

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Les projets de réglementation
dans les représentations et les imaginaires sociaux
de la génétique humaine au Québec

par
Daniel Ducharme
Département de sociologie
Faculté des Arts et Sciences

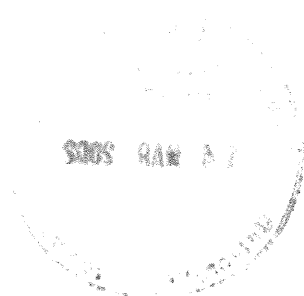
Thèse présentée à la Faculté des Études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiæ Doctor (Ph.D.)
en sociologie

Juin 2001

© Daniel Ducharme, 2001



HM
15
U54
2002
v.009



UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée:

Les projets de réglementation
dans les représentations et les imaginaires sociaux
de la génétique humaine au Québec

présentée par:

Daniel Ducharme

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Bartha-Maria KNOPPERS présidente du jury

Guy ROCHER directeur de recherche

Hubert DOUCET membre du jury

Louise BOUCHARD examinatrice externe

XXXXX représentant du doyen *Guy Bourgeault*

Thèse acceptée le: XXXXX

SOMMAIRE

Dans le domaine de la santé individuelle et publique, la génétique humaine est apparue depuis quelques décennies comme un vaste champ nouveau de connaissances et aussi d'interventions médicales et politiques. Or, précisément à cause de sa nouveauté et surtout à cause de tout ce qu'elle paraît ouvrir comme potentiel d'interventions de toute espèce, à la fois prometteuses et angoissantes, cette discipline se prête à l'engendrement d'une profusion de représentations et d'imaginaires empreints de souhaits de réglementation.

La présente thèse vise à identifier les contenus imageants de la génétique humaine qui sont exprimés par les principaux acteurs du débat sur la réglementation de cette discipline scientifique et de ses applications au Québec. Pour ce faire, nous avons utilisé comme assises théoriques de notre travail doctoral la théorie des représentations sociales, telle qu'elle fut développée par Serge Moscovici et certains de ses disciples (Jodelet, Herzlich, ...). Afin d'opérationnaliser celle-ci pour les fins de notre démarche empirique, nous avons dû situer cette théorie dans le cadre beaucoup plus vaste des théories sur l'imagerie mentale en sciences sociales. Par ailleurs, nous avons tenu à identifier aussi une autre forme de contenu imageant qui dépasse, par certaines de ses propriétés, la représentation sociale tout en étant une constituante de celle-ci. Il s'agit de l'imaginaire social. Bien peu de sociologues l'ont envisagé comme objet d'étude (Castoriadis, Morin, Falardeau...). Pour les fins de notre recherche, nous avons dû explorer ce que les autres disciplines avaient à en dire pour pallier les lacunes de la sociologie à ce sujet. Notre démarche nous a entraîné dans une revue de littérature qui couvre l'analyse littéraire, la philosophie, l'anthropologie structurale, l'histoire des mentalités, la psychanalyse et la mythologie. À partir de cette revue de littérature, nous avons pu identifier des constituantes proprement sociologiques de l'imaginaire. Ces constituantes, tout comme celles des représentations sociales, laissent transparaître une dimension fondamentale des contenus imageants: celui de produire des normativités implicites qui peuvent éventuellement se traduire en normativités formelles. Certains sociologues du droit (Robert, Commaille, Arnaud) considèrent d'ailleurs que la normativité est d'abord le fruit d'une demande sociale qui s'exprime par des contenus imageants socialement élaborés et partagés.

Le volet empirique de cette thèse résulte d'une enquête de terrain réalisée auprès d'un échantillon d'une vingtaine d'acteurs importants du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Chacun de ceux-ci s'est prêté au jeu de l'entretien semi-directif. Les résultats obtenus ont fait l'objet d'une analyse de contenu qui suit les principes classiques édictés par Berelson, Canto-Klein et Ramognino.

L'analyse de ces résultats nous a permis de distinguer deux types d'enjeux du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec: **1)** les enjeux qui appellent une réglementation à plus ou moins court terme (technologies de reproduction, confidentialité du dossier génétique, consentement des sujets pour la recherche, discrimination génétique, commercialisation de la recherche, propriété intellectuelle, etc...); **2)** les enjeux qui soulèvent des débats plus larges qui dépassent le cadre de la stricte application des connaissances de la génétique humaine en mettant en jeu les préférences normatives des répondants (eugénisme, conception du vivant, développement de la science, etc...). Par ailleurs, il va sans dire que le discours de nos répondants révèle aussi des contenus imageants qui mettent en relief l'image des différentes catégories occupationnelles présentes dans le champ d'activité de la génétique humaine.

L'ensemble des discours colligés révèle une pluralité de propositions normatives. S'il est possible de dégager certains consensus quant à ce qui doit faire l'objet d'une réglementation, il est plus difficile de déterminer des terrains d'entente en ce qui concerne les moyens pour y parvenir. Les véritables points de convergence entre les répondants s'expriment plutôt dans une représentation de l'intérêt commun et de la justice sociale qui sert de ferment au discours sur la réglementation de la génétique humaine.

Une telle recherche possède une grande pertinence sociale et arrive en temps opportun: il est certain que l'application de plus en plus étendue de la génétique humaine appellera des décisions de la part des gouvernements, des entreprises privées, du corps médical, des associations de patients, des familles de patients. Les conséquences de cette application sont d'une telle ampleur qu'on peut dire qu'elles susciteront un nouveau *contrat social*. Il est donc de première importance de comprendre l'arrière-plan symbolique qui sera de nature à inspirer ces décisions.

TABLE DES MATIÈRES

JURY.....	ii	
SOMMAIRE.....	iii	
TABLE DES MATIÈRES.....	v	
REMERCIEMENTS.....	viii	
INTRODUCTION.....	1	
 PREMIÈRE PARTIE: ASSISES THÉORIQUES		
CHAPITRE 1		
LA GÉNÉTIQUE HUMAINE:		
SON OBJET, SES MÉTHODES, SON HISTOIRE.....		11
1.1 La génétique humaine:		
objets et méthodes.....	11	
1.2 Bref historique de la génétique humaine.....	19	
 CHAPITRE 2		
LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES		28
2.1 Les représentations mentales:		
une notion psychologique qui ne saurait être abstraite du contexte social duquel elle est issue.....	32	
2.2 Les représentations sociales:		
une création collective de schémas pertinents du réel	37	
 CHAPITRE 3		
LES IMAGINAIRES SOCIAUX.....		52
3.1 Pour une brève histoire de l'imaginaire:		
de son extrême dévaluation à sa difficile définition.....	52	
3.2 L'imaginaire:		
un outil d'appréhension du monde social.....	57	
3.3 L'existence d'un fond commun de significations ou quand l'imaginaire devient social... ..	62	
3.4 Les quatre principales fonctions de l'imaginaire social	65	
3.4.1 L'imaginaire comme moyen de concevoir l'avenir et de porter un projet	68	
3.4.2 L'imaginaire comme moyen de s'identifier ou de se positionner face à un objet donné.....	72	
3.4.3 L'imaginaire comme moyen de créer des liens sociaux	74	
3.4.4 L'imaginaire comme vecteur du changement social.....	76	
 CHAPITRE 4		
LES CONTENUS IMAGEANTS ET LA NORMATIVITÉ.....		80
4.1 Pour une approche pluraliste de l'univers normatif	81	
4.2 Le pluralisme juridique à l'oeuvre:		
quelques exemples d'études de cas en périnatalité.....	87	
4.3 L'élaboration de normes en matière de génétique:		
la place des valeurs et des aspirations dans le procès de la technique et de ses applications.....	92	

4.4 L'évaluation de ce qui doit être réglementé et de ce qui ne le doit pas.....	95
4.5 Les représentations et les imaginaires de l'altérité comme déterminants de la réglementation sur la génétique humaine	97

CHAPITRE 5

LA RÉGLEMENTATION ET LES ACTEURS DU DÉBAT SUR LA GÉNÉTIQUE HUMAINE AU QUÉBEC.....	100
5.1 La discrimination génétique relative au travail et aux assurances	101
5.2 La propriété intellectuelle des découvertes scientifiques	105
5.3 Le consentement des sujets pour la recherche.....	107
5.4 Le développement et la commercialisation des technologies de reproduction	110
5.5 La confidentialité des données génétiques	113
5.6 L'organisation du travail scientifique	114
5.7 L'affichage des organismes génétiquement modifiés	116
5.8 Les normes internationales auxquelles le Québec et le Canada adhèrent.....	118
5.9 Les acteurs du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec.....	119

DEUXIÈME PARTIE: DÉMARCHE EMPIRIQUE

CHAPITRE 6

MÉTHODOLOGIE.....	128
6.1 Composition de l'échantillon de recherche et prise de contact avec les répondants	129
6.2 Réalisation des entretiens.....	136
6.3 Grille d'entretien.....	138
6.3.1 Les méta-enjeux de la réglementation de la génétique humaine au Québec.....	138
6.3.2 Les enjeux ponctuels de la réglementation de la génétique humaine et de son application au Québec.....	142
6.4 Méthode d'analyse	146

CHAPITRE 7

LES MÉTA-ENJEUX DE LA RÉGLEMENTATION DE LA GÉNÉTIQUE HUMAINE AU QUÉBEC.....	150
7.1 L'extension de la logique marchande au domaine du vivant	151
7.2 L'idéal de la perfection et la tentation eugénique.....	160
7.3 Le contrôle sur la nature: Narcisse, Frankenstein, Le Nôtre et les autres.....	169
7.4 L'extension de l'univers de la rationalité et l'évolution des connaissances scientifiques.....	175
7.5 Des usages de la science et du contrôle social.....	180
7.6 En quête de l'immortalité	185
7.7 Le retour du déterminisme biologique et l'effacement du social	189

