travail vise notamment à identifier la cause de certains problèmes médicaux (pour déterminer, par exemple, s'ils sont d'origine génétique ou environnementale) et à prévenir la maladie en décelant une prédisposition génétique. En cela, il peut s'avérer aussi bénéfique pour l'employé que pour l'employeur. En effet, l'information génétique, vu son caractère individuel, peut fournir à l'employé (ou au candidat) des renseignements qui lui permettront de faire des choix salutaires quant à son emploi, à son milieu et à son mode de vie. À l'employeur, elle donne le pouvoir d'exclure ou de surveiller le sujet ; cependant, ces connaissances lui imposent en même temps une responsabilité accrue à l'égard de la santé et de la sécurité de l'employé<sup>200</sup>.

Le dépistage génétique peut être légitime s'il a directement rapport aux qualités reliées au travail ou s'il est nécessaire à la sécurité de l'employé. Toutefois, on pourrait faire valoir qu'il ne devrait y avoir refus d'embauche ou congédiement qu'en fonction des aptitudes actuelles de l'employé et non en fonction d'une invalidité future prévisible<sup>201</sup>.

Étant entendu que l'employé devrait avoir accès à tout renseignement le concernant, le dépistage en milieu de travail soulève par ailleurs un problème particulier

---

198. Daniel CALLAHAN, « Ethical Responsibility in Science in the Face of Uncertain Consequences » (1976), 265 *Annals N.Y. Acad. Sci.* 1.

199. D. SUZUKI et E.P. KNUDTSON, *op. cit.*, note 182, ch. 7, p. 160.

200. Voir Bartha M. KNOPPERS, « Genetic Screening and Genetic Information in the Workplace » (Allocution prononcée devant l'American Society of Human Genetics, octobre 1986) [non publié].

201. *Ibid.* L'auteure soutient que les employeurs devraient pouvoir exiger le dépistage génétique seulement lorsqu'il permet de mesurer effectivement la probabilité d'un risque de maladie afin de déterminer s'il y a lieu de retenir le candidat.

de confidentialité médicale. L'employeur dispose en effet d'informations qui normalement relèvent du secret professionnel du médecin. On peut en particulier s'inquiéter des possibilités de manquement aux règles de la confidentialité lorsqu'il y a informatisation des renseignements personnels<sup>202</sup>.

En 1982, l'*Office of Technology Assessment* des États-Unis a effectué une enquête nationale sur le dépistage génétique en milieu de travail. Le rapport a révélé que ces examens, auxquels avaient recours nombre d'employeurs, pouvaient reposer sur des assises scientifiques douteuses<sup>203</sup> ; c'était le cas, par exemple, pour les épreuves visant à détecter l'anémie drépanocytaire<sup>204</sup>. Cette forme d'anémie est une maladie autosomique récessive potentiellement mortelle qui se retrouve fréquemment dans la population noire. Les porteurs d'un seul des deux allèles mutants sont dits porteurs du trait drépanocytaire. Même s'il n'existait alors, pas plus qu'aujourd'hui du reste, aucune preuve que la présence de ce trait nuise au rendement professionnel, les employeurs ont souvent fait passer le test aux Noirs et leur ont souvent refusé des emplois en cas de résultat positif.

On peut se demander si la protection de la Charte canadienne<sup>205</sup> ou des lois provinciales sur les droits de la personne<sup>206</sup> contre la discrimination fondée sur les déficiences mentales ou physiques serait assez large pour embrasser la discrimination génétique.

En attendant que l'éducation génétique se fasse à tous les niveaux de la société, l'équilibre à établir entre la sécurité au travail, les droits individuels et les coûts assumés par les employeurs ou par l'État en matière de santé est une opération délicate. Dans l'état actuel des choses, il est peut-être nécessaire que le législateur interdise spécifiquement toute discrimination génétique<sup>207</sup>.

## B. Examens exigés par les assureurs

La question des examens génétiques préalables à l'établissement d'une police d'assurance soulève des préoccupations similaires. Le régime canadien d'assurance-maladie, assumant l'universalité des frais médicaux, offre aux Canadiens une protection

---

202. *Ibid.* Voir particulièrement Thomas H. MURRAY, « Warning: Screening Workers for Genetic Risk » (1983), 13:1 *Hast. Cent. Rep.* 5.

203. OTA, *The role of Genetic Testing in the Prevention of Occupational Disease*, Washington (D.C.), OTA, 1983. L'OTA est à mettre cette évaluation à jour.

204. Voir également Daniel J. KEVLES, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*, New York, Alfred A. Knopf, 1985, pp. 257 et 278. L'auteur a démontré que les examens volontaires, subventionnés par le Congrès, pour la détection de la maladie de Tay-Sachs chez les juifs ashkénazes, ont connu beaucoup plus de succès et ont été beaucoup moins stigmatisants que le dépistage obligatoire de l'anémie drépanocytaire.

205. Précitée, note 6, art. 15. Voir *supra*, chapitre quatre.

206. Par exemple, la *Charte des droits et libertés de la personne*, précitée, note 76, art. 10.

207. Voir le rapport du CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *op. cit.* note 34.

plus grande que celle dont jouissent les Américains<sup>208</sup>. À l'égard des polices d'assurance-invalidité ou d'assurance-vie privées et des régimes financés par les employeurs, le Canada est néanmoins aux prises avec les mêmes problèmes que les États-Unis concernant la catégorisation des personnes « à risque ». Il est possible d'établir un parallèle avec la politique des assureurs vis-à-vis la séropositivité au VIH, suivant laquelle on demande de plus fortes primes aux personnes présentant un risque élevé, ou même on leur refuse toute couverture. Habituellement, les examens requis par la compagnie d'assurances, contrairement au dépistage en milieu de travail, ne sont pas directement utiles aux proposants, qui pourraient tout aussi bien apprendre de leur médecin ce qu'ils révèlent, sans encourir les conséquences susmentionnées<sup>209</sup>.

Pour établir une police individuelle, la compagnie d'assurance doit être au courant de renseignements délicats concernant la santé d'une personne. Cependant, le législateur devra tenir compte, dans l'élaboration de sa politique en ce domaine, de la fiabilité et de la validité des tests et de l'injustice que représente l'exclusion discriminatoire des personnes présentant un risque élevé de maladie<sup>210</sup>. Certes, la nature même de l'assurance privée légitime la discrimination. Il serait tout de même possible d'offrir une couverture minimale à tous et d'éviter les problèmes de discrimination en émettant des polices d'assurance-vie ou d'assurance-invalidité de base sans examen. Toute protection supplémentaire pourrait alors dépendre du consentement du candidat à subir des examens génétiques.

### C. Dépistage et procréation

Le droit et la religion ont toujours imposé certaines restrictions aux mariages consanguins. Cependant, la loi ne fait pas du dépistage génétique une condition au mariage<sup>211</sup>. À l'exception du test sanguin établissant la compatibilité des rhésus, les médecins ne recommandent pas, en général, d'autres tests de dépistage génétique aux

---

208. OTA, *Medical Testing and Health Insurance*, Washington (D.C.), OTA, 1988. À la page 7 de ce rapport récent, on apprend qu'aux États-Unis, 20 % de particuliers et 15 % de membres de groupes ont dû acquitter des primes plus élevées pour leur police d'assurance parce que le risque était jugé supérieur à la normale ; 8 % des demandes personnelles et 10 % des demandes collectives émanant de petits groupes ont été rejetées, le risque étant jugé non assurable.

209. L.D. JONES, « The Use of Genetic Information in Evaluating Insurability » (Allocution présentée devant l'American Society of Human Genetics, octobre 1986) [non publié].

210. B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 200.

211. Quatre États américains imposent le dépistage génétique avant le mariage. Voir L.B. ANDREWS, *op. cit.*, note 8, p. 233. Par ailleurs, certains pays ou États font subir les analyses sanguines habituelles (rhésus, toxoplasmose ou titre d'anticorps rubéoleux, maladies infectieuses, etc.) avant de délivrer un permis, ce qui est bien différent.

futurs époux<sup>212</sup>. Toutefois, avec le développement et l'expansion des études axées sur la liaison génétique familiale et avec la sensibilisation du public, on verra plus fréquemment les gens se soumettre volontairement à des tests de dépistage génétique avant de se marier ou d'avoir un enfant. Il n'en reste pas moins que l'État devrait, dans ce domaine, être tenu de justifier tout dépistage obligatoire, même si celui-ci vise des populations présentant un risque élevé d'affection génétique précise<sup>213</sup> : les décisions touchant le mariage ou la procréation sont extrêmement personnelles.

Dans le troisième chapitre, nous avons discuté la proposition de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe visant à consacrer légalement le droit à un patrimoine génétique inaltéré. On pourrait considérer comme « altéré » un génome susceptible de causer une maladie inscrite dans une liste de maladies graves. Il a été proposé de n'autoriser les personnes dont le génome est ainsi « altéré » à procréer que si elles acceptent de subir une intervention relevant du génie génétique<sup>214</sup>. Sur le plan de la politique sanitaire, il serait plus efficace et moins attentatoire aux droits individuels d'offrir des examens génétiques et de les rendre accessibles à tous. Les porteurs demeureraient ainsi libres de leurs choix face à des risques identifiés, c'est-à-dire libres de décider s'ils se marieront, s'ils auront des enfants et s'ils auront recours aux tests prénatals possibles.

Dans le domaine des techniques de reproduction, on conseille aux médecins de proposer le recours à des donneurs de gamètes ou d'embryons aux couples présentant un risque génétique, ou de suivre les personnes à risque génétique (ou leurs enfants)<sup>215</sup>. Du reste, le risque de transmission de maladies génétiques graves constitue l'un des critères généralement acceptés pour le recours aux techniques de reproduction<sup>216</sup>. Les progrès de la science et la possibilité de sélectionner des gamètes et des embryons « sains » nous rapprocheront-ils encore plus de la poursuite de la perfection génétique ?

---

212. Voir toutefois la loi récemment adoptée par l'Illinois (*Loi publique 86-884 (Lois de 1989) relative aux maladies sexuellement transmissibles et aux maladies métaboliques héréditaires et modifiant les lois citées*, approuvée le 11 septembre 1989, citée dans (1990), 41:1 *Rec. int. Lég. sanit.* 51). En vertu de l'article 204, le secrétaire d'administration délivre à toutes les personnes sollicitant une dispense de bans une brochure sur les maladies sexuellement transmissibles et les maladies métaboliques héréditaires.

213. En raison de la fréquence élevée de la thalassémie à Chypre, l'Église orthodoxe grecque a exigé de tous les futurs mariés qu'ils subissent un examen pour établir s'ils en sont porteurs (communication personnelle avec M<sup>me</sup> Nafsika Kronidou, Conseil de l'Europe, Chypre, 1989).

214. *Supra*, note 89 et suiv. et le texte auquel elles renvoient. Voir également D.J. KEVLES, *op. cit.*, note 204, p. 277, où l'on trouve cette citation de Paul Ramsey : [TRADUCTION] « La liberté de donner naissance est la liberté de le faire avec discernement et non celle de produire des êtres gravement déficients qui auront à porter leur propre fardeau ». Kevles mentionne aussi que le Barreau de Chicago approuve le dépistage et la thérapie génétiques obligatoires avant le mariage, lorsqu'ils sont accessibles.

215. Bartha M. KNOPPERS, « L'arbitrage du médecin face aux normes régissant la fécondation "in vitro" », dans Christian BYK (dir.), *Procréation artificielle : Où en sont l'éthique et le droit ?*, Lyon, Lacassagne, 1989, p. 49.

216. *Ibid.*

## V. Perfectionnisme génétique

L'appréhension la plus commune est la crainte de la poursuite de la perfection génétique<sup>217</sup>. Nous avons déjà évoqué la politique de génocide appuyée sur le souci de garantir la « pureté de la race<sup>218</sup> ». La fausse corrélation entre race ou nation et fondements génétiques a connu son apogée avec les politiques nazies, pendant la Seconde Guerre mondiale. On aurait pu espérer que la fin de la guerre eût sonné le glas de l'idéal eugénique, vu les liens entre celui-ci et l'holocauste.

Pourtant, sept États américains ont adopté, pendant les années 1970, des lois imposant aux Noirs des tests de dépistage du trait drépanocytaire. Au moins cinq d'entre eux refusaient tout permis de mariage à ceux qui n'obtempéraient pas<sup>219</sup>. Dix ans plus tard, une banque de sperme était créée en Californie pour offrir des gamètes de qualité « supérieure<sup>220</sup> ». En outre, tant au Canada qu'aux États-Unis, il a fallu attendre les années 1970 pour que le législateur abroge certaines lois portant stérilisation obligatoire des personnes ayant des troubles mentaux<sup>221</sup>.

Les États camouflent souvent leur politique eugénique en invoquant le bien commun, la rentabilité économique ou la santé publique. Et avec, d'une part la possibilité de recourir à l'amniocentèse pour le diagnostic prénatal de maladies comme le syndrome de Down, d'autre part l'inclusion de dispositions eugéniques dans les lois de certains pays concernant l'avortement<sup>222</sup>, la détermination de ce qui est « normal » revêt un caractère davantage individuel. La science permettant de détecter, avant la naissance, de plus en plus de maladies (pas nécessairement graves), les décisions relatives à la procréation risquent de faire l'objet de pressions sociales plus appuyées, ce qui pourrait freiner la recherche d'une thérapie appropriée<sup>223</sup> ou l'amélioration de la condition sociale des individus [TRADUCTION] « non parfaits sur le plan génétique ». Faut-il intervenir dans ces choix ? Dans l'affirmative, qui doit le faire ?

---

217. K. BOONE, *loc. cit.*, note 2 ; voir également M. LAPPÉ, *loc. cit.*, note 7 et J. FRÉZAL, « Les problèmes éthiques en génétique humaine » (1985), 104 *Louvain Medical* 38.

218. Voir également Raphaël LEMKIN, *Axis Rule in Occupied Europe*, Washington (D.C.), Carnegie Endowment for International Peace, 1944, ch. 9 « Genocide », p. 79. Lemkin a créé le mot « génocide » dans cet ouvrage fondamental et a lutté sans répit pour que les Nations Unies reconnaissent le concept et pour qu'il soit ratifié par plus de cent nations (*Convention pour la prévention et la répression du crime de génocide* (1948), 78 R.T.N.U. 27).

219. Voir N.A. HOLTZMAN, *op. cit.*, note 8, p. 219.

220. Voir D.J. KEVLES, *op. cit.*, note 204. Voir également Gwen TERRENOIRE, « Conseil génétique et eugénisme : le passé du conseil génétique aux États-Unis » (1986), 11 *Cahiers Science, technologie et société* (Éthique et biologie), Paris, Éd. du C.N.R.S. 171.

221. Voir, par exemple, *The Sexual Sterilization Act*, S.A. 1928, ch. 37 et le *Sexual Sterilization Act*, S.B.C. 1933, ch. 59, abrogés au début des années 1970.

222. Voir *Les crimes contre le fœtus*, *op. cit.*, note 113, p. 69.

223. M. LAPPÉ, *loc. cit.*, note 7, p. 9. Voir également N.A. HOLTZMAN, *loc. cit.*, note 40, p. 628.

L'eugénisme revêt deux formes : l'eugénisme négatif et l'eugénisme positif. La première forme vise à faire diminuer la fréquence des gènes délétères, la seconde à faire augmenter celle des gènes favorables.

À l'égard des maladies que la médecine ne peut guérir complètement<sup>224</sup>, la démarche retenue consiste à conseiller les personnes à risque. Celles-ci peuvent alors faire un choix éclairé relativement à la procréation. Il s'agit là d'eugénisme négatif<sup>225</sup>. Par ailleurs, les progrès techniques peuvent également permettre la sélection des embryons (ou, mais cela est moins sûr, de la lignée germinale) dans le but d'accroître la transmission de gènes jugés favorables : c'est l'eugénisme positif.

Ni l'une ni l'autre de ces formes ne peut cependant prétendre à la réalisation intégrale de l'objectif ultime de l'eugénisme : la modification du pool génique. C'est la nature elle-même qui dresse l'obstacle le plus puissant à la renaissance de la théorie eugénique<sup>226</sup>, car seule une fraction des caractères et des désordres est rattachable à un gène unique sur lequel une sélection positive ou négative pourrait s'opérer ; les affections héréditaires les plus fréquentes sont en effet de nature polygénique. Cette restriction apaise les craintes exagérées qui accompagnent souvent les débats portant sur la génétique humaine<sup>227</sup>. Il n'en reste pas moins que les choix relatifs à la « normalité » doivent être faits non seulement dans le cadre de notre vie quotidienne, mais également pour les générations futures.