CHAPITRE 8

LES ENJEUX IMMÉDIATS DE LA RÉGLEMENTATION DE LA GÉNÉTIQUE HUMAINE AU QUÉBEC.....	198
8.1 La discrimination génétique:	

«la menace la plus sournoise, mais aussi celle qui semble la plus évidente...»	198
8.2 La propriété intellectuelle des découvertes en génétique humaine: breveter, mais quoi?.....	205
8.3 La recherche avec des sujets humains: consentement, confidentialité et respect de la dignité humaine.....	214
8.4 Les technologies de reproduction: entre «attendre de voir» et «agir maintenant»	222
8.5 L'organisation du travail scientifique: «mettre de l'ordre dans le désordre» dans une nouvelle économie du savoir	226
8.6 Les organismes génétiquement modifiés: «Pas vraiment de la génétique humaine, mais quand même...»	231
CHAPITRE 9	
LES REPRÉSENTATIONS ET LES IMAGINAIRES SOCIAUX DE L'ALTÉRITÉ DANS UN CONTEXTE D'ÉMERGENCE NORMATIVE:	
LE DÉBAT SUR LA RÉGLEMENTATION DE LA GÉNÉTIQUE HUMAINE AU QUÉBEC.....	
9.1 L'auto-réglementation: pour éviter «l'incompétence des uns et l'opportunisme des autres»?	243
9.2 Un comité national de bioéthique: entre le sentiment de nécessité et la crainte d'une récupération politique.....	250
9.3 La participation citoyenne: une solution souhaitable ou un piège à éviter?	254
9.4 Le recours à l'État: pour «faire régner la justice sociale» et «protéger la nature humaine»	259
9.5 Les exemples étrangers: des modèles à suivre?.....	262
CONCLUSION	269
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	277
ANNEXES	295

REMERCIEMENTS

La réalisation d'une thèse de doctorat prend, plus souvent qu'autrement, l'allure d'un véritable parcours du combattant. Riche d'enseignements, ce long trajet intellectuel ne serait toutefois pas aussi stimulant si je n'avais trouvé durant ces cinq dernières années d'aussi fidèles compagnons de route. Je tiens à leur exprimer ici ma vive gratitude.

Il me faut tout d'abord rendre hommage à mon directeur de recherche, M. Guy Rocher. Grâce au support de tous les instants qu'il m'a prodigué avec une générosité qui ne s'est jamais démentie au fil des ans, M. Rocher a su maintenir bien vivant l'enthousiasme que je nourris pour l'univers de la recherche. Ses commentaires judicieux et la liberté intellectuelle qu'il m'a offerte en travaillant avec lui ont largement contribué à me donner le souffle nécessaire pour la réalisation de cette thèse.

Je tiens aussi à remercier mes collègues du Centre de recherche en droit public (CRDP) et du Centre interuniversitaire de recherche sur la science et la technologie (CIRST) pour les beaux moments de complicité et de partage que nous avons vécus ensemble alors que je m'affairais à la rédaction de ma thèse. Je garderai un précieux souvenir de mon passage dans ces deux centres et n'oublierai pas - c'est promis! - les bons amis que je m'y suis faits.

Par ailleurs, j'aimerais témoigner de ma reconnaissance au Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) et à la Faculté des Études supérieures de l'Université de Montréal qui, par le soutien financier offert, m'ont permis de réaliser mes études doctorales dans d'excellentes conditions.

Je souhaiterais aussi exprimer toute ma gratitude envers mes amis et ma famille qui n'ont jamais cessé de m'encourager durant cette grande aventure intellectuelle. Leurs bons mots et leurs charmantes attentions à mon égard m'inspirent la plus grande reconnaissance et me font dire que je ne saurai jamais trop les en remercier.

Enfin, j'aimerais souligner toute la gratitude que j'ai pour Sylvie, ma complice de tous les instants. Elle a su, par son infinie tendresse et sa grande générosité du coeur, me donner la force et l'inspiration nécessaires pour mener à bien cette thèse.

INTRODUCTION

Dans sa brève histoire qui ne dépasse guère un siècle, la génétique humaine aura suscité un nombre important d'espoirs et de craintes quant à ce qu'elle peut révéler sur la nature humaine. Qui plus est, elle aura entretenu la promesse d'applications permettant d'envisager, de prévenir ou d'éradiquer certaines des plus graves maladies héréditaires qui accablent l'humanité depuis des siècles. L'avènement du projet Génome Humain au début des années 1990 aura permis le véritable essor de cette discipline. Depuis ce temps, les découvertes se succèdent à un rythme effréné et, peu à peu, de nouvelles applications voient le jour. Du dépistage génétique à la thérapie génique, en passant par la pharmacogénomique, ce sont toutes les spécialités de cette discipline scientifique qui connaissent une expansion importante au tournant du XXI^e siècle.

Dans la foulée de cette nouvelle frénésie scientifique qui a fait dire à certains que le projet international de cartographie du génome humain représentait un second "Projet Apollo" pour l'humanité, s'est développé tout un discours qui témoigne de préoccupations sociales, éthiques et culturelles sur la génétique humaine et son développement. Loin d'être l'apanage d'une seule catégorie d'observateurs de cette discipline, ce discours est élaboré par une quantité de plus en plus importante d'acteurs sociaux qui sont à la fois enthousiasmés et préoccupés par les développements futurs de la génétique humaine et qui, de surcroît, se sentent interpellés par l'avenir encore incertain qu'elle suggère.

C'est de cette zone d'incertitude et de la rapidité des percées scientifiques effectuées en génétique humaine que se nourrit l'actuelle réflexion sur cette discipline et son développement. Cette réflexion soulève de délicates questions éthiques, juridiques et sociales. Les avancées de la génétique humaine semblent avoir des répercussions qui

dépassent largement les limites du savoir scientifique. Devant les menaces d'une discrimination génétique dans l'emploi et dans les assurances, de la commercialisation à outrance de la recherche scientifique, du retour du «spectre de l'eugénisme» ou encore, de la possibilité d'effectuer du clonage humain à des fins de reproduction, plusieurs acteurs sociaux se mobilisent afin d'exprimer leurs inquiétudes quant aux effets pervers du développement de la génétique humaine. Et ce ne sont là que quelques exemples, parmi l'abondance de questions que pose l'application du savoir génétique...

Ces interrogations multiples traversent désormais toutes les couches de nos sociétés occidentales au point où même le vocabulaire de sens commun a intégré un nouveau champ lexical à son arsenal linguistique, celui de la génétique. Une terminologie populaire s'est constituée qui inclut plusieurs constituantes du langage savant. Il n'est plus rare aujourd'hui d'entendre parler «l'homme de la rue» d'ADN, de clonage, de gènes et de manipulation génétique....

Des oeuvres de fiction célébrées dans les milieux littéraires abordent ouvertement la question de notre devenir génétique en s'appropriant ce vocabulaire. Ce fut le cas récemment, en 1998, lorsque l'écrivain français Michel Houellebecq publia son roman controversé *Les particules élémentaires*, dans lequel il avance, par le biais de ses personnages, des propositions ouvertement eugéniques. L'onde de choc suscitée par ce roman en France et en Europe fut telle qu'elle ouvrit sur un débat plus large concernant le déterminisme biologique et une relecture des théories darwiniennes de la sélection naturelle des espèces.

L'Amérique, loin d'être en reste à ce sujet, a produit, elle aussi, des oeuvres de fiction qui témoignent des nouvelles questions que pose l'application de la génétique

humaine. Par exemple, le cinéaste hollywoodien Andrew Niccol a réalisé en 1997 un film intitulé *Gattaca* dans lequel un jeune manoeuvre d'une entreprise américaine s'approprie le patrimoine génétique de son supérieur afin de défier son propre destin. L'action de cette oeuvre cinématographique se produit dans un futur proche et aborde des thématiques qui rejoignent celles qui sont exprimées dans le roman de Michel Houellebecq. *Gattaca* connut un grand succès au moment de sa sortie en salles aux États-Unis. Plusieurs critiques affirmèrent même que son succès dépend largement du fait qu'il fait appel à l'imaginaire du spectateur et à son engouement nouveau pour la véritable révolution scientifique que constitue la cartographie complète du génome humain.

Cet engouement a d'ailleurs été observé par de nombreux auteurs qui considèrent qu'il existe aujourd'hui une «mystique de l'ADN» (Nelkin et Lindee, 1998), un «désir du gène» (Testart, 1992) si fort qu'il fait de notre société «une société fascinée par les gènes» (Rogel, 1999) qui se prépare à entrer dans un siècle qui ne pourra être autrement que celui des biotechnologies (Rifkin, 1998). On voit par ces allégories se profiler toute la puissance symbolique que génèrent les nouvelles connaissances en génétique humaine.

De par ce qu'elle révèle sur le vivant et sur la nature humaine, cette discipline scientifique favorise l'émergence de contenus imageants socialement élaborés et partagés. En ce sens, l'étude des discours sur la génétique humaine constitue un objet de recherche sociologique privilégié. Les représentations et les imaginaires sociaux de la génétique humaine contribuent non seulement à définir cette discipline comme un objet social, mais aussi à l'inscrire comme un élément fédérateur d'une dynamique collective qui regroupe des acteurs sociaux aux fonctions et aux intérêts fort divers.

Loin de ne gagner que le monde littéraire et artistique évoqué précédemment et à qui l'on reconnaît d'emblée une capacité de représentation évidente, les contenus imageants que suggère la génétique humaine touchent aussi les médias, les chercheurs universitaires, les groupes de patients, les représentants de compagnies de biotechnologie, les décideurs publics,... Bref, un éventail très large d'acteurs sociaux qui contribuent par la production de ces contenus imageants à l'émergence d'un nouvel univers symbolique autour de la génétique humaine et, par le fait même, à proposer de nouvelles formes d'encadrement normatif de cette discipline scientifique et de ses applications.