Il existe un domaine où il faut dès à présent établir les principes applicables à la sélection ou au perfectionnisme génétique ; c'est celui des techniques de reproduction. Ces techniques donnent accès à du matériel génétique humain, sous forme de gamètes (ovules ou spermatozoïdes) et d'embryons, dont elles permettent l'utilisation. À l'instar de tous les organismes internationaux qui se sont déjà prononcés<sup>228</sup>, la Commission de réforme du droit du Canada a proposé, dans un récent document de travail, d'interdire les formes les plus extrêmes d'expérimentation génétique sur l'embryon humain<sup>229</sup>.

---

224. Par exemple, la phénylcétonurie qui peut être détectée par des tests de dépistage sur les nouveau-nés et traitée au moyen d'une diète faible en protéines. Le fardeau imposé par la maladie est néanmoins tel que certains parents demandent un diagnostic prénatal.

225. On évite généralement d'employer le terme « eugénisme » dans le contexte du diagnostic prénatal, en insistant plutôt sur le fait qu'il permet aux couples à risque d'avoir des enfants normaux.

226. D.J. KEVLES, *op. cit.* note 204, p. 289.

227. *Ibid.* Voir également K. BOONE, *loc. cit.*, note 2.

228. Voir généralement B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 89, pp. 336-358 ainsi que le rapport complémentaire. Nous avons soutenu que les textes du droit international en matière de droits de l'homme sont insuffisants et n'ont pas la spécificité nécessaire pour protéger la personne humaine dans le contexte du progrès scientifique. Toutefois, en attendant une intervention législative, il pourrait être possible d'élargir, par interprétation, la portée des textes relatifs à l'expérimentation sur des sujets humains. Voir particulièrement FONDATION MARANGOPOULOS POUR LES DROITS DE L'HOMME, *op. cit.*, note 194, et COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, Document de travail n° 61, Ottawa, La Commission, 1989.

229. Voir *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, *op. cit.*, note 228 (la thérapie et la modification géniques de la lignée germinale ou somatique n'y sont pas traitées) et *Les crimes contre le fœtus*, *op. cit.*, note 113, p. 60.

L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a pour sa part recommandé dernièrement que l'expérimentation génétique ne puisse être utilisée qu'à des fins thérapeutiques. Elle interdirait ainsi les possibilités les plus extrêmes du génie génétique — notamment le clonage et la manipulation génétique non thérapeutique visant la sélection sexuelle ou raciale : « l'embryon et le fœtus humains doivent bénéficier en toutes circonstances du respect dû à la dignité humaine<sup>230</sup> ».

En dehors du secteur des techniques de reproduction, les recherches en matière génétique commencent à peine. Dans un document récent, le comité d'étude sur la thérapie génique du Conseil de recherches médicales du Canada a exprimé l'avis qu'il était peu probable que des manipulations génétiques se fassent à des fins perfectionnistes<sup>231</sup>. De surcroît, il n'existe aucune technique, scientifiquement applicable, qui permette d'améliorer des traits comme l'intelligence<sup>232</sup>.

Le perfectionnisme génétique nous amène à mettre en balance, d'un côté les droits individuels et de l'autre les obligations sociales, d'un côté la liberté de procréation et de l'autre, les notions d'ordre, de santé et de bien-être publics. Le droit à un génome « sain » existe-t-il ? On pourra trouver des éléments de réponse en examinant brièvement les poursuites intentées par des parents ou par des enfants en raison de malformations prévisibles (*wrongful birth and wrongful life suits*), ainsi que l'évolution récente de la protection juridique du fœtus.

## VI. Malformations congénitales et responsabilité civile

Au cours des cinquante dernières années, les connaissances relatives aux risques tératogènes de nature environnementale se sont accrues, de même que la capacité de diagnostiquer des maladies génétiques avant la naissance et avant la conception. Ces progrès médicaux ont pavé la voie à des poursuites judiciaires intentées après la naissance, par des parents imputant à la faute d'autrui le préjudice subi par leur enfant. Cette faute consistait soit en un acte dommageable affectant directement le fœtus dans l'utérus et entraînant l'anomalie, soit en un diagnostic erroné établi avant ou après la conception, à la suite duquel était né un enfant présentant une malformation<sup>233</sup>.

---

230. Recommandation 1046, précitée, note 97, art. 10 ; voir aussi *supra*, notes 98 et 99. C'est également cette position qui est défendue dans un rapport du gouvernement québécois, intitulé *Rapport du comité de travail sur les nouvelles technologies de reproduction humaine*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1988, p. 90 et dans un document du BARREAU DU QUÉBEC, « Rapport du comité sur les nouvelles technologies de reproduction » (1988), 48:2 suppl. *R. du B.* pp. 37-40.

231. Voir CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *op. cit.*, note 30, p. 13. Le Conseil recommande de limiter l'objet de la recherche aux cellules somatiques, comme l'on fait d'autres comités à travers le monde. Voir généralement, le rapport Benda, *op. cit.*, note 39 ENQUÊTE COMMISSION, *op. cit.*, note 39 et COMMISSION D'EXPERTS, *op. cit.*, note 38.

232. Friedrich VOGEL et Arno G. MOTULSKY (dir.), *Human Genetics: Problems and Approaches*, 2<sup>e</sup> éd., Berlin, Springer-Verlag, 1986, particulièrement le chapitre 8 « Genetics and Human Behavior », p. 584, et Eve K. NICHOLS, *Human Gene Therapy*, Cambridge (Mass.), Harvard University Press, 1988, p. 166.

233. B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 111.

Dans le premier cas, les actions étaient fondées sur la fiction juridique assimilant l'enfant à naître à un enfant né, lorsqu'il y va de son intérêt. Une fois l'enfant né vivant et viable, les parents peuvent selon ce principe obtenir en son nom des dommages-intérêts en application des règles générales sur la responsabilité pour négligence, même si la faute a été commise avant la naissance.

Dans le second cas (diagnostic ou conseils erronés), les actions étaient fondées sur l'hypothèse selon laquelle les parents, n'eût été de la faute invoquée, n'auraient pas conçu d'enfant ou auraient eu recours à un avortement licite. Peu de temps après, on a aussi intenté des poursuites au nom des enfants eux-mêmes, en soutenant que si les parents avaient obtenu un diagnostic et des conseils adéquats, la conception n'aurait pas eu lieu.

Les tribunaux ont, à maintes reprises, accueilli les actions du premier type intentées par des parents, en appliquant les principes juridiques traditionnels relatifs à la négligence. Mais pour les actions du second type (diagnostic ou conseils erronés) intentées par les enfants, la situation est bien différente. À quelques exceptions près<sup>234</sup>, tous les tribunaux saisis, estimant qu'on leur demandait d'apprécier le préjudice subi par une personne forcée de vivre avec une déficience par rapport à l'absence de vie, ont refusé de se livrer à un tel calcul, y voyant un affront à la dignité et au respect dûs à toute vie humaine. Cet obstacle d'ordre éthique, ainsi que la difficulté de déterminer le montant des dommages-intérêts susceptibles d'être attribués, vouaient ces poursuites à l'échec. Dans les cas exceptionnels où les demandeurs ont obtenu gain de cause, les tribunaux ont rejeté ces arguments et contourné le problème de la preuve du lien de causalité pour se concentrer sur les dommages incontestables subis par les enfants et sur le fait que les dommages-intérêts accordés aux parents ne représentaient une protection financière pour les enfants que jusqu'à leur majorité. Ils ont estimé qu'il n'était pas plus difficile de déterminer le montant des dommages-intérêts dans ce cas que dans celui des autres actions pour préjudice corporel<sup>235</sup>.

Parallèlement à cette évolution du droit de la responsabilité à l'égard des enfants non encore nés, des mesures de protection du fœtus ont commencé à se faire jour : restrictions à l'avortement, lois visant à protéger le fœtus viable contre certains actes criminels, ordonnances judiciaires imposant certains comportements aux femmes

---

234. *Curlender c. Bio-Science Laboratories*, 165 Cal. Rptr. 477, 106 Cal. App. 3d 811 (1980) ; *Turpin c. Sortini*, 119 Cal. App. 3d 690, 174 Cal. Rptr. 128 (1981) révisée par 182 Cal. Rptr. 337, 643 P. 2d 954, 31 Cal. 3d 220 (C.S., 1982) ; *Harbeson c. Parke-Davis, Inc.*, 656 P. 2d 483, 98 Wash. 2d 460 (C.S., 1983) ; *Procanik c. Cillo*, 478 A. 2d 755, 97 N.J. 339 (1984) ; *Siemieniec c. Lutheran General Hospital*, 480 N.E. 2d 1227 (Ill. App. 1 Dist. 1985). Dans la dernière affaire, la Cour a jugé que la demande de l'enfant dérivait de la poursuite intentée par les parents.

235. Pour une décision récente d'un tribunal québécois refusant les dommages-intérêts demandés en s'appuyant sur la jurisprudence américaine, voir *Engstrom c. Courteau*, [1986] R.J.Q. 3048 (C.S.). Voir également, B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 111, sur l'applicabilité des règles de la responsabilité aux préjudices causés *in utero*, *in vitro* ou à la vie « en projet ».

pendant la grossesse ou l'accouchement<sup>236</sup>. Et il y a tout lieu de croire qu'au cours de la prochaine décennie, la vie embryonnaire in vitro ou « en stockage » sera protégée par la réglementation des techniques de reproduction<sup>237</sup>.

Compte tenu de cette évolution du droit, l'obligation générale de ne pas causer de tort à « autrui » et l'obligation particulière des parents d'agir dans le meilleur intérêt de leurs enfants deviendront-elles le fondement d'actions en dommages-intérêts pour anomalies congénitales évitables ? Dans l'hypothèse où la modification des gènes serait possible, l'obligation d'y recourir pourrait être jugée raisonnable, comme c'est aujourd'hui le cas pour la thérapie prénatale ou post-natale. Un auteur affirme ainsi que des parents qui refuseraient des modifications génétiques porteraient atteinte au droit de leur enfant de naître avec un génome particulier, dans la mesure où il serait possible d'obtenir ce génome au moyen de la thérapie génique et d'éviter ainsi que l'enfant soit atteint d'une grave déficience<sup>238</sup>.

Le même auteur soutient que la liberté de procréer doit :

[TRADUCTION]

Au minimum, inclure la liberté de prévenir, par avortement ou par traitement prénatal, la naissance d'un enfant porteur de gènes nuisibles. S'il est effectivement permis, ou même obligatoire, de traiter un enfant après ou avant sa naissance, il devrait être permis de le faire au stade embryonnaire ou avant la conception, car cela évitera à l'enfant ou à ses descendants le fardeau de le faire plus tard. En fait, l'enfant pourrait même ne pas naître, si les parents ne disposent que de la thérapie post-natale. [Ainsi], le droit de procréer comprend le droit de pratiquer l'eugénisme négatif, c'est-à-dire le droit de supprimer les caractéristiques préjudiciables chez les générations futures<sup>239</sup>.

On peut convenir que la modification de la lignée germinale peut profiter aux générations futures et éviter des souffrances inutiles, ou estimer qu'une personne a le [TRADUCTION] « droit d'empêcher que sa progéniture et les descendants de celle-ci soient atteints d'affections génétiques<sup>240</sup> ». Mais de là à soutenir que cette [TRADUCTION] « progéniture a droit à ce qu'une intervention thérapeutique soit pratiquée sur les gamètes de ses parents lorsqu'elle est essentielle pour lui assurer un génome sain<sup>241</sup> », il y a de la marge.

---

236. S. RODGERS, *loc. cit.*, note 112. Voir également Bonnie STEINBOCK, « The Logical Case for "Wrongful Life" » (1986), 16:2 *Hast. Cent. Rep.* 15; M.W. SHAW, *loc. cit.*, note 110 et Margery W. SHAW, « Should Child Abuse Laws Be Extended to Include Fetal Abuse ? », dans Aubrey MILUNSKY et George J. ANNAS (dir.), *Genetics and the Law III*, New York, Plenum Press, 1985, p. 309 ; Bartha M. KNOPPERS, « Comparative Abortion Law: The Living Abortus », dans K. MASON (dir.), *Paediatric Medicine*, Londres, Chapman & Hall, 1989, p. 387 et B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 89. Voir en outre *Les crimes contre le fœtus*, *op. cit.* note 113.

237. B.M. KNOPPERS, *supra*, notes 89 et 111.

238. John A. ROBERTSON, « Genetic Alteration of Embryos : The Ethical Issues », dans A. MILUNSKY et G.J. ANNAS (dir.), *op. cit.*, note 236, p. 115.

239. *Id.*, p. 125.

240. *Ibid.*

241. *Ibid.*

Étant donné que la modification des gamètes ou de la lignée germinale n'en est qu'au stade expérimental, faut-il offrir aux parents potentiels la possibilité de recourir à des embryons génétiquement sains provenant de donneurs ? Est-il obligatoire de le faire ?

À moins que la liberté des choix de procréation comprenne la liberté de transmettre des gènes « malades », « a-normaux » ou non modifiés, la consécration juridique de l'obligation de ne pas causer de préjudice à ses descendants et d'agir au mieux de leurs intérêts pourrait impliquer l'obligation d'éliminer les gènes délétères et non pas seulement de traiter l'affection qui en découle<sup>242</sup>. Reconnaître le droit à un génome modifié pourrait se traduire par des avantages tant pour les individus (modification de la lignée somatique) que pour les générations futures (thérapie de la lignée germinale ou recours au don de gamètes ou d'embryons).

Les parents pourraient alors avoir de plus grandes obligations envers leurs enfants non encore conçus ou non encore nés qu'envers leurs enfants déjà nés.

Suivant un auteur,

[TRADUCTION]

La liberté de procréation embrasse la liberté de ne pas procréer et la liberté de procréer. Or celle-ci comporte nécessairement, dans une certaine mesure, la liberté de choisir ou de maîtriser les caractéristiques de la progéniture, de façon à lui éviter d'avoir à subir des préjudices<sup>243</sup>.

Cela n'équivaut pas du tout à assujettir le droit de procréer à l'approbation ou à l'application de choix génétiques donnés. La notion de « droit » des parents à des enfants en santé risque d'inciter les médecins à recommander des avortements, ou encore à faire une sélection d'embryons et à éliminer ceux qui sont malades, pour éviter les risques de poursuites judiciaires. La défense de « droits » génétiques pour les fœtus ou pour les enfants aurait des conséquences similaires. Bien que [TRADUCTION] « [l]a limitation ou l'abolition du droit d'avoir des enfants atteints de maladies génétiques ou même du droit de transmettre des gènes défavorables aux générations futures ait un nombre considérable de partisans<sup>244</sup> », la solution de ces problèmes qui concernent la collectivité doit être axée sur [TRADUCTION] « l'acceptation par la société du coût social de la liberté individuelle<sup>245</sup> ». Il peut certes paraître anormal (voire odieux) qu'au nom de la liberté de religion ou de procréation, un couple engendre délibérément et en toute connaissance de cause un enfant destiné à une vie de souffrance<sup>246</sup>. Mais les rares cas où une telle décision serait prise ne pourraient-ils être

---

242. *Ibid.*

243. *Ibid.*

244. D.J. KEVLES, *op. cit.*, note 204, p. 300.

245. *Id.*, Daniel Callahan, cité dans D.J. KEVLES.

246. Joseph FLETCHER, *The Ethics of Genetic Control: Ending Reproductive Roulette*, New York, Anchor, 1974, p. 187 : [TRADUCTION] « Ceux qui savent qu'un enfant naîtra anormal — ou qui auraient pu le savoir s'ils l'avaient voulu — mais qui laissent néanmoins naître un tel enfant, commettent un acte aussi répréhensible que s'ils contribuaient de façon coupable à une mort injustifiable ».

considérés comme le risque que la société doit assumer en contrepartie d'une liberté de procréation accrue ? Il serait en effet tout aussi odieux d'imposer des choix de procréation au nom d'une « normalité » définie par la collectivité.

Le respect de la dignité inhérente à la personne humaine s'exprime notamment par le respect de décisions extrêmement personnelles et intimes, comme celle de mettre au monde un enfant, dans telles conditions, avec telle personne. Les droits légitimes auxquels peuvent prétendre les enfants ayant subi un préjudice corporel du fait de la négligence d'autrui ne sauraient avoir pour effet d'obliger les parents potentiels à éviter de donner naissance à un enfant génétiquement déficient. La possibilité de poursuites intentées par des enfants handicapés contre leurs parents fait peser de graves menaces sur la cellule familiale. [TRADUCTION] « Dans une société qui vénère et protège jalousement les valeurs et les mœurs individuelles, les poursuites judiciaires d'enfants handicapés contre leur mère sembleraient battre en brèche ce respect et saper la liberté de choix traditionnelle<sup>247</sup> ».

D'aucuns, avons-nous vu, forceraient les parents à prendre, en matière de procréation, les décisions propres à empêcher la mise au monde d'enfants atteints de troubles graves<sup>248</sup>. Mais en limitant l'accès aux techniques permettant la prévention de ces naissances et en restreignant les ressources médicales offertes à cet égard, on contribuerait aussi à la limitation du choix des parents. Nous avons vu que l'Enquête Commission bannirait carrément toute manipulation du génome (dans le cas où ces manipulations seraient techniquement possibles), de telles interventions bafouant à son avis la dignité humaine<sup>249</sup>. Or, restreindre l'accès au diagnostic prénatal limiterait encore davantage le choix des parents. Si l'objectif poursuivi consiste à maximiser la liberté de choix en matière de procréation, il faudra trouver un moyen pour que les politiques qui font obstacle à cette liberté fassent l'objet d'un débat public sérieux.

## VII. Conclusion

Le recours au langage des droits dans le contexte génétique favorise les conflits et tient pour immuables les idéologies actuellement en présence (déterminisme, naturalisme, discrimination et perfectionnisme). Or, l'avenir de la génétique humaine ne se situe pas du côté des inévitables controverses touchant la manipulation ou

---

247. Catherine J. DAMME, « Controlling Genetic Disease Through Law » (1982), 15 *U.C. Davis L. Rev.* 801, p. 837. Voir particulièrement les arguments convainquants avancés dans THE LAW COMMISSION, *Report on Injuries to Unborn Children*, Londres, HMSO, 1974, pp. 23-26 et l'article de Alexander M. CAPRON, « Tort Liability in Genetic Counseling » (1979), 79 *Colum. L. Rev.* 618.

248. Voir les commentaires relatifs aux auditions du Conseil de l'Europe, *supra*, note 99 et suiv. Voir également D.J. KEVLES, citant Paul Ramsey, *op. cit.*, note 204 ; M.W. SHAW, *loc. cit.*, note 110 ; J. FLETCHER, *op. cit.*, note 246.

249. *Supra*, note 39 et le texte auquel elle renvoie.

l'élimination des gènes délétères. Il repose plutôt sur la nécessité d'expliquer et de communiquer l'information, sur l'éducation et sur la possibilité de faire des choix éclairés.

Actuellement, il existe des risques de discrimination génétique préjudiciable dans les trois secteurs où s'effectuent des examens génétiques (le travail, l'assurance, la procréation). Il n'en demeure pas moins que ces examens nous renseignent sur les causes et sur la prévention des affections génétiques. Il ne serait pas prématuré de commencer, sur le plan de la collectivité, à débattre de ces questions en vue d'élaborer une politique cohérente, qui respecte les droits et la dignité de la personne. L'élaboration de cette nouvelle politique devrait être fondée sur un programme d'éducation, de façon qu'elle soit le fait d'individus bien renseignés. Autrement dit, nous ne devrions pas attendre, avant d'agir, qu'apparaissent les manifestations concrètes de la discrimination génétique et des thèses « naturalistes ».

Si nous cessions d'invoquer le « droit à un génome particulier », sain ou non, inaltéré ou non, quelles sont les limites raisonnables qui pourraient être envisagées dans le cadre d'une société libre et démocratique — pour reprendre les termes de l'article premier de la Charte ? Quel contexte moral et juridique favoriserait au maximum l'information et la liberté de choix, tout en restreignant les abus possibles ? En quoi pourrait donc consister la « justice génétique » ?

## CHAPITRE SIX

### Vers une justice génétique

#### I. Introduction

Dans les précédents chapitres, nous avons décrit les possibilités techniques de la nouvelle génétique humaine ainsi que la complexité et la variabilité du patrimoine génétique individuel et collectif, et nous avons affirmé que la protection du patrimoine génétique humain est essentielle à la préservation des droits de la personne. Dans le présent chapitre, nous explorerons les préceptes normatifs et éthiques qui sous-tendent la législation sur les droits de la personne dans le contexte médical. Les problèmes particuliers de la génétique humaine nécessitent-ils que l'on élargisse la portée de ces principes ou que l'on en élabore de nouveaux ? La nouvelle ère scientifique qui s'ouvre exige-t-elle une nouvelle éthique ? Maintenant que la maîtrise commence à se substituer au hasard, que se termine l'époque de la [TRADUCTION] « roulette reproductrice<sup>250</sup> », repartons-nous de zéro ? L'ancienne alliance entre l'humanité et la création s'est-elle réduite [TRADUCTION] « à un fil ténu et fragile<sup>251</sup> » ? Et s'il en est ainsi, quelles valeurs doivent former l'assise des nouvelles responsabilités que nous fait assumer le décryptage du langage génétique du « Livre de l'Homme » ?

Ces principes de base pourraient servir de pierre de touche, former la source « morale<sup>252</sup> » au regard de laquelle on apprécierait l'applicabilité des théories actuelles de la justice élaborées à partir de ces principes. On pourrait aussi chercher de nouvelles règles et de nouveaux systèmes de droit — tenter d'élaborer une nouvelle « justice génétique<sup>253</sup> ».

L'élaboration d'une théorie de la justice génétique doit certes reposer sur une éthique, mais nulle théorie viable ne saurait se développer en vase clos, sans la prise en compte d'éléments plus pragmatiques. Tout débat sur la politique sanitaire doit donc prendre en considération les coûts sociaux et économiques du respect ou de la

---

250. J. FLETCHER, *op. cit.*, note 246.

251. Kurt BAYERTZ, citant Jacques Monod dans « Increasing Responsibility as Technological Destiny? Human Reproductive Technology and the Problem of Meta-Responsibility », dans P.T. DURBIN (dir.), *op. cit.*, note 187, p. 135, aux pages 146-147.

252. Alexander M. CAPRON, « Legal Rights and Moral Rights », dans B. HILTON et autres (dir.), *op. cit.*, note 68, pp. 221-227.

253. C'est George J. AGICH qui a utilisé cette expression dans « Genetic Justice » (1986), 24 *U.W.O. L. Rev.* 39, un article où il discutait de l'application des théories de la justice au génie génétique.

restriction de certaines libertés. Il faut également tenir compte du contexte clinique ou du contexte de la recherche où, en dernier ressort, cette politique sera mise en œuvre. Et surtout, l'élaboration d'une théorie de la justice ne saurait avoir lieu sans que l'on pense aux personnes directement concernées.

## II. Considérations éthiques

Les études les plus exhaustives des questions morales spécifiques que soulèvent le dépistage, le conseil et la thérapie génétiques se trouvent dans les rapports préparés en 1982<sup>254</sup> et en 1983<sup>255</sup> par la commission présidentielle américaine chargée d'étudier les problèmes éthiques posés par la recherche en matière médicale et biomédicale et en matière de comportement. Plus récemment, d'autres commissions, formées pour l'examen des techniques de reproduction, ont commencé à débattre des questions morales et juridiques que suscitent ces techniques au regard de la génétique humaine. Signalons notamment le rapport Benda de l'Allemagne de l'Ouest<sup>256</sup>, le rapport du groupe d'experts formé par le ministère de la Justice de la Suisse<sup>257</sup> et les documents de travail préparés par le Conseil de recherches médicales<sup>258</sup> et le Conseil des sciences du Canada<sup>259</sup>. Il importe en outre de signaler que le Conseil de l'Europe qui, le premier, a recommandé l'interdiction ou la réglementation des applications les plus extrêmes du génie génétique, examine maintenant, par l'intermédiaire de son comité ad hoc d'experts, le dépistage, le conseil et la thérapie génétiques<sup>260</sup>.

Les examens, le dépistage et le conseil génétiques comprennent la recherche, le diagnostic, la détection des prédispositions, la prédiction du risque, la détection de l'état de porteur, la mise en banque d'ADN, la thérapie génique, le conseil préalable à la conception, le diagnostic prénatal ainsi que l'offre de choix de procréation, y compris le don de gamètes ou d'embryons. Toutes ces activités soulèvent des problèmes moraux, dont certains sont nouveaux. C'est pourquoi nous examinerons quelques principes éthiques communs à la médecine et à la génétique humaine : les principes d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance.

---

254. *Splicing Life*, *op. cit.*, note 33.

255. *Screening and Counseling*, *op. cit.*, note 33. Voir également les excellents rapports de l'OTA sur le conseil et le dépistage en génétique humaine, *Human Gene Therapy*, *op. cit.*, note 26, et *New Developments in Biotechnology*, *op. cit.*, note 52.

256. *Op. cit.*, note 39 ; voir aussi ENQUETE COMMISSION, *op. cit.*, note 39.

257. COMMISSION D'EXPERTS, *op. cit.*, note 38.

258. *Op. cit.*, note 30.

259. *Op. cit.*, note 34.

260. CONSEIL DE L'EUROPE, COMITÉ AD HOC D'EXPERTS SUR LES PROGRÈS DES SCIENCES BIOMÉDICALES (CAHBI), *Le dépistage génétique prénatal, le diagnostic génétique prénatal et les conseils génétiques*, Strasbourg, Le Conseil, 1989.

## A. Autonomie

L'autonomie (étymologiquement, le fait de se régir par ses propres lois) s'entend généralement de la perception que nous avons de nous-mêmes et d'autrui comme des êtres qui prennent eux-mêmes les décisions qui les concernent, tant sur le plan physique que sur le plan psychologique. Il a récemment été décidé en Californie que, sur le plan physique, ce pouvoir de décision s'étendait aux cellules et aux tissus corporels<sup>261</sup>. Les cellules du demandeur, John Moore, avaient servi à des fins de recherche scientifique et avaient été exploitées commercialement à cause de leurs propriétés uniques et précieuses et de l'intérêt des informations qu'elles renfermaient. La Cour d'appel de la Californie devait déterminer si le médecin pouvait utiliser les cellules sans le consentement du demandeur. Elle a déclaré : [TRADUCTION] « Pour le meilleur ou pour le pire, nous sommes irrémédiablement entrés dans une époque où il nous faut revoir notre conception des droits et des rapports juridiques relatifs au corps humain et aux cellules humaines<sup>262</sup>. » Selon la Cour, le patient devait [TRADUCTION] « avoir le pouvoir ultime de décider ce qu'il advient de ses tissus. Soutenir le contraire ouvrirait la porte à des atteintes importantes à la vie privée et à la dignité, accomplies au nom du progrès médical<sup>263</sup> ». Ainsi, le respect de la personne est souvent lié à l'autonomie. Dans le contexte de la génétique humaine, la mise en banque de l'ADN et l'échange d'information génétique mettent en péril le respect de l'action autonome et indépendante des individus.

Le principe de l'autonomie s'étend aussi à la liberté de choix et d'action<sup>264</sup>. Nous avons vu, dans le chapitre précédent, comment certaines idéologies ou croyances peuvent influencer sur les choix. Si l'on estime, par exemple, que les caractéristiques d'une personne sont déterminées par son bagage génétique, on ne lui attribue pas une grande liberté de choix. Conséquence logique, on pourra alors refuser l'accès à certains milieux de travail à des personnes ayant un génotype particulier, en raison de leur constitution génétique. Par ailleurs, on assiste à l'émergence graduelle d'une éthique fondée sur la qualité de la vie, qui se manifeste de façon plus évidente aux points limites de la conception et de la mort. Elle est invoquée, pour ne citer que quelques exemples de son application, à l'égard des techniques de reproduction, des moyens artificiels pris pour maintenir en vie les mourants et de l'allocation des ressources médicales. Lorsque la qualité de vie de ceux qui sont destinés à hériter de certaines affections est considérée comme tellement accablante que la seule option envisageable

---

261. *Moore c. Regents of the University of California*, 249 Cal. Rptr 494 (App. 2 Dist. 1988), nouvelle audition accordée, 252 Cal. Rptr. 816 (1988). Pour des commentaires sur la réclamation du demandeur fondée sur le droit privé, voir L.B. ANDREWS, *op. cit.* note 8, et Marie-Angèle HERMITTE, « L'affaire Moore » (décembre 1988), 417 *Le Monde Diplomatique* 20, p. 21.

262. *Moore c. Regents of the University of California*, précité, note 261, p. 504.

263. *Id.*, p. 508.

264. John C. FLETCHER, « Ethical and Social Aspects of Risk Predictions » (1984), 25 *Clin. Genet.* 25, pp. 25-26.

est d'éviter de les faire naître, les parents perdent leur autonomie en matière de liberté de procréation<sup>265</sup>.

D'un autre côté, si l'accessibilité au diagnostic prénatal est tenue pour un pas vers le perfectionnisme, il est possible que cela entraîne la restriction des options ouvertes aux parents en matière de reproduction. Nos idéologies ou nos conceptions morales peuvent donc porter atteinte de nombreuses façons à l'autonomie sociale et à l'autonomie de procréation.

Dès 1972, on a reconnu qu'il fallait, pour préserver l'autonomie, que le dépistage génétique soit volontaire. Pour garantir le caractère volontaire de l'opération, il est nécessaire d'obtenir un consentement éclairé. L'obligation d'informer les sujets procède donc du principe éthique de l'autonomie. Son objet n'est pas uniquement la protection contre les risques physiques, lesquels sont minimes, mais aussi la protection contre [TRADUCTION] « les atteintes sociales ou psychologiques<sup>266</sup> ». À cet égard, on a entre autres formulé la recommandation suivante :

[TRADUCTION]

Nous recommandons instamment que soit éliminée des programmes de dépistage toute mesure dont l'effet serait de restreindre l'autonomie de procréation en raison d'une constitution génétique quelconque ou de stigmatiser les couples qui, pleinement informés des risques génétiques, continuent à vouloir des enfants conçus par eux. La formulation de critères de normalité fondés sur la constitution génétique est injustifiable<sup>267</sup>.

La commission présidentielle a considéré elle aussi que le dépistage obligatoire ne se justifiait pas, sauf pour éviter que des personnes sans défense (comme les enfants) ne subissent des préjudices sérieux. Même dans ce cas, elle estimait que le choix et la liberté des parents devaient primer.

Ces déclarations sur le principe de l'autonomie ont précédé la généralisation des examens génétiques *in utero*, les poursuites intentées par des enfants handicapés, la possibilité de recourir, pour des motifs génétiques, au don de gamètes et d'embryons et, bien entendu, la possibilité d'avoir recours aux examens ou aux thérapies génétiques expérimentales pré-implantation<sup>268</sup>. Les progrès réalisés mettent en lumière le fait que

---

265. *Screening and Counseling*, *op. cit.*, note 33, p. 44. Voir également, Robert M. VEATCH, *The Foundation of Justice: Why the Retarded and the Rest of Us Have Claims to Equality*, New York, Oxford University Press, 1986.

266. Article spécial, « Ethical and Social Issues in Screening for Genetic Disease » (1972), 286:21 *N. Engl. J. Med.* 1129, p. 1131. Voir également NATIONAL ACADEMY OF SCIENCE, *op. cit.*, note 166.

267. Article spécial, *loc. cit.*, note 266, pp. 1130-1131.

268. Voir, cependant, l'avertissement donné par la commission présidentielle, *Splicing Life*, *op. cit.*, note 33, p. 66 :

[TRADUCTION]

Si le génie génétique et les techniques de reproduction connexes permettent de réduire de façon marquée les défauts génétiques et le fardeau qu'ils représentent pour leurs victimes et pour les ressources de la collectivité, le traitement génétique obligatoire peut toutefois se défendre [. . .] Les progrès futurs de la chirurgie génétique ou de la thérapie génique peuvent nous amener à nous écarter encore une fois du principe voulant que les adultes

certaines affections sont évitables et, partant, la possibilité de conflit entre le principe d'autonomie et le principe de bienfaisance.

Le principe d'autonomie joue aussi un rôle important dans le maintien de la confidentialité, la protection des secrets partagés. Dans le contexte du dépistage génétique, c'est en effet lui [TRADUCTION] « qui sert à protéger le bien-être des sujets et à empêcher toute utilisation irrégulière des renseignements obtenus<sup>269</sup> ».

Cette question touchera pratiquement tout le monde au fur et à mesure que le dépistage des prédispositions génétiques à des affections courantes deviendra possible<sup>270</sup>. En effet, les maladies génétiques ne se limitent pas à des affections monogéniques rares, elles comprennent aussi les affections multifactorielles comme le cancer, les maladies cardiaques, le diabète, la schizophrénie, etc., dont beaucoup sont assez répandues. Cela signifie qu'un large segment de la population pourrait d'ici peu faire l'objet d'une surveillance génétique, ce qui accentue le problème de la confidentialité.

La commission présidentielle a affirmé qu'aucun tiers — employeur, assureur par exemple — ne devrait recevoir communication de renseignements génétiques sans le consentement exprès de la personne concernée<sup>271</sup>. Il est possible, toutefois, qu'on ne puisse pas interdire toute communication à des tiers. Ainsi, la nature même du contrat d'assurance requiert que l'assureur connaisse les risques touchant la santé de l'assuré, et l'employeur peut avoir besoin de tels renseignements pour protéger ses employés. Il faut donc formuler des lignes de conduite en matière de confidentialité, afin de garantir le respect de la dignité et de l'autonomie de la personne humaine ainsi que le droit de travailler ou d'être assuré<sup>272</sup>.