La présente thèse de doctorat vise à rendre compte des représentations et des imaginaires sociaux de la génétique humaine, tels qu'ils sont exprimés par les principaux acteurs du débat sur la réglementation de celle-ci et de ses applications au Québec. Qui plus est, cette recherche doctorale vise à identifier l'expression des désirs d'encadrement normatif présents dans ces contenus imageants. Nous croyons qu'une telle démarche s'avère essentielle et opportune au moment même où la complétion imminente du projet de cartographie du génome humain annonce ce que d'aucuns nomment déjà comme une ère «post-génomique» (Rifkin, 1998) où la multiplication des applications cliniques et thérapeutiques de la génétique humaine entraînera une multiplication équivalente des préoccupations de nature éthique, sociale et juridique.

Il va sans dire que ces préoccupations témoignent d'une demande sociale de réglementation de la génétique humaine qui se fait de plus en plus pressante. Cette demande appellera des décisions de la part des gouvernements, des entreprises privées, du corps médical, des associations de patients, des familles de patients. Les

conséquences d'une application sans cesse plus grande des connaissances issues de la génétique humaine sont d'une telle ampleur qu'on peut dire qu'elles susciteront un nouveau *contrat social*. Il est donc de première importance de comprendre l'arrière-plan symbolique qui sera de nature à inspirer ces décisions.

Pour ce faire, notre thèse propose une démarche en deux temps:

1) Tout d'abord, nous souhaitons présenter les assises théoriques qui ont servi de ferment à cette recherche. C'est ainsi qu'après avoir exposé les objets et méthodes de la génétique humaine et décrit brièvement les principales étapes de l'évolution historique de cette dernière (chapitre 1), nous vous proposerons un examen détaillé de la littérature concernant la théorie des représentations sociales (chapitre 2), telle qu'elle fut développée par Serge Moscovici et certains de ses disciples (Herzlich, Jodelet, Aebischer,...). Afin d'opérationnaliser celle-ci pour les fins de notre démarche empirique, nous avons toutefois dû replacer cette théorie dans le cadre beaucoup plus vaste des théories sur l'imagerie mentale en sciences sociales. C'est à la croisée des disciplines (psychologie, pédagogie, anthropologie, histoire des mentalités, analyse littéraire) que nous avons identifié des convergences dans la manière de théoriser les représentations sociales et que nous avons pu cerner des constituantes de celles-ci utiles pour l'analyse que nous avons poursuivie dans cette thèse.

Par ailleurs, nous avons tenu à identifier aussi une autre forme de contenu imageant qui dépasse, par certaines de ses propriétés, la représentation sociale tout en étant une constituante de celle-ci. Il s'agit de l'imaginaire social (chapitre 3). Bien peu de sociologues l'ont envisagé comme objet d'étude (Castoriadis, Morin, Falardeau...). Pour les fins de notre recherche, nous avons dû encore une fois explorer ce que les

autres disciplines avaient à en dire pour pallier les lacunes de la sociologie à ce sujet. Notre démarche nous a entraîné dans une revue de littérature qui couvre l'analyse littéraire (Starobinski, Sartre), la philosophie (Platon, Hume, Kant, Bachelard, Sartre), l'anthropologie structurale (Durand), l'histoire des mentalités (Vovelle, Duby, Corbin), la psychanalyse (Jung) et la mythologie (Eliade, Caillois). À partir de cette revue de littérature, nous avons pu identifier des constituantes proprement sociologiques de l'imaginaire. Ces dernières, tout comme celles des représentations sociales, laissent transparaître une dimension fondamentale des contenus imageants: celle de produire des normativités implicites qui peuvent éventuellement se traduire en normativités formelles. Le quatrième chapitre de cette thèse s'attardera d'ailleurs aux liens qui unissent les contenus imageants à l'univers de la normativité.

Cette première section théorique sera complétée par une brève présentation de la réglementation actuelle de la génétique humaine et de ses applications au Québec (chapitre 5). Sans prétendre se substituer à un travail juridique exhaustif, nous croyons qu'un tel exposé, même sommaire, s'avère essentiel pour comprendre l'état des lieux à partir duquel les acteurs principaux du débat sur la génétique humaine expriment leurs préférences normatives. Ce chapitre proposera d'ailleurs un court portrait des principales catégories d'acteurs interpellés par ce débat.

2) La seconde partie de cette thèse rendra compte des diverses étapes de la recherche empirique qui découle de la réflexion théorique que nous avons menée. Dans cette partie, nous observerons l'expression des normativités dans les représentations et les imaginaires sociaux véhiculés par les principaux acteurs du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Après avoir présenté les choix méthodologiques qui ont présidé à notre démarche de terrain (choix et composition de

notre échantillon de recherche, prise de contact avec les répondants, réalisation d'entretiens semi-directifs,...) dans le chapitre 6, nous présenterons et analyserons les résultats obtenus dans les trois chapitres suivants de cette thèse.

Les données recueillies lors de notre travail de terrain ont été soumises à une analyse de contenu qui, tout en suivant les principes classiques développés par Berelson (1952), propose à la manière de Canto-Klein et Ramognino (1974), un travail analytique qui participe à la construction de notre objet de recherche. C'est ainsi que nous avons classé les représentations et les imaginaires sociaux colligés lors de notre enquête en deux catégories, selon qu'ils soulèvent des débats qui dépassent le cadre de la stricte application des connaissances de la génétique humaine et mettent en jeu les préférences ontologiques, épistémologiques et axiologiques des répondants - des préférences qui sont difficilement traduisibles en normativités formelles - (chapitre 7) ou qu'ils appellent une véritable réglementation à plus ou moins court terme (chapitre 8).

Un dernier chapitre sera proposé qui portera sur les représentations et les imaginaires sociaux de l'altérité (chapitre 9). Découlant d'une réflexion sur la responsabilité de la réglementation, c'est-à-dire à qui incombe l'initiative et la gestion de celle-ci, les contenus imageants qui seront présentés concernent directement les acteurs interrogés lors de notre enquête. Dans le discours de ces derniers, ce sont bien plus que les volontés d'encadrement normatif qui sont exprimées: les aspirations, les stratégies d'action, les sympathies ou les conflits entre groupes présents dans le débat sont aussi révélés par les acteurs qui s'expriment sur leurs préférences normatives. En ce sens, nous croyons qu'il existe un univers des représentations et des imaginaires sociaux de l'altérité où chaque acteur du débat propose une vision de l'autre - c'est-à-

dire des intervenants du débat qui ne font pas partie de la même catégorie occupationnelle ou professionnelle que le répondant - qui suppose une évaluation des aptitudes et des compétences de ce dernier lorsqu'il s'agit d'encadrer la pratique de la génétique humaine et de ses applications.

L'ensemble de ces données nous permettra finalement d'envisager la fonction des contenus imageants dans l'inscription sociale de la génétique humaine au Québec. En définitive, nous croyons que cette recherche permettra de démontrer, suivant la belle formule de Fernand Dumont (1993), que la génétique humaine constitue un objet de société qui permet à une collectivité comme la nôtre de «se représenter elle-même», de se «fonder comme référence».

PREMIÈRE PARTIE:

ASSISES THÉORIQUES

CHAPITRE 1: LA GÉNÉTIQUE HUMAINE: SON OBJET, SES MÉTHODES, SON HISTOIRE

Depuis fort longtemps, l'être humain s'interroge sur sa propre hérédité, c'est-à-dire sur la transmission de caractères physiques ou psychiques de celui-ci au fil des générations. L'étude scientifique de l'hérédité, tout d'abord réservée aux végétaux, ne s'est toutefois vraiment développée que dans la seconde moitié du XIXe siècle et n'a donné lieu à ce que nous appelons aujourd'hui la génétique humaine qu'au début du XXe siècle. Dans les pages qui suivront, nous tenterons de présenter sommairement les grandes étapes du développement de cette discipline scientifique. Toutefois, nous débuterons cet exposé par une brève description des bases et des pratiques de la génétique humaine qui, nous croyons, permettra de mieux comprendre certains aspects de la discussion qui suivra.¹

1.1 La génétique humaine: objets et méthodes

La génétique humaine est née de la biologie moléculaire en étudiant non seulement les caractères héréditaires de l'être humain, mais aussi les variations accidentelles (mutations) de ces dernières. Cette discipline se distingue d'autres branches de la génétique en ce qu'elle prend pour objet d'étude l'hérédité humaine. Il existe, en effet, plusieurs spécialités de la génétique qui s'intéressent à l'hérédité

¹ Nous ne saurions prétendre au cours de ce bref exposé présenter l'ensemble des connaissances et des techniques qui composent la génétique humaine, pas plus que nous souhaitons substituer notre travail à ceux des biologistes moléculaires qui ont présenté de remarquables introductions à leur discipline scientifique au fil des ans. Il faut donc lire ce chapitre comme un modeste effort de présentation des principales connaissances scientifiques qui alimentent les discours que nous étudierons plus tard dans cette thèse. Pour le lecteur qui désirerait en connaître davantage sur le sujet, nous ne saurions trop recommander les ouvrages suivants: Bruce ALBERTS (1990). *Biologie moléculaire de la cellule*, Paris, Flammarion; Paul BERG et Maxime SINGER (1993). *Comprendre et maîtriser les gènes: le langage de l'hérédité*, Paris, Vigot; François GROS (1990). *Les secrets du gène*, Paris, Le Seuil, coll. "Points Sciences".

d'autres organismes vivants. Par exemple, il existe une génétique des organismes végétaux, souvent nommée à tort génétique agro-alimentaire puisqu'elle s'intéresse aux produits de l'agriculture, mais qui couvre aussi la génétique des espèces végétales non domestiques. On retrouve, par ailleurs, une génétique animale qui peut se diviser en autant de catégories que le permettent les distinctions effectuées par la zoologie moderne: génétique conchylienne (coquillages et crustacés), génétique des insectes, génétique des reptiliens, génétique ichthyologique (poissons), génétique des mollusques, génétique des mammifères, génétique des oiseaux,... Il faut aussi ajouter à cette liste une génétique des bactéries et des micro-organismes et nous possédons alors un aperçu complet des champs d'application actuels de la génétique.