---

en pleine possession de leurs moyens peuvent toujours refuser une intervention médicale, hormis les cas d'urgence, et que la reproduction relève dans une large mesure du domaine des activités privées et autonomes.

Signalons également cet extrait de *Screening and Counseling, op. cit.*, note 33, pp. 55-56 :

[TRADUCTION]

Une telle réponse n'est pas défendable. L'accès des enfants handicapés aux ressources collectives ne saurait dépendre de la décision de leurs parents de se soumettre ou non au dépistage. Une telle réponse va également à l'encontre des efforts déployés à l'heure actuelle pour la garantie de droits et de chances aux personnes handicapées.

269. J. FLETCHER, *loc. cit.*, note 264, p. 27. Voir également *Screening and Counseling, op. cit.*, note 33.

270. Dorothy C. WERTZ et John C. FLETCHER (dir.), *Ethics and Human Genetics: A Cross-Cultural Perspective*, Berlin, Springer-Verlag, 1989.

271. *Screening and Counseling, op. cit.*, note 33.

272. Les employeurs devraient avoir l'obligation de prouver que l'exclusion d'employés potentiels découle d'une affection existante qui justifie la mesure. Toute discrimination fondée sur la seule prédisposition à des affections multifactorielles ou à des maladies à apparition tardive courantes devrait être interdite. Voir le chapitre cinq.

## B. Bienfaisance

Le second principe éthique en jeu est le principe de bienfaisance, celui qui fait veiller au bien-être individuel ou collectif des autres, en servant leurs intérêts. Son application requiert que l'on soupèse les bienfaits et les préjudices que nos actions peuvent causer à autrui. Par exemple, nous avons vu que de façon générale le maintien de la confidentialité contribue au respect de l'autonomie. Toutefois, l'obligation d'assurer la confidentialité n'est pas absolue et peut souffrir des exceptions lorsque le fait de s'y conformer risque de causer un préjudice grave à autrui. À cet égard, la commission présidentielle a déclaré qu'on pouvait passer outre à cette obligation, dans certains cas, lorsque des personnes du même sang courent des risques graves<sup>273</sup>. La prolifération des examens génétiques et la nécessité d'inclure des membres de la famille dans les études de liaison génétique nous obligeront à réexaminer les situations dans lesquelles il peut être justifié de communiquer des renseignements génétiques à des parents qui risquent de subir un préjudice important.

## C. Non-malfaisance

Le principe de non-malfaisance est le pendant du principe de bienfaisance<sup>274</sup>. Son objet, ne causer aucun mal, diffère de celui du principe de bienfaisance en ce qu'il peut exiger une obligation positive. Nous avons vu, par exemple, que l'application du principe de bienfaisance suppose, dans certaines circonstances, la restriction de l'autonomie individuelle dans le but d'éviter de causer un préjudice à autrui. Or l'application du principe de non-malfaisance peut exiger davantage — elle peut par exemple obliger la personne qui dispose de renseignements confidentiels à les divulguer à d'autres. Cette obligation peut se comparer à l'obligation de porter secours aux personnes en danger sans mettre sa propre sécurité en péril<sup>275</sup>. Il est donc permis de se demander s'il existe un devoir positif de connaître son propre bagage génétique et de révéler à des parents des renseignements génétiques susceptibles de revêtir une importance capitale dans l'adoption d'un mode de vie ou dans les choix de procréation ; ou encore, s'il existe un devoir positif d'éviter de concevoir un enfant susceptible d'être atteint d'une maladie génétique identifiée.

---

273. *Screening and Counseling*, *op. cit.*, note 33.

274. De façon générale, voir H. Tristram ENGELHARDT, *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1986 ; Robert M. VEATCH, *A Theory of Medical Ethics*, New York, Basic Books, 1981 ; Norman FOST, « Regulating Genetic Technology: Values in Conflict », dans A. MILUNSKY et G.J. ANNAS (dir.), *op. cit.*, note 236, p. 15.

275. Seul le droit civil prévoit l'obligation expresse de porter secours. Voir par exemple le *Code pénal* français, Paris, Dalloz, 1989 (art. 63) et la Charte québécoise, précitée, note 76, art. 2. Pour une étude de la common law à ce sujet, voir COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *L'omission, la négligence et la mise en danger*, Document de travail n° 46, Ottawa, La Commission, 1985, p. 18.

### III. Théories de la justice

Les principes de justice reposent non seulement sur des préceptes éthiques, mais encore sur des concepts sociaux d'équité. Lorsque les ressources sont limitées et les demandes nombreuses, il faut établir certains critères pour la répartition des biens parmi les membres de la collectivité. C'est l'origine de la notion de justice distributive<sup>276</sup>. La justice distributive requiert que les cas similaires soient traités de façon semblable, et les cas différents, de façon différente, dans la mesure de leurs différences. Il faudrait donc fournir les soins de santé sur la base de différences pertinentes entre individus<sup>277</sup>. Comment peut-on concilier ces préceptes éthiques avec les théories classiques de la justice, lorsque l'on sait que chaque personne est génétiquement différente et que nous partageons tous certaines [TRADUCTION] « vulnérabilités génétiques<sup>278</sup> » ?

Dans une étude mondiale réalisée récemment sur les perspectives transculturelles relatives à l'éthique et à la génétique humaine, on conclut que la distribution équitable des ressources constitue un problème aigu, particulièrement à une époque où les demandes augmentent<sup>279</sup>. En regard des dépenses globales relatives aux soins de santé, quelle priorité faut-il donner aux services génétiques, particulièrement dans les pays qui font de la prévention un objectif important mais dont les ressources sont limitées ?

Les auteurs d'une recherche internationale relative au système de santé des États-Unis recommandent que

[TRADUCTION]

[L]es services génétiques soient également accessibles à tous sans égard à la capacité de payer, à la situation géographique, aux opinions sur l'avortement, à l'éducation ou aux origines ethniques. Les personnes qui paient pour obtenir des services particuliers ne doivent pas avoir priorité sur les autres. L'État doit rembourser les laboratoires commerciaux et réglementer leur activité pour qu'ils servent également tout le monde et n'effectuent que des actes médicalement indiqués, conformément aux lignes directrices établies pour les établissements publics ou universitaires<sup>280</sup>.

L'application de ce principe suppose que l'activité de réglementation et de surveillance de l'Administration en matière de services génétiques s'exerce non seulement à l'égard du secteur public de la santé, mais également à l'égard du secteur privé et commercial.

---

276. Dans son sens ordinaire, la justice distributive désigne un droit proportionnel aux besoins du titulaire. Voir *infra*, note 287.

277. Rebecca DRESSER, « Social Justice in New Reproductive Techniques », dans A. MILUNSKY et G.J. ANNAS (dir.), *op. cit.*, note 236, pp. 159-160.

278. K. NOLAN et S. SWENSON, *loc. cit.*, note 168, p. 42. Voir également W. SCHIRMACHER, dans P.T. DURBIN (dir.), *op. cit.*, note 187, p. 211 [TRADUCTION] « [ . . . ] nous devons apprendre à utiliser la variabilité de notre existence ».

279. D.C. WERTZ et J.C. FLETCHER, *op. cit.*, note 270.

280. John C. Fletcher et Dorothy C. Wertz, communication personnelle au Comité de l'étude sur la prédisposition génétique aux maladies, Conseil des sciences du Canada, 1988.

Les théories classiques de la justice où l'on tente de fonder la distribution des ressources peuvent être rangées dans l'une ou l'autre des écoles de pensée suivantes : utilitariste, libertarienne et égalitariste<sup>281</sup>. Dans le contexte des soins de santé, et encore plus s'il s'agit d'un système de médecine socialisée, il est possible d'ajouter une quatrième école de pensée, celle du contrat social de John Rawls<sup>282</sup>.

## A. Utilitarisme

L'utilitarisme mesure la justice en fonction du plus grand bien global. [TRADUCTION] « Dans cette perspective, l'inégalité de traitement est moralement acceptable si le préjudice global qui en résulte est moindre que l'ensemble des avantages qu'elle procure<sup>283</sup> ». Toutefois, l'application de cette théorie soulève des problèmes. Mis à part la difficulté d'évaluer le préjudice et les avantages dans le domaine de la santé (bienfaisance), l'utilitarisme place tous les biens ou les choix humains sur une seule échelle, plutôt que de reconnaître la diversité des comportements et des choix de l'être humain. Nous savons cependant que la vie et la santé ne sont pas de simples « marchandises<sup>284</sup> ». En outre, l'analyse coûts-avantages est une méthode hautement rationnelle ; or, nous savons que nos choix professionnels ou nos choix de carrière sont souvent considérés comme irrationnels par les autres<sup>285</sup>, tout comme peuvent l'être les choix que font certaines personnes ou certains couples après des consultations génétiques<sup>286</sup>. L'application de la conception utilitariste au domaine de la

---

281. Voir Joel FEINBERG et Hyman GROSS (dir.), *Philosophy of Law*, 3<sup>e</sup> éd., Belmont (Calif.), Wadsworth Pub., 1986.

282. John RAWLS, *Théorie de la justice*, Paris, Seuil, 1987.

283. R. DRESSER, *loc. cit.*, note 277, p. 161.

284. Elizabeth ANDERSON, « Values, Risk, and Market Norms » (1988), 17 *Phil. Pub. Aff.* 54. Voir également Angus CLARKE, « Genetics, Ethics, and Audit » (1990), 335:8698 *Lancet* 1145, pp. 1146 et 1147 ; l'auteur décrit les dangers que présente [TRADUCTION] « l'application simpliste d'une analyse coûts-avantages à la fourniture de services génétiques. En particulier, il faut éviter d'utiliser cette analyse pour vérifier l'efficacité des différents services », car en procédant ainsi, [TRADUCTION] « on pousse les cliniciens à maximiser le rôle des interruptions de grossesse dans le cas de désordres "coûteux" ».

285. E. ANDERSON, *loc. cit.*, note 284, p. 59.

[TRADUCTION]

Ce qu'il faut, c'est une méthode interprétative qui tente de cerner les actions humaines dans les termes mêmes qu'emploient leurs auteurs pour les comprendre. Pour évaluer la pertinence des données utilisées dans l'analyse coûts-avantages, il faut donc découvrir comment les choix de marché relatifs aux risques menaçant la santé ou la vie sont compris par les personnes qui les font.

286. Selon Emery et autres, cité dans Sherman ELIAS et George J. ANNAS (dir.), *Reproductive Genetics and the Law*, New York, Yearbook Medical Publications, 1987, p. 51, [TRADUCTION] « le tiers des personnes informées qu'elles couraient le risque d'avoir un enfant atteint d'une maladie génétique grave n'ont pas été dissuadées et ont même planifié d'autres grossesses ». Pour une analyse des processus décisionnels des parents en matière de procréation, voir A. LIPPMAN-HAND et F. Clarke FRASER, « Genetic Counseling — The Postcounseling Period: II. Making Reproductive Choices » (1979), 4 *Am. J. Med. Genet.* 73.

génétique humaine restreindrait la liberté de choix (autonomie) et le respect de la dignité humaine.

## B. École libertarienne

Pour les libertariens, l'autonomie revêt une importance primordiale. Les théories libertariennes procèdent de la philosophie de John Locke. Leur principe primordial est celui de la libre disposition de ses biens et de son corps. En matière politique, elles supposent l'intervention minimale de l'État et la prise de décisions libres et éclairées par les individus<sup>287</sup>. [TRADUCTION] « Cette liberté l'emporte sur tout intérêt collectif contradictoire relatif à l'égalité d'accès aux soins de santé. Pour les libertariens, le marché libre et les injustices qui l'accompagnent règnent d'une façon absolue dans un système de santé équitable<sup>288</sup> ».

En génétique humaine, les libertariens font grand cas de l'inégalité de la distribution génétique. Les gènes, considérés comme des objets de propriété privée, seraient dans leur optique soumis aux contraintes du marché libre [TRADUCTION] « dans lequel les forces et les faiblesses génétiquement déterminées peuvent évoluer<sup>289</sup> ». Cette forme de darwinisme social est incompatible avec le principe d'universalité du système de santé du Canada qui repose sur une conception égalitariste de la justice.

## C. Égalitarisme

La conception égalitariste de la justice préconise le respect de la personne en tant qu'être égal du fait même de son humanité. S'inspirant de la tradition rousseauiste, elle pose que tous les êtres humains ont la même valeur morale et le même droit au bien-être et à la liberté. Les égalitaristes perçoivent [TRADUCTION] « l'inégalité de la distribution naturelle comme une calamité morale qu'il faut corriger au moyen d'une action sociale, [et] présupposent que tous les individus ont un droit égal sur la totalité

---

287. Pour une optique libertarienne de la justice en matière de soins de santé, voir H.T. ENGELHARDT, *op. cit.*, note 274, p. 85, et pour une critique de la conception de celui-ci, voir Robert M. VEATCH, « Compte rendu, *The Foundations of Bioethics* » (1986), 105:6 *Ann. Intern. Med.* 987, p. 988 :

[TRADUCTION]

La conception d'Engelhardt ne repose que sur les arrangements librement consentis dans lesquels les gens puissants peuvent obtenir ce qu'ils veulent. Il ne reste qu'à ceux que la loterie naturelle ou sociale n'a pas favorisés et qui ont besoin de soins médicaux par suite de privations génétiques ou sociales, à s'en remettre à la charité.

Voir également comment Engelhardt et Rie réfutent l'éthique de la justice distributive, H. Tristram ENGELHARDT et Michael A. RIE, « Morality for the Medical-Industrial Complex » (1988), 319:16 *N. Engl. J. Med.* 1086. Pour une critique plus approfondie de la position d'Engelhardt, voir R.M. VEATCH, *op. cit.*, note 265.

288. R. DRESSER, *loc. cit.*, note 277, p. 161 et *New Developments in Biotechnology*, *op. cit.*, note 52.

289. G.J. AGICH, *loc. cit.*, note 253, p. 43.

de l'actif et du passif du pool génique<sup>290</sup> ». L'égalitarisme prône la modification des institutions sociales de façon à réduire au minimum ou à compenser l'inégalité des chances.

Le problème de cette doctrine réside dans ses possibilités de conflit avec le principe de liberté. Comme nous l'avons vu<sup>291</sup>, la liberté ou le libre choix constitue un élément important de la protection de la dignité inhérente à la personne, elle-même à la base du droit international et du droit constitutionnel canadien. Peu de gens, certes, nieraient qu'un minimum de justice distributive soit nécessaire pour compenser les inégalités sociales<sup>292</sup>. Toutefois, [TRADUCTION] « [i]l en est qui iraient probablement plus loin et soutiendraient que l'égalité substantielle est une condition essentielle du respect de la valeur intrinsèque de la personne humaine<sup>293</sup> ». Et c'est là que surgit le conflit, car [TRADUCTION] « il n'est pas possible d'atteindre de tels objectifs égalitaires sans coercion et sans restreindre considérablement la liberté individuelle<sup>294</sup> ». C'est pourquoi il faut recourir à une autre théorie de la justice.

#### D. Contrat social

Dans sa *Théorie de la justice*<sup>295</sup>, John Rawls dit de la distribution des dons naturels qu'elle n'est ni juste ni injuste ; il s'agit simplement de faits. Selon lui, c'est plutôt la façon dont les institutions traitent ces faits qui est la cause de la justice ou de l'injustice. Sa théorie de la justice, fondée sur la notion de contrat social, est axée sur ce qu'une société formée d'individus rationnels qui ne sauraient pas ce que la vie leur a donné en partage comme talent ou statut social tiendrait pour juste ou injuste. Il présume donc qu'un « voile d'ignorance » cache l'avenir, et suppose qu'à partir de cette « position originelle », les participants au contrat social élaboreront un système de justice conforme à leurs intérêts. Il en résulterait tout d'abord, et nécessairement, que chacun jouirait du plus haut degré de liberté compatible avec la liberté analogue d'autrui. Deuxièmement, l'égalité des chances serait un fait accompli. Et troisièmement, toute inégalité découlant de différences dans les aptitudes ou la valeur naturelles serait redressée de façon que les plus défavorisés jouissent du maximum d'avantages. Il nomme cela le « principe de différence ». Comment est-il possible d'appliquer cette conception du contrat social dans le contexte de la génétique humaine ?

---

290. *Ibid.*

291. *Supra*, chapitres deux et quatre.

292. O. SCHACHTER, *loc. cit.*, note 116, p. 851.

293. *Ibid.*

294. *Ibid.*

295. *Op. cit.*, note 282.

La commission présidentielle susmentionnée<sup>296</sup> a examiné la théorie de Rawls dans le contexte des soins de santé. Elle a entrevu la possibilité de substituer la notion de loterie des avantages sociaux ou naturels décrite dans la théorie du contrat social de Rawls à celle de l'actif génétique initial. Il serait alors possible de réduire l'inégalité des chances découlant des constitutions génétiques individuelles en intervenant dans la loterie biologique naturelle, et de parvenir à l'égalité et à la liberté par la participation de citoyens « raisonnables<sup>297</sup> » qui élaboreraient un système de coopération à leur avantage mutuel<sup>298</sup>.

George Agich a eu recours à la théorie de la justice de Rawls pour élaborer sa théorie de la justice génétique<sup>299</sup>. Dans le système de Rawls, on s'attaquerait au problème des inégalités génétiques en les corrigeant de façon bénéfique pour les moins favorisés sur le plan génétique. Agich soutient que les attributs génétiques doivent être inclus dans la position originelle, car il est nécessaire de connaître les possibilités d'intervention génétique pour décider de ce qui est juste<sup>300</sup>. Il estime également que les décisions sur l'opportunité de traiter ou de prévenir les maladies génétiques nécessiteraient certaines modifications à la théorie de Rawls, pour permettre à ceux qui se trouvent dans la position originelle de penser aux générations futures. Au surplus, souligne-t-il, aucune maladie n'est purement génétique ; les seules connaissances génétiques ne suffisent donc pas, il faut également connaître le milieu et les possibilités d'action sociale réparatrice. C'est pourquoi [TRADUCTION] « [l']incertitude des prévisions que permet la génétique humaine et l'ampleur des répercussions que peuvent avoir ses applications, jointes au caractère potentiellement réductionniste de ses explications, pèsent lourdement dans la justification du dépistage et des traitements génétiques, particulièrement au regard du principe de justice<sup>301</sup> ».

Nous souscrivons à l'opinion d'Agich selon laquelle il faut modifier la théorie de Rawls pour que les personnes placées dans la position originelle (un voile d'ignorance) disposent de données génétiques. Cette modification doit cependant s'effectuer d'une façon qui, non seulement favorise l'individu, mais assure une participation éclairée au

---

296. *Splicing Life*, *op. cit.*, note 33, p. 68. Voir également *New Developments in Biotechnology*, *op. cit.*, note 52.

297. John RAWLS, « La théorie de la justice comme équité : une théorie politique et non pas métaphysique », dans Catherine AUDARD et autres (dir.), *Individu et justice sociale : autour de John Rawls*, Paris, Seuil, 1988, p. 279 (trad. C. Audard). L'auteur explique à la p. 313 (n. 20) de son article que cela avait été une erreur « de décrire la théorie de la justice comme une partie de la théorie du choix rationnel », dans son ouvrage original précité (note 282).

298. Pour une excellente critique des idées de Rawls, voir C. AUDARD et autres (dir.), *op. cit.*, note 297. Voir également Marie-Angèle HERMITTE, « Le droit civil du contrat d'expérimentation », dans FONDATION MARANGOPOULOS POUR LES DROITS DE L'HOMME, *op. cit.*, note 194, p. 38, à la page 39 :

Les tendances actuelles de l'expérimentation sur l'homme répondent donc assez exactement à la philosophie de John Rawls, mélange d'utilitarisme et de respect des droits de l'homme ; l'utilitarisme fournit la base de raisonnements que la philosophie des droits de l'homme et du contrat social vient réorganiser plus ou moins profondément.

299. *Loc. cit.*, note 253.

300. *Id.*, p. 47.

301. *Id.*, p. 42.

nouveau contrat social. Il s'agirait de se fonder sur cette conception lumineuse selon laquelle [TRADUCTION] « le pool génique humain ne connaît aucune frontière nationale, il est le patrimoine biologique de toute l'espèce humaine<sup>302</sup> ». Il sera alors possible de réexaminer le contrat social à l'aune du principe de l'égalité éclairée.

Il ne faut pas non plus considérer que la loterie génétique nous fait inégaux. Nous savons maintenant que chaque personne est génétiquement unique<sup>303</sup>. Pourquoi alors ne pas voir dans les différences individuelles le fondement du principe d'égalité<sup>304</sup> ?

#### IV. Nouveaux préceptes éthiques

Si, comme nous l'avons fait valoir, la connaissance des différences génétiques permet l'élaboration du contrat social à partir d'une position d'« égalité génétique » éclairée, quels autres préceptes éthiques peuvent contribuer à cette élaboration ? Nous voyons deux principes de base, celui de la réciprocité<sup>305</sup> ou de l'échange et celui de la mutualité ou de la responsabilité civique. Ces deux principes peuvent former l'assise morale d'un système de freins et de contrepoids établi par des citoyens éclairés et non imposé par l'ignorance ou la prérogative de l'État.

##### A. Réciprocité

Le premier principe de base du nouveau contrat social est le principe de la réciprocité ou de l'échange. Il est fondé sur la reconnaissance d'une « différence », c'est-à-dire d'une inégalité entre les connaissances que détiennent les professionnels de la génétique médicale et les citoyens ordinaires. La justice requiert la redistribution de ces connaissances d'une façon qui profite aux personnes les moins bien informées, c'est-à-dire aux citoyens ordinaires. Cela est essentiel si l'on veut que l'État ne soit pas en mesure d'utiliser le savoir génétique pour imposer des décisions aux individus et pour vérifier s'ils s'y conforment. Afin de garantir que ce soient les plus défavorisés qui bénéficient de l'échange de connaissances, il vaut mieux s'en remettre à la relation médecin-patient qui, traditionnellement, a permis la protection du patient<sup>306</sup>. Cette

---

302. Clifford GROBSTEIN et Michael FLOWER, « Gene Therapy: Proceed with Caution » (1984), 14:2 *Hast. Cent. Rep.* 13, p. 16.

303. Voir *supra*, note 140.

304. Bartha M. KNOPPERS, « Human Genetics, Predisposition and the New Social Contract », dans INTERNATIONAL CONFERENCE ON BIOETHICS, *op. cit.*, note 29, p. 168.

305. J. RAWLS, *op. cit.*, note 282. L'auteur emploie ce terme pour parler de la coopération, une notion qui ne correspond pas à notre interprétation de la réciprocité comme « échange » ou « transfert ». Le mot « coopération » toutefois, est celui qui est traditionnellement employé pour désigner la réciprocité. Voir J. FEINBERG et H. GROSS, *op. cit.*, note 281, p. 416.

306. B.M. KNOPPERS et C.M. LABERGE, *loc. cit.*, note 91, p. 1024.

protection prend la forme de la doctrine du consentement éclairé, fondée sur le principe d'autonomie. Dans sa formulation classique, cette doctrine supposait l'obligation de faire part des risques de préjudice corporel. Aujourd'hui, elle englobe la prévention des préjudices sociaux et psychologiques, non seulement à l'égard du patient, mais également à l'égard de la famille de celui-ci et de la société en général. En plus de donner aux patients le pouvoir d'utiliser l'information reçue de la façon qu'ils jugent la meilleure pour eux, la doctrine du consentement éclairé leur permet de décider s'ils souhaitent même être mis au courant de certains risques.

L'exercice de ce pouvoir de décision individuel de même que

[TRADUCTION]

[L]a protection du libre choix [sont] lié[s] à l'existence d'une population éduquée, consciente des buts visés par les examens génétiques ainsi que des avantages, des coûts et des risques. D'une façon générale, il faut bien sûr dans cette optique veiller à mieux éduquer la population ; mais on peut, plus spécifiquement, veiller à ce que les examens génétiques ne soient effectués que lorsque les sujets visés en comprennent l'objet et ne risquent pas d'être pénalisés en raison de leur décision, quelle qu'elle soit. Voilà le consentement éclairé<sup>307</sup>.

Le consentement véritablement éclairé suppose également l'existence d'un corps médical compétent et bien informé ; il s'agit là d'une nécessité pressante<sup>308</sup>, qui requiert un échange de connaissances entre l'expert en biologie moléculaire ou en génétique et l'omnipraticien. Si l'on vise la véritable réciprocité dans la relation patient-médecin, la réalisation de l'objectif fondamental — mutualité, communauté, responsabilité civique — deviendra possible.

## B. Mutualité

Le deuxième principe de base est celui de la mutualité ou de la responsabilité civique. Ce principe reconnaît que les maladies génétiques n'atteignent pas uniquement les individus, mais aussi les familles et les collectivités, d'où la nécessité du partage responsable de l'information génétique. La mutualité relève donc du principe de bienfaisance et est compatible avec le principe de liberté ou de libre choix, lequel [TRADUCTION] « suppose que l'on accorde le respect qui convient à la responsabilité individuelle<sup>309</sup> ».

---

307. N.A. HOLTZMAN, *loc. cit.*, note 40, p. 629. Voir également David ROY et Maurice DE WACHTER, *The Life Technologies and Public Policy*, Montréal, Institut de recherches politiques, 1986, pp. 148-149.

308. N.A. HOLTZMAN, *loc. cit.*, note 40, pp. 626-628. Sans cette réciprocité et sans cet échange ouvert et franc sur ce que comporte le prélèvement d'ADN et la recherche de marqueurs et de gènes, nous risquons d'assister à l'élaboration de politiques juridiques protectionnistes fondées sur des concepts empruntés au droit des biens ou au droit de la propriété intellectuelle ou industrielle, plutôt qu'à la conception de l'information génétique comme un attribut de la personne.

309. O. SCHACHTER, *loc. cit.*, note 116, p. 850.

Selon le principe de mutualité, l'individu reçoit des renseignements génétiques et est libre d'agir ou non à leur égard. Ceux qui n'entreprennent aucune action demeurent liés par le contrat social classique aux termes duquel l'État continue à imposer des restrictions à la liberté individuelle en fonction de la notion de « bien commun ». Il est possible que pour l'État, le « bien commun » suppose la mise en œuvre de programmes eugéniques obligatoires. Le maintien et la survie de la liberté individuelle résident par conséquent dans la participation civique.

Au niveau familial, chacun assumerait l'obligation sociale de ne pas garder pour soi des renseignements pouvant bénéficier à d'autres membres de la famille, lorsqu'une telle omission risquerait de leur porter préjudice. Sous cet angle, la mutualité relève du principe de non-malfaisance. Si un patient persistait dans son refus d'avertir les membres de sa famille, les exposant ainsi à des risques génétiques graves, le médecin pourrait exceptionnellement passer outre à ce refus et divulguer des renseignements relatifs à la planification des naissances ou au mode de vie<sup>310</sup>.

Au niveau communautaire, chacun pourrait consentir librement au prélèvement ou à la mise en banque d'ADN et à l'utilisation de marqueurs dans le but de dresser des cartes de liaison<sup>311</sup>. Ce type de participation constitue la première étape de la mise sur pied de programmes de prévention médicale. Par ailleurs, il faudra bien entendu respecter, dans l'application de ces programmes, les différences génétiques individuelles et la liberté de choix dans la prise de décision.

Il incomberait à l'État, en contrepartie du consentement du patient à la participation et à la divulgation, de fournir les ressources nécessaires, non seulement au diagnostic, mais également à l'éducation, à la recherche, au traitement et aux soins. Le projet éducatif doit être vaste. Il doit viser à atteindre un degré de compréhension qui nous permettra à la fois de protéger ce qui est humain dans la nature génétique et de soulager la souffrance, de faire progresser l'espèce.

En conséquence, il nous faut explorer la signification de la dignité humaine dans le contexte de la génétique humaine. Nous devons nous méfier de la tendance à [TRADUCTION] « considérer comme contraire à la dignité humaine tout ce que l'on déteste intensément, et parfois irrationnellement. En invoquant l'atteinte à la dignité humaine, on introduit ainsi, par la bande, des idéologies personnelles dans le droit positif, sous forme de règles liant la législation<sup>312</sup> ».

---

310. Cette position s'accorde avec celle qu'exprime la commission présidentielle dans *Screening and Counseling*, *op. cit.*, note 33, p. 44. Pour l'auteur, la « famille » comprend les personnes avec lesquelles on entretient des rapports sociaux ou personnels, et non seulement celles avec lesquelles on a des rapports consacrés par le droit.

311. Voir *supra*, pp. 11-12, le texte sous la rubrique « V. Évolution de la génétique médicale ».

312. Jan STEPAN, « State Intervention in Family Procreation Decisions » (1988), Reports II (VIII<sup>e</sup> Congrès mondial de droit médical) 233, p. 237.

Il serait ironique que le respect de la dignité inhérente à la personne humaine devienne la source d'un impérialisme génétique que nous nous imposerions à nous-mêmes, et qui pourrait prendre la forme de programmes visant à faire disparaître des gènes « nuisibles » au nom des droits génétiques des générations à venir ou celle de l'interdiction systématique des thérapies touchant le patrimoine génétique.

Il faut dépolémiser le débat, car les débats polarisés font appel à des [TRADUCTION] « axiomes erronés » qui [TRADUCTION] « peuvent convaincre le lecteur qu'une intuition partielle représente toute la vérité<sup>313</sup> ». L'argument de la « pente glissante » est un de ces axiomes. Freiner le génie génétique par peur de « s'engager sur une pente glissante » équivaut à refuser un traitement à des malades [TRADUCTION] « parce que nous sommes incapables de distinguer les modifications correctives de la lignée germinale des améliorations eugéniques ; cet argument dénote un manque de confiance en l'aptitude humaine à agir judicieusement sur la base d'une classification éthique distinctive<sup>314</sup> ».

## V. Conclusion

Devant les problèmes que soulève la nouvelle génétique humaine à l'égard du respect de la vie privée et du libre choix, le modèle de système de santé publique reposant sur la morale utilitariste et son calcul coûts-avantages se révèle inadéquat<sup>315</sup>. La théorie de la justice fondée sur le contrat social est plus prometteuse, car elle donne une signification à la dignité inhérente à la personne humaine dans le contexte génétique<sup>316</sup>. Nous proposons l'élaboration, sur la base de l'égalité génétique éclairée, d'un nouveau contrat social fondé sur les principes de réciprocité et de mutualité.

L'actualisation de la réciprocité ou de l'échange de connaissances se ferait au sein de la relation protégée entre le médecin et son patient, de sorte que l'individualité, la confidentialité et la liberté de choix seraient préservées.

La maladie génétique n'est pas qu'une affaire individuelle. Elle touche également la famille, la collectivité et les générations futures. L'individu a de ce fait l'obligation de contribuer à la détection et à la compréhension des maladies génétiques, d'où

---

313. K. BOONE, *loc. cit.*, note 2, p. 10.

314. *Id.*, p. 11. Voir également J. FLETCHER, *op. cit.*, note 246, p. 5 et suiv. concernant les failles des fallacieux arguments de la capacité (nous pouvons faire quelque chose, donc nous devons le faire) et de la nécessité (nous pouvons faire quelque chose, donc nous le ferons).

315. Ruth MACKLIN, « Mapping the Human Genome », dans A. MILUNSKY et G.J. ANNAS (dir.), *op. cit.*, note 236, pp. 107-111.

316. M.-A. HERMITTE, *loc. cit.*, note 298, p. 43 :

Il faut suivre pas à pas la théorie générale des obligations ; elle est probablement plus liée qu'on ne l'imagine généralement à la protection des droits de l'homme, ou du moins à un type de protection, empirique certes, mais relativement proche, finalement, du message des droits de l'homme.

l'existence du principe de mutualité ou de responsabilité civique. Il est possible d'assumer cette responsabilité en participant volontairement à certains programmes, comme la mise en banque d'ADN. L'État, en contrepartie, fournit les ressources nécessaires à la recherche, à l'éducation, au diagnostic, au traitement et aux soins.

Les principes de réciprocité et de mutualité donneraient une assise solide au partage de la responsabilité et à la participation du patient à l'exercice de la médecine génétique, l'objectif consistant dans une justice génétique fondée sur la responsabilité individuelle.

## Conclusion

Nous avons vu que la génétique humaine porte la promesse de la capacité de prédire de nombreuses maladies, rares ou répandues, laquelle touchera bientôt, directement ou indirectement, toute la population du globe. Dans le passé, beaucoup de couples ignoraient qu'ils étaient porteurs d'un gène récessif pathogène jusqu'à ce qu'ils aient un enfant atteint. À l'avenir, bien des gens se découvriront porteurs d'allèles responsables d'affections auxquelles ils ne comprennent rien. Jusqu'à récemment, une personne qui, en raison de ses antécédents familiaux, savait avoir cinquante pour cent de chances d'être atteinte d'une maladie à manifestation tardive, vivait en ignorant si elle était porteuse du gène et si elle aurait un jour la maladie. Maintenant, ces personnes peuvent disposer de plus de renseignements pour fonder leurs choix. Dans le cas des maladies multifactorielles courantes, des marqueurs génétiques spécifiques peuvent maintenant signaler à quelqu'un qu'il court un risque plus élevé que le reste de la population d'avoir une maladie particulière.