La génétique humaine n'est donc qu'une des branches possibles de la génétique globale. Elle n'en demeure pas moins celle qui a connu le développement le plus important durant le XXe siècle. Pour bien comprendre de quoi il retourne lorsqu'on parle de génétique humaine, il faut connaître le principal élément d'étude des généticiens: les gènes. Ces derniers portent les caractères héréditaires transmis au cours des générations. Pour déterminer où se situent ces gènes dans l'organisme humain, il nous faut aller voir du côté des cellules. Notre corps est constitué d'un agencement d'environ 40 000 milliards de cellules. Celles-ci participent activement au fonctionnement de tout l'organisme. Chaque cellule du corps humain contient la même information génétique que portait la cellule-mère, l'oeuf fécondé. Il existe deux types de cellules: les procaryotes, qui ne possèdent pas de noyau (comme les globules rouges, par exemple) et les eucaryotes qui en possèdent un. Tous les organismes pluricellulaires sont constitués de cellules eucaryotes. Chaque cellule eucaryote du corps humain contient l'intégralité du patrimoine génétique de celui-ci. En effet, c'est

dans le noyau de la cellule eucaryote que l'on retrouve les chromosomes sur lesquels se trouvent les gènes.

Les chromosomes, qui prennent l'aspect d'un bâtonnet boudiné, sont présents en paires dans toutes les cellules dites «somatiques» de l'être humain, c'est-à-dire les cellules non-germinales du corps humain. Seules les cellules sexuelles ne possèdent qu'un jeu unique de chromosomes. On retrouve donc 46 chromosomes dans chaque cellule somatique (23 paires) et 23 chromosomes dans chaque cellule sexuelle. Dans chaque paire de chromosomes, un jeu provient du spermatozoïde du père et l'autre de l'ovule de la mère.

Au coeur de chaque chromosome se cache une longue molécule d'acide désoxyribonucléique (ADN) en forme de double hélice, servant de support à l'hérédité. Cette molécule, enroulée sur elle-même plus d'un million de fois, se compose de molécules plus petites, appelées nucléotides. Chaque nucléotide comporte une base (parmi les suivantes: adénine, guanine, thymine ou cytosine), un sucre (le désoxyribose) et un phosphate. Chaque gène est formé d'une série de paires de bases. Le nombre de paires de bases attribuables à chaque gène peut varier de quelques milliers à plus d'un million. Les généticiens utilisent les premières lettres de chacune des bases (A, G, T, C) pour identifier les appariements entre celles-ci dans la molécule d'ADN. L'agencement des bases se fait selon une règle immuable (ou presque, puisque certaines mutations sont la conséquence d'un mauvais appariement): A s'associant à T, et G à C. C'est à partir de l'ordre d'enchaînement des bases dans l'ADN qu'on peut identifier les différents gènes humains. Les connaissances actuelles de la génétique humaine nous indiquent que près de 30 000 gènes sont contenus sur 10% de l'ADN

humain. Le reste de celui-ci semblerait ne rien coder du tout. On ignore encore à quoi peut servir le 90% d'ADN restant.

Toutefois, l'ADN demeure la molécule fondamentale par laquelle toute forme de vie advient. Grâce à l'ADN d'une seule cellule, un être vivant tout entier peut se constituer. Les gènes contenus dans une molécule d'ADN suffisent pour fabriquer d'autres molécules tridimensionnelles qu'on nomme les protéines. Celles-ci peuvent jouer des rôles très variables (transport d'oxygène, anticorps, catalyseur d'enzymes,...). Elles ont, par ailleurs, la particularité d'adopter des tailles et des formes très diverses. Une fois produites, ces protéines seront les chevilles ouvrières qui permettront à chaque cellule du corps humain de vivre, de se multiplier et même, de se différencier des autres en se dédiant à un organe particulier (cellule hépatique du foie, neurone du système nerveux,...) et finalement s'assembler de manière à former un ensemble homogène: un être humain, par exemple.

Le processus par lequel les cellules humaines se reproduisent se nomme mitose ou division cellulaire. Ce processus suit un cycle bien précis. Après une phase de croissance et de synthèse, la cellule humaine se divise afin de produire deux nouvelles cellules, en tout points identiques à la cellule d'origine. La durée de ce phénomène est relativement courte (on estime qu'une cellule prend une ou deux heures pour produire deux cellules filles). La fréquence des mitoses est très élevée lorsque les tissus humains sont jeunes et elle faiblit progressivement au fur et à mesure que l'individu vieillit.

Toute modification de l'ADN humain peut bouleverser ce processus et entraîner des maladies d'ordre génétique. Plusieurs mutations ou altérations de l'ADN peuvent être transmises par les parents, au moment de la conception, ou être acquises suite à des

interactions avec un environnement nocif à un moment ou à un autre de la vie. On a recensé aujourd'hui plus de 3 000 mutations. Sur ce nombre, plus de 600 d'entre elles peuvent actuellement faire l'objet d'un dépistage génétique (c'est le cas, principalement, de l'hémophilie, de la myopathie de Duchenne, de la mucoviscidose [fibrose kystique], de la Chorée de Huntington, de l'hypercholestérolémie familiale, et enfin de certains types de cancer [sein, ovaire, colorectal,...]). Ces maladies peuvent être classées en trois groupes: les maladies chromosomiques, les maladies monogéniques et les maladies multifactorielles.

Les maladies chromosomiques adviennent généralement lorsqu'une cellule possède un surnombre ou un déficit de chromosomes. Lorsqu'une telle situation se produit, l'embryon humain ne peut se développer adéquatement et l'enfant à naître sera porteur de malformations. Ce type de maladies génétiques est le plus fréquent. L'exemple le plus célèbre est celui de la trisomie 21, qui résulte de la présence de trois exemplaires (au lieu de deux) du chromosome 21 dans la cellule. D'autres types de maladies chromosomiques peuvent être observables lorsque les chromosomes subissent l'effet d'une délétion. Par exemple, la perte d'une petite partie du chromosome 22 peut entraîner chez certains sujets divers types de problèmes cardiaques.

Les maladies monogéniques sont, pour leur part, le fruit du mal fonctionnement d'un seul et unique gène. Le dérèglement d'un gène peut être causé par des «coquilles génétiques», c'est-à-dire par le remplacement ou la délétion d'une ou de plusieurs bases de celui-ci. Ainsi, il suffit qu'une seule base du gène de l'hémoglobine soit modifiée pour qu'apparaisse chez l'individu porteur de cette délétion une forme d'anémie qu'on

nomme drépanocytose. Il en va de même pour le gène CFTR pour lequel on a identifié près de 750 mutations différentes occasionnant la mucoviscidose.

Il existe deux types de maladies monogéniques dont la transmission est familiale. Tout d'abord, celles qui sont dominantes, où l'enfant atteint a déjà un parent qui souffre de la maladie. C'est le cas, entre autres, de la Chorée de Huntington, où il suffit qu'un seul exemplaire du gène soit muté pour que la maladie apparaisse. Ensuite, il y a les maladies récessives, beaucoup plus rares, où les deux parents de l'enfant sont porteurs d'au moins un exemplaire du gène muté. Dans ce cas, l'enfant a environ 25% de chance d'hériter de deux copies défectueuses du gène et de développer ainsi la maladie. La mucoviscidose fait partie de ce type de maladies.

Enfin, il existe une dernière forme de maladies génétiques, celle des maladies multifactorielles. C'est sans aucun doute la forme la plus difficile à cerner. Dans ce cas, plusieurs gènes interviennent dans l'apparition de la maladie. Plus le nombre de gènes défectueux ou déficients est élevé, plus la situation est propice pour que se développe la maladie. On compte parmi les maladies de ce type: le diabète, l'hypertension artérielle, la sclérose en plaques, plusieurs formes de cancer, l'obésité,.... Certains facteurs environnementaux, l'alimentation, l'exposition à des substances nocives comme le tabac, ou encore des infections virales, contribuent à affaiblir les gènes impliqués dans la maladie et à déclencher plus ou moins hâtivement celle-ci.

D'un point de vue clinique, il est aujourd'hui possible de diagnostiquer plus de 600 maladies génétiques. Grâce au prélèvement de liquide amniotique ou de sang foetal, il est possible d'identifier la présence d'une affection héréditaire grave ou d'un défaut chromosomique chez l'enfant à naître. Qui plus est, on peut désormais connaître

ce genre d'information avant même la conception grâce au diagnostic préimplantatoire. Cette technique permet d'analyser le patrimoine génétique d'un embryon humain obtenu par fécondation in vitro (FIV). Mais le dépistage génétique ne s'arrête pas là puisque tout individu peut, au cours de son existence, se soumettre à des tests génétiques qui lui permettront de savoir s'il est porteur de gènes prédisposant à certains types de cancers ou à des maladies génétiques se manifestant tardivement durant la vie. Le recours à de tels tests s'effectue généralement lorsque l'individu appartient à une famille où l'incidence de la maladie est élevée chez les parents proches de celui-ci.