Nous aurons un jour la capacité technique de « traiter » le gène lui-même. Cela pourra se faire, pour certaines affections monogéniques, en traitant des cellules somatiques, mais il est probable que le traitement des cellules de la lignée germinale, même s'il devient techniquement possible, demeurera irréalisable dans la pratique. Pour l'heure, cependant, il y a un large écart entre notre capacité d'identifier des gènes particuliers et notre capacité de les traiter. Un couple dont les deux partenaires sont porteurs du gène d'une affection récessive peut donc se voir dans l'obligation de décider s'il prendra le risque d'avoir des enfants ou s'il l'évitera en ayant recours au diagnostic prénatal et à l'avortement sélectif ou aux techniques de reproduction. Notre perception des personnes handicapées influencera ces décisions, et celles-ci influenceront probablement à leur tour cette perception. Il est possible que des pressions sociales et médicales s'exercent sur les personnes susceptibles d'avoir hérité d'un gène pathogène, pour qu'elles vérifient si elles sont porteuses du gène et, le cas échéant, qu'elles en avisent les membres de leur famille sur la vie desquels ce renseignement peut avoir des répercussions. Les employeurs et les assureurs peuvent également avoir intérêt à posséder de tels renseignements. Une surveillance étroite peut s'exercer sur les personnes risquant de souffrir d'une maladie multifactorielle, pour qu'elles s'efforcent d'éviter la maladie en agissant sur leur milieu et sur leur mode de vie. Tous ces changements vont avoir des répercussions sur notre vie quotidienne et sur notre avenir comme société.

En 1982, le Conseil de l'Europe a recommandé l'établissement du droit à un patrimoine génétique inaltéré, fondé sur la notion de dignité humaine. Nous avons donc examiné les notions de patrimoine génétique et de dignité humaine.

Nous avons vu que les phénomènes biologiques de la mutation et de la méiose font de chacun de nous un être unique, mais que nous sommes liés temporellement et spatialement les uns aux autres par le pool génique. Nous avons vu que la thérapie génique de la lignée somatique aurait des incidences mineures et indirectes sur le pool génique, comme en ont les traitements médicaux conventionnels. Nous avons vu également que la thérapie génique de la lignée germinale, si elle était réalisable, aurait quant à elle un effet direct mais mineur sur le pool génique. Toutefois, il existe une différence d'ordre moral entre les deux thérapies. En effet, la thérapie de la lignée somatique porte sur un seul génome et peut être considérée comme une affaire privée, tandis que la thérapie de la lignée germinale, qui modifie directement le pool génique, peut être perçue comme relevant de l'intérêt public. La seconde évoque l'histoire politique trouble du mouvement eugénique, une histoire qui ne touche pas seulement les manipulations de la lignée germinale, lesquelles sont peu probables, mais qui s'applique également aux manipulations de la personne au moyen d'outils sociaux plus conventionnels, comme la discrimination.

Bien que l'être humain ne se réduise pas à sa simple constitution génétique, celle-ci est néanmoins considérée comme un élément important de la personne et, par conséquent, de la dignité humaine. Le droit international n'a pas défini de manière précise cette dignité mais elle en constitue le thème sous-jacent, et l'on considère que tous les droits de l'homme en découlent. Et si l'expression « dignité humaine » n'est pas expressément utilisée dans la *Charte canadienne des droits et libertés*, diverses dispositions de ce texte ressortissent à deux principes, l'autonomie et l'égalité, qui sont des composantes importantes de la dignité. Nous avons mentionné que ces garanties peuvent avoir une application directe sur la génétique, en matière de dépistage et d'utilisation d'échantillons d'ADN.

La façon de procéder pour protéger notre patrimoine génétique n'est pas claire. Il existe un consensus international sur la nécessité d'interdire les possibilités les plus extrêmes de la génétique humaine. Il nous faut toutefois apprendre à faire preuve de prudence sans s'opposer a priori à toute recherche sur le gène. Comme pour toute autre technologie, nous devons nous assurer que la génétique augmente l'éventail des choix possibles et non l'inverse. Non seulement il nous faut réprimer les abus, mais nous devons aussi nous interroger sur l'orientation des recherches génétiques. Nous devons déterminer les limites du libre choix à ce chapitre, et trouver une formule qui respecte la complexité, la variabilité et l'unicité de la personne humaine.

Nous avons fait état des dangers associés à la création, proposée par le Conseil de l'Europe en 1982, du droit à un patrimoine génétique inaltéré. Une semblable interprétation pourrait, sous le couvert de la protection, mener à la présélection génétique, aux examens de compatibilité génétique et, ultimement, aux poursuites judiciaires entre membres d'une même famille et entre générations. Les êtres humains sont des êtres complexes ; notre unicité génétique n'est qu'un des facteurs de notre humanité. Nous avons la capacité d'entrer en interaction avec l'environnement et de recréer celui-ci. Pourtant, des conceptions de l'être humain plus réductionnistes que celle-là peuvent influencer sur nos lois et nos politiques sociales. Le déterminisme génétique, par exemple, voit dans l'être humain un produit déterminé par ses gènes,

incapable, en conséquence, de créer un environnement social qui tienne compte des différences biologiques. Une telle conception peut avoir des répercussions importantes. Elle peut être à la source de politiques qui ont pour effet d'exclure des personnes de certains milieux (par exemple le lieu de travail) plutôt que d'intervenir sur la structure et l'environnement sociaux pour les adapter à ces personnes. Elle peut être évidente aussi dans certaines attitudes relatives au diagnostic prénatal. D'aucuns prétendent en effet qu'il est plus simple et moins coûteux d'éliminer les fœtus présentant des imperfections biologiques que d'élaborer un système social et un système d'éducation adaptés à ces enfants. Dans sa forme extrémiste, le déterminisme génétique a donné lieu à l'affirmation voulant que les enfants susceptibles d'hériter de certaines affections génétiques aient le droit de ne pas naître et que, conséquemment, les parents potentiels aient l'obligation de veiller à ce qu'ils ne naissent pas.

Les « naturalistes » proposent une vision tout aussi réductionniste de la nature humaine. Pour eux, la diversité aléatoire de notre constitution génétique constitue l'essence de l'humanité. Ils voient donc toute tentative de modification de cette constitution comme un affront à la dignité humaine. Une telle position interdit toute discussion visant à établir quand il peut être moralement acceptable de procéder à des modifications génétiques et réduit les possibilités de progrès de l'humanité comme espèce. Suivant la conception naturaliste, il est possible de voir dans toute forme de prévention de la souffrance par le biais de la thérapie génique un affront à la nature humaine, parce que la diversité biologique due au hasard en constitue un élément important. Les tenants de cette conception pourraient donc vouloir réduire les fonds affectés aux techniques génétiques et aux services médicaux.

Comment réconcilier ces visions polarisées de façon que notre unicité nourrisse le respect de l'humanité dans sa composante individuelle et collective ? Quel cadre juridique et éthique pouvons-nous élaborer pour préserver la liberté de choix tout en réprimant les abus et en limitant les effets secondaires sociaux indésirables ?

Ces questions nous ont amenés à explorer une théorie de la justice génétique susceptible de permettre la réalisation de ces objectifs. Nous nous sommes aperçus que des conflits pouvaient surgir entre le principe éthique d'autonomie et les principes de bienfaisance et de non-malfaisance et, partant, que ces principes ne nous offrent pas de solution. Les principes de justice et d'équité, de portée plus large, tiennent compte des moyens de répartir équitablement les ressources. Cependant, les théories utilitaristes de la justice soulèvent des problèmes sérieux, car elles font de l'individu le moyen de réaliser un objectif d'efficacité, habituellement d'ordre économique. Dans cette perspective, les personnes handicapées risquent de devenir des « coûts évitables ».

La théorie de la justice issue de l'école libertarienne peut, en matière de santé, prendre la forme du darwinisme social ; l'égalitarisme peut quant à lui entrer en conflit avec notre conception de la liberté ou du libre choix qui, comme l'égalité, constitue un élément important de la protection de notre dignité inhérente.

La théorie de la justice fondée sur le contrat social pourrait à la fois permettre la protection des droits individuels et favoriser la responsabilité collective en matière

généétique. Elle repose sur un engagement social en faveur de la vulgarisation du savoir génétique et de son langage de probabilités, de sondes et de prédictions, et suppose l'éducation du public à tous les niveaux ainsi que le maintien du contrat de services médicaux comme lieu privilégié et confidentiel de l'individualisation de ce savoir. Le principe du respect de l'autonomie réside dans le consentement éclairé et dans la volonté de l'individu en tant que membre d'une société qui procure les bases des connaissances et de la compréhension collectives des différences et de la vulnérabilité génétiques.

La reconnaissance du fait que le pool génique ne connaît pas de frontières politiques, sociales ou raciales est indispensable à l'incontournable débat international. La définition et la protection de la dignité inhérente à la personne humaine intéressent l'humanité dans son ensemble ; il s'agit donc nécessairement d'une entreprise de portée internationale.

La nouvelle génétique humaine exige un examen plus approfondi des questions relatives aux droits de la personne qu'elle soulève. Nous n'avons fait qu'évoquer les problèmes reliés à la discrimination, à l'assurance, à l'emploi, aux règles de preuve, au partage ou au vol de renseignements et, en particulier, aux répercussions possibles de la génétique sur la politique et la législation sanitaires. Il est nécessaire de poursuivre les recherches concernant les effets qu'aura la génétique humaine sur la société canadienne et, plus spécialement, la pertinence des concepts actuels de droit public et privé. Il faut examiner les incidences de cette discipline sur la common law et sur le droit civil du Québec, relativement aux contrats, aux biens, à la propriété intellectuelle, au droit de la famille, au droit des personnes et au droit de la responsabilité civile.

La protection des droits de la personne dans le contexte génétique s'avérera onéreuse, non pas tant en raison du coût des techniques qu'en raison de celui de l'éducation et de la fourniture des services génétiques. Il nous faudra déterminer quelle part des ressources sociales nous sommes prêts à affecter à ce secteur et quelle importance nous accordons à la génétique par rapport à d'autres interventions également coûteuses.

Chaque être humain, comme agent moral, est responsable de ses choix génétiques et de la gestion qu'il fait de son « capital » ou de ses « investissements » génétiques. Ses choix doivent être éclairés et être faits à la lumière du contexte social et des répercussions sur la collectivité. En effet, le développement des possibilités techniques ne crée pas d'impératifs. Au contraire, il commande la responsabilité sur le plan collectif. Nous nous retrouvons donc en présence de la notion de patrimoine génétique prise dans son sens individuel, mais également dans son sens collectif de patrimoine commun de l'humanité conservé en fiducie pour le bien de tous.

## Glossaire

**ABERRATION CHROMOSOMIQUE** : Anomalie résultant de l'addition ou de la soustraction de chromosomes entiers ou de certaines parties d'entre eux.

**ACIDE DÉSOXYRIBONUCLÉIQUE (ADN)** : Molécule formée de deux brins dans lesquels des paires de bases, dont l'agencement est responsable de l'information génétique, sont reliées entre elles par des liens faibles. L'ADN renferme quatre nucléotides : l'adénosine (A), la guanosine (G), la cytidine (C) et la thymidine (T). Les paires ne se forment qu'entre A et T et entre G et C, de sorte que la séquence d'un des brins nous permet de déduire celle de l'autre. Cette complémentarité est la clé du pouvoir de transmission de l'information de l'ADN. L'information codée dans l'ADN du gène détermine la structure et donc la fonction de la protéine correspondante.

**ACIDE RIBONUCLÉIQUE MESSAGER (ARN<sub>m</sub>)** : Molécule complémentaire de l'ADN d'un gène qui migre dans le cytoplasme pour servir de matrice lors de l'assemblage des acides aminés en protéines, dont certaines sont des unités structurales importantes des cellules et d'autres agissent comme enzymes.

**AFFECTION MONOGÉNIQUE** : Voir CARACTÈRE OU AFFECTION MENDÉLIEN.

**ALLÈLE** : Se dit de chacune des formes différentes d'un gène occupant un locus déterminé sur un chromosome.

**AMNIOCENTÈSE** : Épreuve médicale dans laquelle on effectue une ponction d'une petite quantité du liquide amniotique entourant le fœtus dans l'utérus. Ce liquide renferme des cellules fœtales qui sont mises en culture pour faire ensuite l'objet d'un dépistage de diverses aberrations chromosomiques ou troubles biochimiques.

**AUTONOMIE** : En éthique, principe en vertu duquel un individu ne doit être contraint par personne à faire certains gestes ou certains choix.

**AUTOSOME** : Tout chromosome ne participant pas à la détermination du sexe.

**BIENFAISANCE** : Bonté, bienveillance, charité. En éthique, principe en vertu duquel on doit faire le bien ou aider les autres à combler leurs aspirations légitimes.

**CARACTÈRE OU AFFECTION MENDÉLIEN** : Caractère ou affection dépendant d'un seul gène et associé à un mode simple de transmission héréditaire (dominant ou

récessif, autosomique ou lié au chromosome X). Terme formé d'après le nom du moine autrichien Gregor Mendel qui a été le premier à observer de tels caractères chez les pois et qui a jeté les bases de la génétique moderne.

**CARTE DE LIAISON** : Carte chromosomique montrant la position relative de certains gènes.

**CARTE GÉNIQUE** : voir CARTE DE LIAISON.

**CELLULE** : Unité fondamentale de la structure des organismes vivants. La plus petite masse de protoplasme limitée par une membrane, constituée d'un noyau et du cytoplasme qui l'entoure, et capable d'autoreproduction.

**CELLULE SOMATIQUE** : Toute cellule de l'organisme n'ayant pas la capacité de devenir une cellule germinale (ovule ou spermatozoïde).

**CHORÉE DE HUNTINGTON** : Maladie héréditaire à transmission dominante qui se manifeste habituellement entre les âges de 30 et de 50 ans. Elle produit une dégénérescence lente et progressive de certains tissus cérébraux, et finalement la mort. Les principales manifestations sont les mouvements désordonnés (chorée) et la démence. On sait maintenant sur quel chromosome est situé le gène responsable.

**CHROMOSOME** : Élément filamenteux au sein du noyau d'une cellule, renfermant l'ADN, le matériel génétique (c.-à-d. les gènes). Une cellule humaine normale renferme 46 chromosomes, soit deux paires de 22 autosomes et 2 chromosomes sexuels (XX ou XY).

**CHROMOSOMES SEXUELS** : Les chromosomes X et Y qui sont responsables de la détermination du sexe. La combinaison XY donne des individus mâles et la combinaison XX, des individus femelles.

**CLONAGE** : Processus par lequel on produit un groupe de cellules (clones) ayant un patrimoine génétique identique à celui de la cellule originale. Dans le cadre des techniques de modification de l'ADN, le clonage regroupe les méthodes servant à produire plusieurs copies d'un gène ou d'un segment d'ADN.

**DÉTERMINISME** : Théorie selon laquelle toute action humaine est motivée par des mécanismes immuables.

**DOMINANT** : Chaque cellule somatique (du corps) renferme deux copies (allèles) d'un gène au niveau d'un site déterminé. On qualifie de dominant un allèle qui s'exprime peu importe l'allèle correspondant. (antonyme : récessif).

**DOUBLE HÉLICE** : Forme adoptée par les deux brins d'ADN reliés entre eux, évoquant une échelle tordue.

**EMPREINTES GÉNÉTIQUES D'ADN** : Analyse en laboratoire de l'ADN d'un individu ; comme les empreintes digitales, l'ADN d'un individu est unique.

**ENZYME DE RESTRICTION** : Enzyme ayant la propriété de reconnaître une séquence nucléotidique particulière et de couper l'ADN au niveau de cette séquence.

**EUGÉNISME** : Ensemble des tentatives visant à améliorer le patrimoine héréditaire d'une population en facilitant la transmission de caractères jugés souhaitables (eugénisme positif) et en décourageant la transmission des caractères jugés non souhaitables (eugénisme négatif).

**EXPRESSION** : voir EXPRESSION GÉNÉTIQUE.

**EXPRESSION GÉNÉTIQUE** : Processus par lequel une séquence d'ADN d'un gène produit le caractère dont elle est responsable.

**EXPRESSIVITÉ** : Manifestation variable de l'expression d'un gène, qui se traduit par des signes extérieurs chez différents individus porteurs du gène.

**FIBROSE KYSTIQUE (mucoviscidose)** : Maladie autosomique récessive à incidence élevée chez la race blanche. Les principaux problèmes cliniques proviennent de l'obstruction des canaux d'organes comme les poumons et le pancréas par des sécrétions anormalement épaisses. On connaît maintenant l'emplacement du gène de cette maladie sur le chromosome.

**GAMÈTE** : Spermatozoïde ou ovule. Cellule reproductrice mâle ou femelle parvenue à maturité renfermant un seul jeu de chromosomes et non les deux comme dans les cellules somatiques.

**GÈNE** : Unité physique et fonctionnelle fondamentale de l'hérédité. Un gène est constitué d'une séquence ordonnée de nucléotides qui forment l'ADN situé à un emplacement particulier sur un chromosome déterminé.