Pour l'instant, la majorité des maladies dépistables n'ont pas de traitements adéquats. Dans ce contexte, il devient difficile pour l'individu qui subit un dépistage d'assumer sa destinée génétique. Bien que les résultats des tests génétiques soient essentiellement prédictifs et qu'ils n'indiquent qu'une prédisposition accrue à développer une maladie au courant de la vie, l'impact émotionnel de ceux-ci sur l'individu est d'autant plus grand que les solutions médicales apportées à cette maladie sont déficientes.

Il existe toutefois quelques lueurs d'espoirs dans le traitement des maladies d'ordre génétique. Parmi celles-ci, on retrouve la thérapie génique. Cette technique permet de traiter des maladies, génétiques ou non, par le transfert de gènes. Par exemple, on peut introduire dans l'organisme des gènes qui compensent le mauvais fonctionnement d'un gène altéré ou encore des gènes qui permettent la synthèse de protéines à usage thérapeutique. Pour que ces gènes intègrent les cellules cibles, l'usage d'un vecteur est privilégié. Il s'agit généralement d'un virus désactivé (adénovirus, lentivirus [VIH],...), qui ne peut plus se répliquer par lui-même. Pour le succès du traitement de chaque maladie, il faut trouver les éléments qui permettront une

réponse immunitaire adéquate: bonne cellule cible, bon vecteur, bon gène,... Les connaissances actuelles en thérapie génique sont encore fragmentaires et font l'objet de nombreuses critiques. Jusqu'à présent, les résultats obtenus sont peu probants. Près de 400 essais ont été réalisés dans les quinze dernières années et aucun bénéfice thérapeutique n'a été constaté jusqu'à présent, sauf pour deux cas isolés (immunodéficiences congénitales, cancer du cerveau). Les résultats décevants de ces essais n'ont toutefois pas empêché la multiplication des publications scientifiques à ce sujet au fil des ans. Il faudra attendre le décès du jeune Américain Jesse Gelsinger des suites d'une thérapie génique au mois de mai 1999 pour que l'effort scientifique des chercheurs qui oeuvrent dans ce domaine soit ralenti. On a dénombré cinq autres décès attribuables à la thérapie génique depuis ce malheureux événement. Bien que des pressions de plus en plus fortes soient faites pour qu'un moratoire international voit le jour sur les essais de génothérapie, la recherche dans ce domaine poursuit son chemin et c'est présentement vers les lentivirus comme vecteurs thérapeutiques que bon nombre de chercheurs semblent actuellement se tourner.

Par ailleurs, une branche nouvelle de la génétique humaine semble destinée à un avenir prometteur, la pharmacogénomique. Nous savons depuis peu que certaines anomalies génétiques présentes dans les molécules d'ADN peuvent modifier l'action d'un médicament sur l'organisme humain. Chaque individu est porteur de ces anomalies qu'on appelle aussi polymorphismes. Certaines de ces anomalies diminuent l'efficacité des enzymes chargées de transformer le médicament, diminuant par le fait même l'efficacité du traitement administré à un patient. La pharmacogénomique tente d'identifier les polymorphismes propres à chaque patient afin de décider si un médicament doit lui être administré ou non. Elle permet aussi de cibler un traitement approprié pour celui-ci en fonction de son profil génétique. S'il n'existe pas de

traitement pharmaceutique adéquat, la pharmacogénomique permet aussi d'étudier la structure des protéines afin de fabriquer celles qui permettront de soigner le patient.

Le développement futur des applications de la génétique humaine demeure tributaire du décryptage entier du génome humain. Ce vaste projet initié au début des années 90 et complété très récemment vient couronner plus d'un siècle d'histoire de la génétique humaine.

1.2 Bref historique de la génétique humaine

Les généticiens s'entendent généralement pour dire que le père de leur science serait le botaniste morave, Gregor Mendel (1822-1884). Ce moine, originaire de Brno dans l'actuelle République tchèque, fut à l'origine des lois concernant la transmission des caractères héréditaires chez les organismes vivants. Observant l'autofécondation des plants de pois comestibles, Mendel eut l'idée d'empêcher celle-ci en croisant artificiellement des espèces distinctes. Les manipulations auxquelles il se livra lui permirent de dégager les grands principes qui sont à la base de la théorie de l'hérédité qu'il formula en 1866. Le premier principe qu'il dégagait de son expérimentation fut celui des caractères «récessifs» et «dominants» des plants qu'il avait croisés. En voulant créer un hybride à partir d'un plant de pois verts et d'un plant de pois jaunes, Mendel constata que le plant ainsi créé ne produisait que des pois jaunes. Il en conclut qu'entre deux caractères, la nature en sélectionne toujours un (le dominant) au profit de l'autre (le récessif). Ensuite, il établit comme second principe qu'il est possible de prédire le caractère de la deuxième génération de pois. En croisant cette fois-ci un nombre important de plants de pois jaunes issus de la première hybridation, il obtint en moyenne trois fois plus de plants de pois jaunes que de plants de pois verts. Il

conclut alors que même si un caractère semble invisible, il est toujours présent à l'intérieur du plant. Enfin, il énonce un troisième principe qui stipule qu'on peut aussi prédire les résultats de plants ayant plus d'un caractère différent. Toutefois, plus les plants possèdent des caractères différents, plus le calcul des probabilités des générations suivantes est complexe.

Ces trois grands principes, communément appelés «lois de Mendel»², ne connaîtront pas de répercussions immédiates. Les travaux de Mendel, victimes du grand succès de la théorie de l'évolution des espèces développée par Charles Darwin au même moment, seront relégués aux oubliettes jusqu'au début du XXe siècle. Il faudra attendre l'année 1900 pour qu'Hugo de Vries, Erich von Tschermak et Carl Correns redécouvrent les «lois de Mendel» et voient dans les travaux du botaniste morave une des clés permettant d'expliquer l'hérédité humaine. Il faut dire que certains scientifiques avaient précédé ces trois chercheurs en tentant d'expliquer les mécanismes de la reproduction sexuée sur le plan cellulaire. C'est dans la foulée de ces travaux que l'ADN (alors appelé «nucléine») fut isolé par le médecin suisse Friedrich Miescher en 1869, lorsque celui-ci tenta d'analyser l'organisation interne du noyau cellulaire. Près de vingt ans plus tard, on saura que ce dernier se compose d'un enchevêtrement de filaments qu'on baptisera du nom de «chromatine». Ces filaments forment à chaque division cellulaire de petits bâtonnets boudinés appelés «chromosomes». Theodor Boveri découvrira, en 1890, que les chromosomes sont organisés par paires, et que chaque paire se forme au moment de la fécondation d'un élément provenant de l'ovule et d'un autre élément provenant du spermatozoïde. Les bases de la génétique humaine

² On retrouve l'essentiel de la démonstration de ces lois dans l'ouvrage suivant: Gregor MENDEL (1965). *Experiments in Plant Hybridisation*, Edimbourg, Oliver and Boyd, 95 p. Dans ce petit livre, les résultats du moine-botaniste sont traduits en anglais par le spécialiste britannique de la biométrie, Ronald A. Fischer. Ils sont accompagnés de commentaires critiques qui permettent de bien situer la contribution scientifique de Mendel dans son époque. Une courte biographie de ce dernier, signée William Bateson, complète ce précieux document.

seront donc jetées durant ces années, mais il s'écoulera encore plusieurs années avant que l'on puisse déterminer exactement le rôle de l'ADN et des chromosomes dans la reproduction humaine.

C'est en 1909 que le Danois Wilhelm Johannsen émettra l'hypothèse que les facteurs héréditaires suggérés par Mendel sont partie prenante des chromosomes et qu'ils sont plus nombreux que ces derniers dans l'organisme humain. C'est ainsi qu'il proposera qu'on appelle «gènes» ces morceaux de chromosomes.

Toutefois, ces intuitions ne seront vérifiées qu'avec les recherches du biologiste américain Thomas Hunt Morgan qui, dès 1910, fera l'étude génétique des caractères de la mouche du vinaigre ou drosophile avec ses collègues de l'université Columbia (New York). Ce chercheur créera un grand nombre de mutations chez cette variété de mouche et établira ainsi une preuve tangible de l'existence de phénomènes héréditaires, jetant par ailleurs les premières bases solides de l'existence des gènes et des chromosomes.

Dans la foulée des travaux de Morgan, plusieurs généticiens apprendront à caractériser les gènes et à les localiser sur les chromosomes. En créant des cartes chromosomiques, ces chercheurs ont pu identifier un certain nombre de mutations et d'altérations chromosomiques chez la drosophile. Un collègue de Morgan, Hermann Muller, démontrera même, en 1927, que l'irradiation (par rayons X) de cette mouche augmente la fréquence de ces mutations.

Les modèles développés par l'équipe de Morgan autour des recherches sur la drosophile serviront de référence pour l'étude génétique d'autres organismes vivants, comme l'être humain par exemple. L'entre-deux guerres marquera le véritable début de

l'étude des caractères héréditaires chez l'humain. Plusieurs chercheurs tenteront à ce moment de percer le mystère qui entoure la molécule d'ADN, convaincus que l'étude de la structure physique et chimique de celle-ci permettrait de comprendre les mécanismes de l'hérédité. En 1944, Oswald Avery, Colin MacLeod et Maclyn McCarty prouveront à l'aide d'une bactérie, que les gènes sont bel et bien formés d'ADN et que c'est cette dernière molécule qui transporte les informations génétiques contenues dans la cellule.