**GÉNOME** : Matériel génétique total que renferment les chromosomes des cellules d'un individu.

**GÉNOTYPE** : Matériel génétique porté par un individu au niveau d'un site génique particulier ou de l'ensemble des gènes, par opposition au phénotype qui désigne les caractères apparents.

**HÉMOPHILIE** : Groupe d'affections congénitales se traduisant par un temps de coagulation du sang anormalement long. L'hémophilie classique est liée au chromosome X. Cela signifie que la maladie frappe habituellement les sujets mâles et qu'elle se transmet aux enfants d'une femme asymptomatique, ou à toutes les filles d'un homme porteur de la maladie.

**IN VITRO** : Manipulations effectuées sur des systèmes biologiques à l'extérieur d'un organisme inaltéré.

**JUSTICE** : Correspond habituellement à un traitement égal et équitable. En éthique, principe selon lequel nos actes ne doivent pas se traduire par des avantages ou des torts disproportionnés à autrui.

**LIAISON GÉNÉTIQUE** : Tendence qu'ont des gènes situés à des emplacements différents d'être transmis ensemble. Plus les sites sont voisins sur le chromosome, plus la liaison est forte. Plus ils sont éloignés, plus ils sont susceptibles d'être transmis de façon indépendante par suite du phénomène de recombinaison au cours de la méiose.

**LIÉ AU CHROMOSOME X** : Qualifie un gène situé sur le chromosome X, ou un caractère déterminé par un tel gène.

**LIGNÉE GERMINALE** : Lignée cellulaire qui produit les gamètes (spermatozoïde ou ovule) nécessaires à la reproduction. Toute modification de la lignée germinale peut se transmettre à la génération suivante.

**LOCUS** : Emplacement particulier d'un gène sur un chromosome.

**MALADIE DE TAY-SACHS** : Affection autosomique récessive se manifestant par des troubles mentaux, la paralysie, la démence et la cécité ; la mort survient habituellement avant la fin de la troisième année de vie. Le gène en cause code pour une enzyme qui dégrade certaines substances chimiques du cerveau. Lorsque le gène est défectueux, ces substances ne sont pas dégradées et s'accumulent dans le cerveau et le tissu nerveux. Le gène se retrouve plus fréquemment chez les juifs ashkénazes originaires d'Europe de l'Est. On connaît maintenant l'emplacement du gène.

**MARQUEUR** : Voir MARQUEUR GÉNÉTIQUE.

**MARQUEUR GÉNÉTIQUE** : Différence génétique facilement repérable dont la fréquence est suffisante pour être utile dans les études des familles et des populations.

**MÉIOSE** : Division cellulaire se produisant uniquement dans les cellules germinales au cours de la formation de l'ovule et du spermatozoïde. Il en résulte une cellule dont le nombre de chromosomes est réduit de moitié.

**MULTIFACTORIEL** : Qualifie un caractère ou une affection dont l'expression résulte de plusieurs gènes et de plusieurs facteurs environnementaux agissant de concert.

**MUTATION** : Modification du matériel génétique produisant une nouvelle caractéristique. Lorsqu'elle se produit dans une cellule germinale, elle peut être transmise aux générations suivantes.

**NATURALISME** : Théorie selon laquelle l'une des caractéristiques essentielles de l'être humain tient à ce qu'il est le produit du hasard.

**NON-MALFAISANCE** : Terme généralement associé à la maxime « primum non nocere » qui signifie « avant tout, ne pas nuire ». En éthique, principe qui veut que l'on a l'obligation de ne pas faire de mal, de ne pas nuire et de ne pas risquer de nuire.

**NUCLÉOTIDE** : Sous-unité d'ADN ou d'ARN constituée d'une base azotée (adénine, guanine, thymine ou cytosine dans l'ADN ; dans l'ARN, l'uracile remplace la thymine). L'ADN et l'ARN sont formés de milliers de nucléotides reliés entre eux.

**PÉNÉTRANCE** : Fréquence avec laquelle des porteurs de deux allèles récessifs ou d'un allèle dominant responsables d'une maladie manifestent les symptômes de la maladie. On dit que la pénétrance est réduite lorsqu'elle est inférieure à 100%.

**PHÉNOTYPE** : Apparence d'un individu résultant de l'interaction des gènes et de l'environnement. Terme utilisé également de façon plus précise pour désigner les caractères apparents produits par un génotype particulier.

**PHÉNYLCÉTONURIE** : Erreur innée du métabolisme caractérisée par l'incapacité de l'organisme à transformer la phénylalanine alimentaire en tyrosine par suite d'un déficit en une enzyme hépatique (la phénylalanine hydroxylase). L'accumulation de phénylalanine qui s'ensuit est responsable de troubles mentaux. Une simple épreuve chez le nouveau-né permet de diagnostiquer la maladie. La maladie se traite grâce à un régime alimentaire pauvre en phénylalanine.

**POLYGÉNIQUE** : Qualifie un caractère dépendant de plusieurs gènes agissant de concert.

**POLYMORPHISME** : Présence dans une population de plusieurs formes génétiques différentes d'un caractère, dont aucune n'est rare. Les polymorphismes, utiles dans les analyses de liaison génétique, peuvent provenir de modifications au sein d'un gène ou de modifications de l'ADN entre deux gènes.

**POLYMORPHISME DES SITES DE RESTRICTION (RFLP)** : Fragment d'ADN résultant d'une coupure par une enzyme de restriction. Le fragment est plus ou moins long selon le nombre de sites de restriction présents. Le polymorphisme de ces sites (présents sous plusieurs formes dans la population, et non rares) les rend utiles comme marqueurs génétiques dans les études de liaison servant à cartographier le génome.

**POOL GÉNIQUE** : Tous les allèles de tous les individus dans une population.

**PORTEUR** : Individu ne possédant que l'un des deux allèles nécessaires pour l'expression d'une maladie récessive, ou individu possédant un gène responsable d'une maladie dominante qui ne s'est pas encore manifestée.

**PROTÉINE** : Molécule composée d'une chaîne d'acides aminés réunis en une séquence selon la séquence des paires de base de l'ADN. Ces molécules participent à la structure et à la fonction des organismes vivants.

**RÉCESSIF** : Qualifie un allèle qui ne s'exprime que lorsque les deux allèles identiques sont présents sur les deux chromosomes (antonyme : dominant).

**RECOMBINAISON** : Échange, au cours de la méiose, de segments de chromosomes homologues, dont l'un provient de la mère et l'autre du père. Ce processus permet une plus grande variabilité que si les chromosomes étaient transmis tels quels.

**RES NULLIUS** : N'appartient à personne. Chose n'ayant pas de propriétaire, soit parce que l'ancien propriétaire l'a abandonnée, soit qu'elle n'a jamais eu de propriétaire, soit qu'elle n'est pas susceptible d'appropriation.

**SÉQUENCE D'ADN** : Ordre dans lequel sont disposées les paires de base dans une molécule d'ADN, un gène ou un chromosome.

**SONDE** : voir SONDE GÉNIQUE.

**SONDE D'ADN** : voir SONDE GÉNIQUE.

**SONDE GÉNIQUE** : Segment d'un ADN à simple brin marqué par une molécule radioactive ou un groupement chimique et servant à identifier une région spécifique du génome.

**SPINA-BIFIDA** : Ouverture dans le canal rachidien due à une affection multifactorielle du développement.

**SYNDROME DE DOWN (mongolisme, trisomie 21)** : Aberration chromosomique causée par la présence d'un chromosome 21 supplémentaire (trisomie 21). Les symptômes sont les troubles mentaux, les malformations cardiaques congénitales, un faciès typique et une espérance de vie réduite. La fréquence du syndrome de Down augmente avec l'âge de la mère.

**THALASSÉMIE** : Groupe de plusieurs anomalies héréditaires de l'hémoglobine résultant de gènes défectueux responsables d'une production réduite de la globine, protéine entrant dans la composition de la molécule d'hémoglobine.

**THÉRAPIE GÉNIQUE** : Insertion d'un ADN normal directement dans les cellules dans le but de corriger une anomalie génétique.

**TRAIT DRÉPANOCYTAIRE :** Correspond au phénotype d'une personne porteuse d'un allèle anormal causant la drépanocytose. Une épreuve sanguine simple permet de le dépister. La mutation responsable de la drépanocytose est très fréquente chez certaines populations qui ont été en contact avec le paludisme, telle la population noire d'Afrique. On pense que le gène défectueux s'est maintenu dans la population parce qu'il confère aux porteurs une résistance accrue au paludisme, même s'il tue ceux qui portent les deux copies du gène. On connaît maintenant le site et la séquence d'ADN du gène.



## Table des arrêts

### Canada

- Andrews c. Law Society of British Columbia*, [1989] 1 R.C.S. 151.  
*Attorney-General of British Columbia and Astaroff* (1983), 6 C.C.C. (3d) 498 (C.A. C.-B.).  
*Borowski c. Attorney General of Canada*, [1987] 4 W.W.R. 385 (C.A. Sask.).  
*Dion c. Procureur général du Canada*, [1986] D.L.Q. 353 (C.S.).  
*Engstrom c. Courteau*, [1986] R.J.Q. 3048 (C.S.).  
*Hunter c. Southam Inc.*, [1984] 2 R.C.S. 145.  
*Mills c. La Reine* [1986], 1 R.C.S. 863.  
*Ministre du Revenu national c. Kruger Inc.*, [1984] 2 C.F. 535 (C.A.).  
*R. c. Amway du Canada Ltée.*, [1986] 2 C.F. 312 (Div. 1<sup>re</sup> inst.).  
*R. c. Beare* ; *R. c. Higgins*, [1988] 2 R.C.S. 387.  
*R. c. Big M. Drug Mart Ltd.*, [1985] 1 R.C.S. 295.  
*R. c. Dymont*, [1988] 2 R.C.S. 417.  
*R. c. Edwards Books*, [1986] 2 R.C.S. 713.  
*R. c. Esposito* (1985), 24 C.C.C. (3d) 88 (C.A. Ont.).  
*R. c. Jones*, [1986] 2 R.C.S. 284.  
*R. c. Legere* (1989), 5 W.C.B. (2d) 384 (C.A. N.-B.).  
*R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30.  
*R. c. Oakes*, [1986] 1 R.C.S. 103.  
*R. c. Parent* (1989), 65 A.R. 307 (B.R.).  
*R. c. Pohoretsky*, [1987] 1 R.C.S. 945.  
*R. c. Therrien* (1982), 67 C.C.C. (2d) 31 (C. comté Ont.).  
*Re Jamieson and The Queen* (1982), 70 C.C.C. (2d) 430 (C.S. Qc).  
*Renvoi relatif à la Public Service Employee Relations Act (Alb.)*, [1987] 1 R.C.S. 313.  
*Renvoi relatif au par. 92(2) de la B.C. Motor Vehicle Act, R.S.B.C. 1979, chap. 288*, [1985] 2 R.C.S. 486.  
*SDGMR c. Dolphin Delivery Ltd.*, [1986] 2 R.C.S. 573.  
*Singh c. Ministre de l'Emploi et de l'Immigration*, [1985] 1 R.C.S. 177.  
*Tremblay c. Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530.

### États-Unis

- Curlender c. Bio-Science Laboratories*, 165 Cal. Rptr. 477, 106 Cal. App. 3d 811 (1980).  
*Harbeson c. Parke-Davis, Inc.*, 656 P. 2d 483, 98 Wash. 2d 460 (C.S. 1983).

*Moore c. Regents of the University of California*, 249 Cal. Rptr. 494 (App. 2 Dist. 1988) nouvelle audition accordée 252 Cal. Rptr. 816 (1988).  
*Procanik c. Cillo*, 478 A. 2d 755, 97 N.J. 339 (1984).  
*Siemieniec c. Lutheran General Hospital*, 480 N.E. 2d 1227 (Ill. App. 1 Dist. 1985).  
*State c. Castro* 545 N.Y.S. 2d 985 (1989) (Bronx Cty).  
*Turpin c. Sortini*, 119 Cal. App. 3d 690, 174 Cal. Rptr. 128 (1981), 182 Cal. Rptr. 337, 643 P. 2d 954, 31 Cal. 3d 220 (C.S. 1982).

## Table des lois

### Canada

*Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (1982, R.U., ch. 11)].

*Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., ch. C-12.

*Loi sur la qualité de l'environnement*, L.R.Q., ch. Q-2.

*Loi sur les biens culturels*, L.R.Q., ch. B-4.

*Sexual Sterilization Act*, S.B.C. 1933, ch. 59.

*The Sexual Sterilization Act*, S.A. 1928, ch. 37.

### États-Unis

*Loi publique 86-884 (Lois de 1989) relative aux maladies sexuellement transmissibles et aux maladies métaboliques héréditaires et modifiant les lois citées*, approuvée le 11 septembre 1989.

### France

*Code pénal*, art. 63.



## Traités et accords internationaux

- Charte africaine des droits de l'homme et des peuples* (1981).
- Convention américaine relative aux droits de l'homme* (1969).
- Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales* (1950).
- Convention des Nations Unies sur le droit de la mer* (1982).
- Convention pour la prévention et la répression du crime de génocide* (1948).
- Convention pour la protection des biens culturels en cas de conflit armé* (1954).
- Déclaration d'Helsinki* (1964), Recommandations destinées à guider les médecins dans les recherches biomédicales (modifiée à Tokyo en 1975 ; à Venise en 1983 et à Hong Kong en 1989).
- Déclaration de Genève* (1948).
- Déclaration de Lisbonne* (1981).
- Déclaration universelle des droits de l'homme* (1948).
- Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* (1966).
- Pacte international relatif aux droits civils et politiques* (1966).

## Conseil de l'Europe (Assemblée parlementaire)

- Recommandation 934* (1982) relative à l'ingénierie génétique.
- Résolution 808* (1983) relative au retour des objets d'art.
- Recommandation 1100* (1989) sur l'utilisation des embryons et fœtus humains dans la recherche scientifique.
- Recommandation 1046* (1986) relative à l'utilisation d'embryons et fœtus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales.



## Bibliographie

- A., J.-G., « Chorée de Huntington : test prédictif offert » (1989), 24:7 *Le Médecin du Québec* 87.
- AD HOC COMMITTEE ON DNA TECHNOLOGY, AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS, « DNA Banking and DNA Analysis: Points to Consider » (1988), 42:5 *Am. J. Hum. Genet.* 781.
- AGICH, George J., « Genetic Justice » (1986), 24 *U.W.O. L. Rev.* 39.
- ANDERSON, Alun, « Judge Backs Technique » (1989), 340:6235 *Nature* 582.
- , « New Technique on Trial » (1989), 339:6224 *Nature* 408.
- ANDERSON, Elizabeth, « Values, Risks, and Market Norms » (1988), 17 *Phil. Pub. Aff.* 54.
- ANDREWS, Lori B., *Medical Genetics: A Legal Frontier*, Chicago, American Bar Foundation, 1987.
- ANNAS, George. J., « Crack, Symbolism, and the Constitution » (1989), 19:3 *Hast. Cent. Rep.* 35.
- AUDARD, Catherine et autres (dir.), *Individu et justice sociale : autour de John Rawls*, Paris, Seuil, 1988.
- BARREAU DU QUÉBEC, « Rapport du comité sur les nouvelles technologies de reproduction » (1988), 48:2 suppl. *R. du B.*
- BAUDOIN, Jean-Louis et Catherine LABRUSSE-RIOU, *Produire l'homme : de quel droit ?*, Paris, P.U.F., 1987.
- BENYEKHFLEF, Karim, « Réflexions sur la légalité des tests de dépistage de drogues dans l'emploi » (1988), 48 *R. du B.* 315.
- BLAKESLEE, S., « New Techniques Help Researchers Track Gene Defects » (14 septembre 1989), *International Herald Tribune* 7.
- BOONE, Keith, « Bad Axioms in Genetic Engineering » (1988), 18:4 *Hast. Cent. Rep.* 9.
- BRISSON, Jean-Maurice, *Texte annoté de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, Montréal, SOQUIJ, 1986.
- CALLAHAN, Daniel, « Ethical Responsibility in Science in the Face of Uncertain Consequences » (1976), 265 *Annals N.Y. Acad. Sci.* 1.
- CANTER, Edith F., « Employment Discrimination Implications of Genetic Screening in the Workplace under Title VII and the Rehabilitation Act » (1984-1985), 10 *Am. J. L. Med.* 323.
- CAPRON, Alexander M., « The Rome Bioethics Summit » (1988), 18:4 *Hast. Cent. Rep.* 11.
- , « Tort Liability in Genetic Counseling » (1979), 79 *Colum. L. Rev.* 618.
- CLARKE, Angus, « Genetics, Ethics, and Audit » (1990), 335:8698 *Lancet* 1145.
- COMMISSION D'EXPERTS POUR LA GÉNÉTIQUE HUMAINE ET LA MÉDECINE DE LA REPRODUCTION, *Rapport au Département fédéral de l'intérieur et au Département de la justice et police* (Berne, 19 août 1988).
- COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *Les crimes contre le fœtus*, Document de travail n° 58, Ottawa, La Commission, 1989.
- , *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, Document de travail n° 61, Ottawa, La Commission, 1989.
- , *L'omission, la négligence et la mise en danger*, Document de travail n° 46, Ottawa, La Commission, 1985.
- , *Les techniques d'investigation policière et les droits de la personne*, Rapport n° 25, Ottawa, La Commission, 1985.
- CONGRÉGATION POUR LA DOCTRINE DE LA FOI, *Instruction sur le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation*, Cité du Vatican, Typographie Polyglotte Vaticane, 1987.