Il n'en faudra pas plus pour qu'une véritable course pour identifier la structure et la forme de cette molécule voit le jour. Au début des années 50, trois équipes de recherche se lancent dans l'aventure: celle du chimiste américain Linus Pauling, celle des physiciens britanniques Rosalind Franklin et Maurice Wilkins et, enfin, le duo composé par le physicien britannique Francis Crick et le biologiste américain James Watson (tous deux installés à l'université de Cambridge). Chaque équipe connaît alors les constituants de ce fameux acide désoxyribonucléique (ADN): acide phosphorique, désoxyribose, bases (adénine, guanine, thymine, cytosine). Il ne reste plus qu'à savoir comment ces constituants s'assemblent pour former la molécule d'ADN. Ce n'est finalement que le 25 avril 1953 que l'équipe formée de Watson et Crick publiera dans la revue scientifique *Nature* un bref compte-rendu de leur recherche sur la structure de l'ADN, révélant que celle-ci possède une structure tridimensionnelle en double hélice, où s'intègre l'ensemble des constituants mentionnés précédemment.³ Cette découverte révolutionnera le monde de la génétique qui sera désormais le moteur du développement de la biologie moléculaire. C'est à partir de la description de la structure

³ James Dewey WATSON et Francis H. CRICK (1953). "Molecular Structure of Nucleic Acids: A Structure for Deoxyribose Nucleic Acid", *Nature*, vol. 171, no. 4356, 25 avril 1953, pp. 737-738. Par ailleurs, James Watson a relaté, dans un récit plutôt fascinant, les nombreuses péripéties qui l'ont mené, lui et Francis Crick, à la découverte de la double hélice constituant l'ADN: James Dewey WATSON (1981). *The Double Helix: A Personal Account of the Discovery of the Structure of DNA*, Londres, Weidenfeld and Nicolson, 298 p.

de l'ADN de Watson et Crick qu'au cours des décennies qui suivront, on mettra au point des applications qui modifieront profondément la pratique médicale et l'industrie en général.

Parmi les applications les plus spectaculaires de la génétique, il faut noter celle de l'ADN recombinant qui a véritablement ouvert la voie au développement du génie génétique et des biotechnologies à partir du début des années soixante-dix. La découverte de cette technique est attribuable à Stanley Cohen (Université de Stanford) et Herbert Boyer (Université de Californie) qui réussirent, en 1973, à placer des morceaux du matériel génétique d'un organisme vivant (une bactérie) dans un autre, totalement étranger (une bactérie de souche différente). Le gène transféré s'est mis à fonctionner comme c'était le cas dans l'organisme d'origine. Dès lors, on se mit à parler de «chimères» pour caractériser les nouvelles formes de vie, jusque là jamais vues, qui étaient le fruit de ces manipulations génétiques. De nombreuses expériences furent réalisées à la suite des travaux de Cohen et Boyer et la réalisation de nombreuses espèces hybrides, tant dans le monde animal que végétal, donna lieu à la naissance d'entreprises spécialisées dans la recombinaison de l'ADN ou la transgénèse. Herbert Boyer, titulaire d'un brevet pour sa découverte de l'ADN recombinant, co-fondera d'ailleurs une de ces entreprises (*Genentech*) quelques années plus tard.

Cette importante avancée de la génétique ne doit toutefois pas porter ombrage aux autres découvertes effectuées dans les années soixante et soixante-dix. Parmi celles-ci, on trouvera comment l'ADN se reproduit elle-même (les mécanismes d'auto-réplication), comment l'ADN transmet ses indications à la cellule (la synthèse des protéines), les techniques d'analyse des chromosomes pour déterminer les fonctions

génétiques, l'isolation des gènes purs d'êtres humains⁴, la synthèse des gènes et le changement d'hérédité d'une cellule.

Par ailleurs, c'est en 1983 que le généticien américain James Gusella développe une technique qui lui permet de repérer rapidement l'un des gènes responsables de la Chorée de Huntington. Par le biais de marqueurs génétiques, Gusella développe ainsi un nouvel outil qui permet le dépistage des anomalies génétiques. Il sera fréquemment utilisé dans les années qui suivront pour identifier de nombreuses mutations.

Au même moment se mettra en branle le plus grand projet à voir le jour dans le domaine de la génétique humaine, à savoir le *Human Genome Project* (HGP ou, en français, Projet Génome Humain), initié par les NIH (*National Institutes of Health*) aux États-Unis et pour lequel des généticiens de laboratoires publics du monde entier contribuent depuis 1990. Ce projet avait initialement pour ambition d'assurer la cartographie et le séquençage de l'intégralité du génome humain avant l'an 2002. Jusqu'à présent, on estime que le seul gouvernement américain a consacré plus de quatre milliards de dollars à la réalisation de ce projet. Le 12 février 2001, les revues scientifiques *Science* et *Nature* ont annoncé que la cartographie complète du génome humain avait été complétée dans le cadre du *Human Genome Project*. Ce qui n'est pas tout à fait vrai puisqu'il resterait encore 5% de ce génome à déchiffrer.

Cette annonce hâtive témoigne de la compétition que se livrent les instituts publics de recherche face aux compagnies privées qui se sont elles aussi lancées dans la lutte pour la cartographie complète du génome humain au début des années quatre-

⁴ Le premier gène humain a été isolé et caractérisé en 1976. Il s'agissait d'un des gènes de l'hémoglobine, dans lequel un minuscule défaut entraîne une maladie des globules rouges.

vingt-dix. Parmi ces compagnies, on retrouve la firme Celera Genomics établie au Maryland et fondée par Craig J. Venter, un transfuge des NIH, qui a développé une méthode pour séquencer plus rapidement chaque brin d'ADN. Cette méthode qu'il appellera «Expressed Sequence Tags» lui permet grâce à l'activation de nombreux séquenceurs de déchiffrer en parallèle de petits morceaux de 200 à 300 bases d'une vingtaine d'échantillons d'ADNc à la fois. Ces bouts de séquence correspondent à des fragments de gènes qui ne permettent toutefois pas d'en déduire les fonctions. Il reste, pour que cette méthode mène à une cartographie complète et ordonnée du génome humain, que les différents «tags» soient assemblés dans un ordre bien précis. La compagnie de Venter a toutefois annoncé au printemps 2000 que cette cartographie avait été réalisée par ses équipes de recherche. Encore une fois, cette annonce fut trop hâtive puisque Celera Genomics n'avait pas encore ordonné complètement l'ensemble des séquences composant le génome humain.

Il apparaît toutefois évident que la cartographie complète du génome humain devrait être chose faite d'ici deux ou trois ans. Jusqu'à présent les données colligées par les scientifiques qui oeuvrent tout autant dans le secteur public que dans le secteur privé ont permis d'identifier plusieurs gènes prédisposant à des maladies héréditaires (cancer colorectal, cancer du sein, mucoviscidose, hémophilie, syndrome de l'X fragile, drépanocytose,...). Il ne fait aucun doute que la complétion du *Projet Génome Humain* risque de paver la voie à l'identification de milliers d'autres gènes responsables de maladies héréditaires dans les prochaines années.

Les années quatre-vingt-dix n'ont toutefois pas été marquées que par l'entreprise internationale de cartographie du génome humain. Le clonage d'animaux et celui, hautement probable, d'êtres humains a aussi défrayé la manchette. Bien sûr, on

avait déjà réalisé, vingt ans auparavant, le clonage d'animaux par séparation d'embryon, lorsque ce dernier n'est âgé que de quelques jours et n'a encore que quelques cellules.⁵ Mais, avec la naissance de Dolly, première brebis clonée à partir de cellules adultes, on entrait, dès février 1997, dans une nouvelle ère des biotechnologies. Désormais, la production d'animaux identiques en tout points permettrait "[...] de faire mieux et plus vite des animaux transgéniques. Et, bien sûr, pour produire à volonté des copies conformes à ceux qu'ils (les chercheurs) ont déjà obtenus." (Villedieu, 1999). Ian Wilmut, créateur principal de Dolly, entrevoit ainsi les applications possibles du clonage d'animaux transgéniques:

"Avec le clonage, écrit-il, on pourrait fabriquer des animaux transgéniques qui seraient des sources d'organes pour des transplantations chez l'humain; le porc, croit-on, serait un bon fournisseur de coeurs ou de foies «génétiquement humanisés». On pourrait aussi produire des animaux de grande taille qui porteraient des gènes de maladies humaines, la fibrose kystique, par exemple, et qui serviraient de modèles expérimentaux." (Villedieu, 1999, p. 26).

Cette nouvelle avancée de la génétique laisse déjà présager pour bon nombre d'observateurs l'avènement imminent du clonage d'êtres humains. Techniquement réalisable, puisqu'on a déjà procédé au clonage d'embryons humains⁶ et qu'on peut appliquer à l'humain la technique du clonage animal, l'exacte reproduction d'êtres humains ne fait pas l'unanimité et ce, même dans la communauté scientifique. Pour l'instant, un large consensus international interdit toute intervention en ce sens par la

⁵ En fait, les premiers clonages chez les animaux de laboratoire ont eu lieu au début des années soixante-dix, tandis que les premiers clonages d'animaux de ferme se sont réalisés au tournant des années soixante-dix et quatre-vingt.

⁶ Jerry Hall, à l'occasion du congrès de l'American Fertility Society (AFS), tenu en octobre 1993 à Montréal, a annoncé la réussite du premier clonage d'embryons humains, réalisé avec son collègue de l'Université George Washington, Robert Stillman.

voie de moratoires ou de contrats sociaux plus ou moins tacites qui réduisent la marge actuelle de manoeuvre des scientifiques qui voudraient mener à bien une expérience de clonage humain.

Bien malin qui pourrait prédire les prochaines avancées de la génétique humaine dans les années qui viennent. On sait toutefois que la connaissance que nous avons du corps humain et de son fonctionnement risque d'être radicalement transformée lorsque sera complétée, entre autres, la cartographie du génome humain. Ce nouveau bagage d'informations génétiques permettra une relecture complète du grand livre de la médecine moderne et de ses applications. Les potentiels d'intervention inhérents au développement de la génétique humaine sont nombreux et alimentent, d'ores et déjà, une vigoureuse réflexion éthique, sociale et juridique sur les limites souhaitables de cette discipline.