- CONSEIL D'ÉTAT, *Sciences de la vie : de l'éthique au droit*, 2<sup>e</sup> éd. Paris, La Documentation française, 1988.
- CONSEIL DE L'EUROPE, A.P., *Genetic Engineering: Risks and Chances for Human Rights*, European Parliamentary Hearing, Copenhagen, 25 et 26 mai 1981, Strasbourg, Le Conseil, 1981.
- CONSEIL DE L'EUROPE, COMITÉ AD HOC D'EXPERTS SUR LES PROGRÈS DES SCIENCES BIOMÉDICALES (CAHBI), *Le dépistage génétique prénatal, le diagnostic génétique prénatal et les conseils génétiques*, Strasbourg, Le Conseil, 1989.
- CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *Lignes directrices concernant la recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1990.
- , *Pour une éthique internationale en recherche sur des sujets humains*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1988.
- CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *La génétique et les services de santé au Canada*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1990.
- DAMME, Catherine J., « Controlling Genetic Disease Through Law » (1982), 15 *U.C. Davis L. Rev.* 801.
- DE JAGER, K., « Claims to Cultural Property Under International Law » (1988), 1 *Leiden J. Int'l L.* 183.
- DE MONTIGNY, Yves, « La protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives : un premier bilan » (1989), 49 *R. du B.* 53.
- DELMAS-MARTY, Mireille, « Un nouvel usage des droits de l'homme », dans *Éthique médicale et droits de l'homme*, Paris, Actes Sud/INSERM, 1988, p. 313.
- DURBIN, Paul T. (dir.), *Technology and Responsibility*, Dordrecht, D. Reidel, 1987.
- EDELMAN, Bernard et Marie-Angèle HERMITTE (dir.), *L'homme, la nature et le droit*, Paris, Christian Bourgois, 1988.
- EDWARDS, R.G., « Diagnostic Methods for Human Gametes and Embryos » (1987), 2:5 *Human Reprod.* 415.
- ELIAS, Sherman et George J. ANNAS, *Reproductive Genetics and the Law*, New York, Yearbook Medical Publications, 1987.
- EMERY, Alan E.H. et David L. RIMOIN, « Nature and Incidence of Genetic Disease », dans Alan E.H. EMERY et David L. RIMOIN (dir.), *Principles and Practice of Medical Genetics*, vol. 1, Edimbourg, Churchill Livingstone, 1983.
- ENGELHARDT, H. Tristram, *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1986.
- ENGELHARDT, H. Tristram et Michael A. RIE, « Morality for the Medical-Industrial Complex (1988), 319:16 *N. Engl. J. Med.* 1086.
- Fécondation in vitro, analyse du génome et thérapie génétique* (rapport Benda), Paris, La Documentation française, 1987.
- FEINBERG, Joel et Hyman GROSS (dir.), *Philosophy of Law*, 3<sup>e</sup> éd., Belmont (Calif.), Wadsworth Pub., 1986.
- FLETCHER, John C., « Ethical and Social Aspects of Risk Predictions » (1984), 25 *Clin. Genet.* 25.
- FLETCHER, Joseph, *The Ethics of Genetic Control: Ending Reproductive Roulette*, New York, Anchor, 1974.
- FONDATION MARANGOPOULOS POUR LES DROITS DE L'HOMME, *Expérimentation biomédicale et Droits de l'Homme*, Paris, P.U.F., 1988.
- FRÉZAL, J., « Les problèmes éthiques en génétique humaine » (1985), 104 *Louvain Medical* 38.
- GELEHRTER, Thomas D. et Francis S. COLLINS, *Principles of Medical Genetics*, Baltimore, Williams & Wilkins, 1990.
- « Gene Therapy in Man: Recommendations of the European Medical Research Councils » (1988), 11:8597 *Lancet* 1271.
- GOODFELLOW, P.N., « Cystic Fibrosis: Steady Steps Lead to the Gene » (1989), 341:6238 *Nature* 102.
- GOUVERNEMENT DU CANADA, *Nouvelle perspective de la santé des Canadiens* (rapport Lalonde), Ottawa, 1974.

- GROBSTEIN, Clifford et Michael FLOWER, « Gene Therapy: Proceed with Caution » (1984), 14:2 *Hast. Cent. Rep.* 13.
- HERMITTE, Marie-Angèle, « L'affaire Moore » (décembre 1988), 417 *Le Monde Diplomatique* 20.
- , *Le droit du génie génétique végétal*, Paris, Librairies Techniques, 1987.
- HOLTZMAN, Neil A., *Proceed with Caution: Predicting Genetic Risks in the Recombinant DNA Era*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1989.
- , « Recombinant DNA Technology, Genetic Tests, and Public Policy » (1988), 42:4 *Am. J. Hum. Genet.* 624.
- HUPPÉ, Luc, « La dignité humaine comme fondement des droits et libertés garantis par la Charte » (1988), 48 *R. du B.* 724.
- JACOB, François, *La logique du vivant : une histoire de l'hérédité*, Paris, Gallimard, 1970.
- , *La statue intérieure*, Paris, Seuil, 1987.
- JACQUARD, Albert, *L'héritage de la liberté : de l'animalité à l'humanité*, Paris, Seuil, 1986.
- KEVLES, Daniel J., *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*, New York, Alfred A. Knopf, 1985.
- KEYSERLINGK, Edward W., « Non-Treatment in the Best Interests of the Child: A Case Commentary of *Couture-Jacquet v. Montreal Children's Hospital* » (1987), 32 *R.D. McGill* 413.
- KING, M.C., « Genetic Testing of Identity and Relationship » (1989), 44:2 *Am. J. Hum. Genet.* 178.
- KISS, Alexandre-Charles, « La notion de patrimoine commun de l'humanité » (1982) II, 175 *RCADI* 99.
- KNOPPERS, Bartha M., « L'adoption d'un code de conduite international en matière de technologies de la reproduction », dans ASSOCIATION DE DROIT INTERNATIONAL, *Report of the Sixty-Third Conference*, Varsovie (Pologne), L'Association, 1988, p. 879.
- , « L'arbitrage du médecin face aux normes régissant la fécondation 'in vitro' », dans Christian BYK (dir.), *Procréation artificielle : où en sont l'éthique et le droit ?*, Lyon, Lacassagne, 1989, p. 49.
- , « Comparative Abortion Law: The Living Abortus », dans K. MASON (dir.), *Paediatric Medicine*, Londres, Chapman & Hall, 1989, p. 387.
- , *Conception artificielle et responsabilité médicale : une étude de droit comparé*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 1986.
- , « Genetic Screening and Genetic Information in the Workplace » (Allocution prononcée devant l'American Society of Human Genetics, octobre 1986) [non publié].
- , « Human Genetics, Predisposition and the New Social Contract », dans INTERNATIONAL CONFERENCE ON BIOETHICS, *The Human Genome Sequencing: Ethical Issues*, Brescia, (Italie), Clas International, 1989, p. 168.
- , « Modern Birth Technology and Human Rights » (1985), 33 *Am. J. Comp. Law* 1.
- , « Reproductive Technology and International Mechanisms of Protection of the Human Person » (1987), 32 *R.D. McGill* 336.
- KNOPPERS, Bartha M. et Claude M. LABERGE, « DNA Sampling and Informed Consent » (1989), 140:9 *Journal de l'Association médicale canadienne* 1023.
- LABERGE, Claude, « La révolution biologique », dans Jacques DUFRESNE, Fernand DUMONT et Yves MARTIN (dir.), *Traité d'anthropologie médicale*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 1985.
- LANGANEY, André, « La diversité génétique humaine : considérable et mal connue », dans *Génétique, procréation et droit*, Paris, Actes Sud, 1985, p. 349.
- LAPPÉ, Marc, « The Limits of Genetic Inquiry » (1987), 17:4 *Hast. Cent. Rep.* 5.
- LAW COMMISSION, THE, *Report on Injuries to Unborn Children*, Londres, HMSO, 1974.
- LEMKIN, Raphaël, *Axis Rule in Occupied Europe*, Washington (D.C.), Carnegie Endowment for International Peace, 1944.
- LEPAGE, Henri, « Destins du droit de propriété » (1985), *Droits (Revue française de théorie juridique)* Paris, P.U.F., 1985.
- , *Pourquoi la propriété ?*, Paris, Hachette, 1985.
- LEWIN, Roger, « DNA Typing on the Witness Stand » (1989), 244:4908 *Science* 1033.

- LEWONTIN, Richard C., Steven ROSE et Leon J. KAMIN, *Nous ne sommes pas programmés : Génétique, hérédité, idéologie*, Paris, La Découverte, 1985.
- LIPPMAN-HAND, A. et F. Clarke FRASER, « Genetic Counseling — The Postcounseling Period: II. Making Reproductive Choices » (1979), 4 *Am. J. Med. Genet.* 73.
- MALHERBE, Jean-François, *Pour une éthique de la médecine*, Paris, Larousse, 1987.
- MANNING, Morris, « Proof of Facts in Constitutional Cases », dans Gérard-A. BEAUDOIN (dir.), *Causes invoquant la Charte 1986-1987*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 1987, p. 271.
- MARX, Jean L., « DNA Fingerprinting Takes the Witness Stand » (1988), 240:4859 *Science* 1616.
- , « Gene Transfer is Coming on Target » (1988), 242:4876 *Science* 191.
- MCDUGAL, Myres S., Harold D. LASSWELL et Lung-Chu CHEN, *Human Rights and World Public Order: The Basic Policies of an International Law of Human Dignity*, New Haven (Conn.), Yale University Press, 1980.
- McKUSICK, Victor A., *Mendelian Inheritance in Man: Catalogs of Autosomal Dominant, Autosomal Recessive, and X-linked Phenotypes*, 9<sup>e</sup> éd., Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1990.
- MILUNSKY, Aubrey et George J. ANNAS (dir.), *Genetics and the Law III*, New York, Plenum Press, 1985.
- MOTULSKY, Arno G., « Medical Genetics » (1989), 261:19 *JAMA* 2855.
- MURRAY, Thomas H., « Warning: Screening Workers for Genetic Risk » (1983), 13:1 *Hast. Cent. Rep.* 5.
- NEEL, James V., « Social and Scientific Priorities in the Use of Genetic Knowledge », dans Bruce HILTON, Daniel CALLAHAN, Maureen HARRIS, Peter CONDLIFFE et Burton BERKLEY, *Ethical Issues in Human Genetics, Genetic Counseling and the Use of Genetic Knowledge*, New York, Plenum Press, 1973, p. 353.
- « New Tools for Genome Study Being Made » (1988), 24:32 *Medical Post* 28.
- NICHOLS, Eve K., *Human Gene Therapy*, Cambridge (Mass.), Harvard University Press, 1988.
- NOLAN, Kathleen et Sara SWENSON, « New Tools, New Dilemmas: Genetic Frontiers » (1988), 18:5 *Hast. Cent. Rep.* 40.
- NORA, James J. et F. Clarke FRASER, *Medical Genetics: Principles and Practice*, 3<sup>e</sup> éd., Philadelphie, Lea & Febiger, 1989.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ et CONSEIL DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES DES SCIENCES MÉDICALES, *Directives internationales proposées pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*, Genève, CIOMS, 1982.
- PALCA, Joseph, « Gene Transfer to Humans Approved in the Face of Advice » (1988), 335:6191 *Nature* 577.
- , « Human Genome Organization is Launched with a Flourish » (1988), 335:6188 *Nature* 286.
- , « National Research Council Endorses Genome Project » (1988), 331:6156 *Nature* 467.
- « Preimplantation and Early Post-Implantation Diagnosis » (1987), 2:5 *Human Reprod.* 399.
- Rapport du comité de travail sur les nouvelles technologies de reproduction humaine*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1988.
- RAWLS, John, *Théorie de la Justice*, Paris, Seuil, 1987.
- « A Report from Germany » (1988), 2:3 *Bioethics* 254.
- RODGERS, Sanda, « Fetal Rights and Maternal Rights: Is There a Conflict? » (1986), 1 *R.J.F.D.* 456.
- ROY, David et Maurice DE WACHTER, *The Life Technologies and Public Policy*, Montréal, Institut de recherches politiques, 1986.
- SASS, Hans-Martin, « A Critique of the Enquete Commission's Report on Gene Technology » (1988), 2:3 *Bioethics* 264.
- SCHACHTER, Oscar, « Human Dignity as a Normative Concept » (1983), 77 *Am. J. Int'l L.* 848.
- SCHMITZ, Cristin, « DNA Fingerprinting » (1989), 48:8 *Lawyer's Weekly* 1.
- SÈVE, Lucien, *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine : Explication d'une démarche*, Paris, La Documentation française, 1987.
- SHAW, Margery W., « Conditional Prospective Rights of the Fetus » (1984), 5 *J. Legal Med.* 63.

- SHORT, Elizabeth M., « Proposed ASHG Position on Mapping/Sequencing the Human Genome » (1988), 43:1 *Am. J. Hum. Genet.* 101.
- SIEGHART, Paul, *The International Law of Human Rights*, Oxford, Clarendon Press, 1983.
- SILBERNER, Joanne, « Finally, Putting Genes Into Humans » (17 octobre 1988), *US News and World Report* 66.
- Special article, « Ethical and Social Issues in Screening for Genetic Disease » (1972), 286:21 *N. Engl. J. Med.* 1129.
- STEINBOCK, Bonnie, « The Logical Case for 'Wrongful Life' » (1986), 16:2 *Hast. Cent. Rep.* 15.
- STEINBROOK, Robert, « In California, Voluntary Mass Prenatal Screening » (1986), 16:5 *Hast. Cent. Rep.* 5.
- STRINGER, C.B. et P. ANDREWS, « Genetic and Fossil Evidence for the Origin of Modern Humans » (1988), 239:4845 *Science* 1263.
- SUZUKI, David et Peter KNUDTSON, *Genethics: The Ethics of Engineering Life*, Toronto, Stoddart, 1988.
- TERRENOIRE, Gwen, « Conseil génétique et eugénisme : le passé du conseil génétique aux États-Unis » (1986), 11 *Cahiers Science, technologie et société* (Éthique et Biologie) Paris, Éd. du C.N.R.S. 171.
- U.S. CONGRESS, OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT, *Human Gene Therapy: Background Paper*, Washington (D.C.), OTA, 1984.
- , *Mapping Our Genes: Genome Projects — How Big, How Fast?*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1988.
- , *Medical Testing and Health Insurance*, Washington (D.C.), OTA, 1988.
- , *New Developments in Biotechnology: Ownership of Human Tissues and Cells*, Washington (D.C.), U.S. Government Printing Office, 1987.
- , *The Role of Genetic Testing in the Prevention of Occupational Disease*, Washington (D.C.), OTA, 1983.
- U.S. NATIONAL ACADEMY OF SCIENCE, *Genetic Screening: Programs, Principles, and Research*, Washington (D.C.), U.S. Government Printing Office, 1975.
- U.S. NATIONAL RESEARCH COUNCIL, *Mapping and Sequencing the Human Genome*, Washington (D.C.), National Academy Press, 1988.
- U.S. PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Screening and Counseling for Genetic Conditions*, Washington (D.C.), La Commission, 1983.
- , *Splicing Life*, Washington (D.C.), La Commission, 1982.
- VEATCH, Robert, Compte rendu, *The Foundations of Bioethics* (1986), 105:6 *Ann. Intern. Med.* 987.
- , *The Foundation of Justice: Why the Retarded and the Rest of Us Have Claims to Equality*, New York, Oxford University Press, 1986.
- , *A Theory of Medical Ethics*, New York, Basic Books, 1981.
- VOGEL, Friedrich et Arno G. MOTULSKY (dir.), *Human Genetics: Problems and Approaches*, 2<sup>e</sup> éd., Berlin, Springer-Verlag, 1986.
- WARNOCK, Mary, « Do Human Cells Have Rights? » (1987), 1:1 *Bioethics* 1.
- WERTZ, Dorothy C. et John C. FLETCHER (dir.), *Ethics and Human Genetics: A Cross-Cultural Perspective*, Berlin, Springer-Verlag, 1989.