CHAPITRE 2: LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

En moins d'un demi-siècle, la génétique humaine a connu un développement si fulgurant qu'elle a engendré autant d'espoirs que de craintes chez ceux qui en ont observé les avancées. Dans le domaine de la santé individuelle et publique, cette discipline est apparue depuis quelques décennies comme un vaste champ nouveau de connaissances et aussi d'interventions politiques. Or, précisément à cause de sa nouveauté et surtout à cause de tout ce qu'elle paraît révéler sur la nature vivante et, plus particulièrement, sur la nature humaine, la génétique se prête à l'engendrement d'une profusion de représentations et d'imaginaires sociaux qui sont aussi liés à son potentiel d'interventions, à la fois prometteuses et angoissantes.

L'étude sociologique d'un objet aussi neuf et complexe que la génétique humaine ouvre donc forcément sur l'analyse de représentations et d'imaginaires sociaux. Cette analyse possède, dans le cadre précis de notre investigation, l'avantage supplémentaire de nous instruire, comme nous le dirait Denise Jodelet, sur les acteurs qui participent au débat sur la génétique humaine au Québec:

"[...] les représentations expriment ceux (individus ou groupes) qui les forgent et donnent de l'objet qu'elles représentent une définition spécifique. Ces définitions partagées par les membres d'un même groupe construisent une vision consensuelle de la réalité pour ce groupe." (Jodelet, 1997, p. 52).

Ce sont ces visions et l'interaction entre celles-ci que nous tenterons de cerner dans cette thèse - des visions qui, comme nous le verrons un peu plus tard, servent de ferment à l'émergence des normes en matière de génétique humaine. Pour l'instant,

nous souhaitons définir plus précisément ce que nous entendons par la notion de représentations sociales et voir comment celle-ci peut apparaître dans le champ de la génétique humaine. Le chapitre suivant traitera plus précisément de la notion d'imaginaire social que, par souci méthodologique et théorique, nous avons voulu distinguer des représentations sociales. Non pas que nous croyons que l'imaginaire soit étranger des représentations sociales - il en constitue plutôt une des dimensions essentielles - mais bien parce que nous croyons que l'imaginaire possède une force normative encore plus grande que la représentation commune. De plus, notre plongée dans l'univers de l'imaginaire nous a permis de constater que cette notion avait été jusqu'ici malheureusement fort négligée tout aussi bien par les sociologues que par les spécialistes des autres sciences sociales. Le pouvoir normatif de l'imaginaire, lié à sa sous-théorisation en sociologie nous a permis de conclure qu'il y avait là, belle et bien présente, une matière à réflexion fort riche pour les sociologues du droit. Avant de relever le défi qui consiste à poser en termes sociologiques la nature sociale de l'imaginaire, il nous faut toutefois définir plus précisément ce qu'est une représentation sociale - notion qui englobe d'ailleurs celle de l'imaginaire social.

Nous prendrons donc comme point de départ une définition formulée par Denise Jodelet et qui semble (une fois n'est pas coutume!) faire l'unanimité dans le monde des sciences sociales. La représentation sociale est, pour cette auteure, "[...] une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social." (Jodelet, 1997, p. 53). Elle constitue donc une notion essentielle à toute sociologie de la connaissance qui se respecte car elle permet d'éclairer les processus de construction sociale de la réalité tout en jettant un éclairage intéressant sur les interactions sociales qui lui sont sous-jacentes.

En ce sens, la notion de représentation sociale constitue un objet d'étude privilégié pour quiconque s'intéresse aux rouages de la vie en société. De fait, la représentation joue un rôle primordial dans l'orientation et l'organisation des conduites et des communications sociales. Elle sert de ciment social et permet à chaque individu de savoir à quoi il s'en tient avec le monde qui l'entoure. Il n'est donc pas étonnant de constater que cette notion a depuis fort longtemps intéressé les grands penseurs de ce monde. Il faut remonter bien loin dans l'histoire de la pensée occidentale pour retrouver les traces initiales d'une réflexion sur la manière dont nous concevons le monde. On peut toutefois considérer que c'est grâce à la relativité prônée dans la rhétorique des sophistes de l'Antiquité grecque que naquit une première théorie consistante de la connaissance. C'est à ce moment que les fondements du droit, de la philosophie morale et de la religion furent considérés comme n'existant pas par nature, mais plutôt comme étant le fruit de *conventions* directement tirées de l'entendement humain. Dès lors fut admise l'idée que l'homme serait *la mesure de toutes choses* et qu'il serait davantage un être de *culture* qu'un être de *pur instinct*.⁷ La réalité en soi n'étant pas une donnée immédiatement accessible pour l'esprit humain, ce dernier s'est muni, selon les sophistes, d'instruments cognitifs lui permettant d'appréhender le réel dans toute sa complexité.

C'est ainsi que les images mentales et les représentations sociales se sont progressivement imposées au cours des siècles, dans l'esprit des philosophes comme

⁷ Lire à ce sujet les écrits de Gorgias, malheureusement non-traduits en français, mais tout de même disponibles dans GORGAS (1989). *Reden, Fragmente und Testimonien*, Hambourg, Meiner Verlag, coll. "Philosophische Bibliothek", 225 p. Ce recueil comprend la version originale grecque d'une partie des textes de Gorgias, ainsi qu'une traduction allemande et des résumés en français et en anglais de son oeuvre. On peut aussi consulter à profit l'ouvrage suivant: Jean-Paul DUMONT, Daniel DELATTRE et Jean-Louis POIRIER (1988). *Les Présocratiques*, Paris, Gallimard, coll. "Bibliothèque de la Pléiade", 1625 p. Ce monumental ouvrage comprend de nombreux fragments (en français) de l'oeuvre de Gorgias et principalement les bases de sa philosophie de la connaissance.

des spécialistes des sciences sociales ou cognitives, en tant que savoirs pratiques de sens commun, socialement partagés et tenus pour évidence consensuelle dans la quotidienneté (Berger et Luckmann, 1986). Le monde des représentations est un univers d'ordonnement du monde réel qui permet d'assurer la cohésion sociale par les voies de l'expression collective. Celle-ci est essentiellement symbolique, dans la mesure où la communication n'est rendue possible que par l'utilisation de symboles ou de signes pris ensuite pour des réalités.

Il nous est donc permis, comme nous le verrons aussi dans le chapitre suivant, de considérer la symbolique et l'imaginaire comme des systèmes de représentations complexes utilisés pour interpréter l'environnement et assurer la vie interne de n'importe quel groupement humain. Selon Bronislaw Baczko (1984), les communautés sociales produisent ce genre de systèmes dans le but de traduire et de légitimer à la fois leur identité et leur ordre social.

C'est un peu dans cet esprit que nous tenterons, dans ce chapitre, de vous présenter les nombreuses approches des représentations sociales proposées par les théoriciens des sciences sociales. La pluralité de ces approches met en évidence la fécondité d'un tel concept et sa position privilégiée dans l'analyse de l'action sociale. Qui plus est, elle témoigne éloquemment du fait que la seule sociologie ne saurait rendre compte des diverses dimensions d'un concept comme celui-ci, situé à l'interface de l'individuel et du collectif, pas plus qu'elle ne pourrait épuiser la notion de sens à laquelle elle est intimement liée. Pour faciliter la présentation des divers courants de pensée qui concernent le champ des représentations (au sens large du terme), nous diviserons notre exposé en deux parties, correspondant aux deux principaux champs d'étude que nous avons relevés dans notre revue de littérature: les représentations

mentales (abordées surtout par la psychologie cognitive et la psycho-pédagogie, mais aussi par la phénoménologie) et les représentations collectives (privilegiées par la psychologie sociale, la sociologie, les sciences politiques, l'anthropologie et la philosophie de la connaissance ainsi que l'histoire des mentalités). La distinction de ces deux champs répond essentiellement à des impératifs qui sont tout d'abord chronologiques (le premier champ ayant été exploré avant le second) avant d'être méthodologiques.⁸

2.1 Les représentations mentales: une notion psychologique qui ne saurait être abstraite du contexte social duquel elle est issue

La psychologie cognitive propose deux sens bien précis à la notion de représentation mentale (Ruano-Borbalan, 1993). Ces deux sens s'articulent autour du processus de formation de la représentation dans l'esprit humain. On peut considérer le processus en tant que tel et voir dans la représentation une interprétation de la réalité matérielle ou physique.⁹ Mais on peut aussi estimer le résultat de ce processus et y voir un objet de connaissance contribuant à la formation de la pensée humaine.¹⁰

C'est dans cette dernière approche, que l'on peut qualifier de constructiviste, qu'une majorité des spécialistes de la psycho-pédagogie ou de la sémiotique entrevoit la

⁸ Le champ des représentations mentales privilégie une approche psychologique de la représentation, alors que le champ des représentations collectives s'appuie sur une approche sociologique de celle-ci. Par ailleurs, chacun de ces champs ne nie pas que les représentations sont socialement partagées et qu'elles sont toujours activées et agissantes dans la vie sociale. En ce sens, elles participent, chacune à leur manière, à l'élaboration d'une théorie plus générale des représentations sociales.

⁹ Cette perspective est largement documentée dans Jerome S. BRUNER et al. (1974). *Logique et perception*, Nerdeln, Liechtenstein, Kraus Reprint, coll. "Bibliothèque scientifique internationale - Études d'épistémologie génétique", 204 p.

¹⁰ Cette dernière dimension significative est principalement défendue par Michel Denis dans ses deux principaux essais: Michel DENIS (1979). *Les images mentales*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Le Psychologue", 294 p.; Michel DENIS (1989). *Image et cognition*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Psychologue d'aujourd'hui", 284 p.

véritable fonction de la représentation mentale. Celle-ci porte assez régulièrement l'appellation d'image mentale dans le vocabulaire psychologique et correspond au produit qui naît du rapport entre le sujet pensant et l'objet que ce dernier envisage:

"Aujourd'hui, l'approche constructiviste nous apprend que chaque individu interprète le réel à la lumière de ses anticipations, dans une inter-structuration du sujet et de l'objet. L'homme se construit en construisant le monde." (Chappaz, 1993, p. 30).

Le construit qui émane de cette relation peut prendre deux formes dans l'épistémologie génétique de Jean Piaget et Bärbel Inhelder (1966). Les images mentales sont de deux ordres bien précis: elles sont reproductrices ou bien anticipatrices. Dans le premier cas, elles évoquent des objets ou des événements qui sont déjà connus par le sujet qui les appréhende. Dans le second cas, elles procèdent par imagination figurale et produisent une nouvelle connaissance résultant de mouvements ou de transformations jamais envisagés jusqu'à présent par le sujet pensant.¹¹

Cette dichotomie de l'imagerie mentale, proposée par Piaget et Inhelder, fait ressortir ce qu'Emmanuel Kant (1988) posait au XVIII^e siècle comme la condition ultime de la connaissance humaine: s'intéresser tout autant à l'objet étudié qu'à l'homme qui l'étudie. L'attention portée au rapport dialogique qui s'institue entre le sujet et l'objet nous permet d'ailleurs d'entrevoir les principales propriétés de l'image ou de la représentation mentale.

¹¹ Antoine Bailly utilise une dichotomie semblable pour définir les fonctions des représentations mentales. Pour lui, elles sont référentielles (c'est-à-dire qu'elles organisent nos perceptions) ou élaboratives (elles organisent des relations nouvelles entre des objets à partir d'expériences antérieures). Antoine BAILLY (1992). "Les représentations en géographie", dans Antoine BAILLY (dir.), *Encyclopédie de géographie*, Paris, Économica, pp. 371-383.

Le psycho-pédagogue Michel Denis (1989) considère qu'on ne peut déterminer si une représentation mentale est vraie ou fausse dans la mesure où le rapport sujet/objet répond à deux fonctions utilitaires bien précises: la conservation de l'information par l'esprit humain (par les voies de la schématisation et de la réduction de l'objet) et la propriété d'analogie qui favorise le regroupement des objets ou des événements chez le sujet pensant. En ce sens, c'est la fonctionnalité de la représentation qui permet de juger de celle-ci. Tout au plus, on peut se demander s'il y a des représentations *meilleures*, c'est-à-dire plus utiles, que d'autres.

Cette réflexion fait d'ailleurs l'objet de nombreuses recherches empiriques sur l'organisation du système scolaire occidental et sur les incitations à l'apprentissage chez les pré-adolescents. Pour Alain Lieury (1992), l'activité d'imagerie a un effet positif sur l'apprentissage et le développement de la mémoire des jeunes étudiants. L'usage de repères mnémotechniques facilite le développement des connaissances lorsque les concepts et les objets enseignés se voient associés à des images. Comme il n'existe pas une capacité égale de représentation chez les humains (certains élèves étant plus "imageants" que d'autres), le recours à l'illustration tente donc de pallier aux disparités possibles quant à l'accès aux savoirs.

Aux fonctions classificatoires et pédagogiques de la représentation, vient s'ajouter celle de la résolution des problèmes liés à la création d'images mentales. Ces dernières permettent le développement de la logique par l'analogie fonctionnelle qu'elles instituent entre l'image et l'objet réel qu'elles représentent (Lecomte, 1993, p. 19). Par exemple, si l'on demande à un individu: "Combien y a-t-il de fenêtres chez-

vous?", celui-ci devra évoquer sa propre maison grâce à une image mentale s'il veut dénombrer les fenêtres qui en font partie.

La représentation mentale, pour qu'elle soit facilement mémorisée par l'esprit humain et devienne facilement utilisable, doit plus souvent qu'autrement se retrouver illustrée ou figée sur un support matériel. Jean-Pierre Changeux (1994) note toutefois que ce passage de la représentation mentale à la représentation figée ne revêt pas toujours une fonction utilitaire primordiale. L'exemple du peintre qui réalise un tableau en est probant. L'oeuvre résulte ici de la dialectique entre la représentation mentale et la représentation figée. La main de l'artiste transforme l'image mentale en représentation picturale. Cette dernière revêt certes un caractère esthétique, mais lorsqu'elle se fixe sur le tableau, elle ne répond plus à des critères qui guident l'action de celui qui produit la représentation (c-à-d le peintre).

Pourtant, au-delà de son indéniable valeur esthétique, le tableau vise le partage d'une représentation. Il est donc un *objet de société*, au même titre que toute autre image mentale partagée par un groupe d'individus et s'inscrivant dans un *inconscient collectif*.¹² À ce titre, l'iconologie développée par Erwin Panofsky (1967) nous instruit sur la force du lien qui unit les représentations mentales au contexte social dans lequel elles s'inscrivent. Ces dernières peuvent révéler énormément de choses sur la sensibilité d'une époque ou d'un groupe bien précis.

La psycho-pédagogie est particulièrement instructive à cet égard. Elle permet de comprendre, à travers les mécanismes de l'apprentissage à la petite enfance, comment

¹² Voir à ce sujet l'introduction de l'ouvrage de Michel VOVELLE (1992). *Idéologies et mentalités*, Paris, Gallimard, coll. "Folio Histoire", 358 p.

se transmettent les «sensibilités» sociales et comment elles sont intériorisées et elles évoluent chez l'enfant. L'apprentissage de la capacité de symbolisation est d'ailleurs une étape primordiale du développement identitaire de l'enfant. Ce dernier acquiert, dès un très jeune âge (entre 18 et 24 mois), le pouvoir de se représenter des objets grâce à un jeu où il met en scène un processus à la fois d'imitation et d'assimilation du monde adulte (Piaget, 1976).

L'enfant qui sera appelé à devenir un élève quelques années plus tard devra rompre avec les premières représentations qui auront émergé de son esprit dans cet apprentissage ludique (Albertini, 1992). Cette rupture avec les représentations préalables sera grande si le jeune enfant possède un bagage symbolique qui se démarque significativement de celui que propose le milieu scolaire qui l'accueille.

Ce processus de rupture, particulièrement marqué au moment de l'entrée dans le monde scolaire, se répètera par la suite à chaque fois que l'individu sera confronté à des ordres symboliques différents de ceux qu'il aura intériorisés auparavant. Dans ces situations, l'individu aura à agir en tant que médiateur dans l'apparent conflit de valeurs, de normes, de philosophies, d'idées ou de concepts qui résulte de l'affrontement de ces ordres. Il en découlera un réordonnancement de l'univers symbolique de l'individu ou alors un *statu quo* dans la structuration mentale des représentations du monde vécu par celui-ci. Georges Chappaz décrit ainsi les douloureux choix que supposent un tel processus:

"Chaque individu doué de la fonction symbolique - enfant, adolescent ou adulte - possède un certain savoir sur le monde qui l'environne et n'abandonne pas aisément ses représentations du réel." (Chappaz, 1993, p. 30).

Pourtant, l'évolution des représentations mentales chez l'humain se fait tant bien que mal au contact d'éléments cognitifs commun à un ensemble. C'est pourquoi il ne nous faut jamais oublier la part importante du social dans la détermination de la connaissance humaine. En somme, tout laisse croire que les représentations n'existent pas en dehors des systèmes cognitifs qui les portent. C'est pourquoi des psychopédagogues comme Michel Denis affirment que:

"[...] lorsqu'on parle de représentations cognitives humaines, il faut faire la part de l'individuel et du collectif. Ces représentations comportent une spécificité individuelle mais également un noyau commun partagé par la plupart des esprits humains participant de la même culture." (Denis, 1993, p. 21).

Mais, cette dernière remarque nous entraîne déjà dans le champ des représentations sociales qu'il nous faut maintenant définir.

2.2 Les représentations sociales: une création collective de schémas pertinents du réel

Ce n'est pas d'hier que les spécialistes des sciences humaines tentent d'établir quelle est la cohérence qui existe entre les représentations et les pratiques des acteurs sociaux. Émile Durkheim (1898) fut le premier sociologue à soumettre une recherche des lois de l'idéation collective à la fin du XIXe siècle. Chez celui-ci, comme chez Marx et ses disciples, la représentation collective est déterminée par une série de conditions objectives, sociales et économiques. Elle est "[...] l'un des moyens par lesquels s'affirme la primauté du social sur l'individuel." (Herzlich, 1972, p. 303).

Si on peut retracer l'origine du concept chez Durkheim et mentionner sa relative sous-utilisation durant la première moitié du XXe siècle (sauf chez de rares auteurs de l'École sociologique française comme Marcel Mauss et Maurice Halbwachs), il faut rendre à l'anthropologie de la connaissance la paternité d'une première analyse des représentations sociales à travers l'étude des mythes, des répertoires linguistiques et des systèmes conceptuels propres aux sociétés dites *primitives*.

Toutefois, ce n'est qu'avec le développement de la psychologie sociale dans la seconde moitié du XXe siècle que ce concept obtiendra ses lettres de noblesse. Cette nouvelle discipline mettra en relief l'aspect social des représentations mentales en mentionnant que:

"C'est par le travail du social dans la représentation et par celui de la représentation dans le social qu'il est rendu compte de la particularité représentative." (Jodelet, 1992, p. 22).

La psychologie sociale consacrera ses efforts à démontrer, comme l'observe l'historien Georges Duby, que:

"[...] l'important est le dialogue entre moi et autrui, le rapport entre psychisme individuel et environnement social; elle met en évidence l'action qu'exercent sur la formation des personnalités les cadres d'activité mentale proposés par le groupe à tous les individus qui le composent; elle fait entrevoir moins confusément comment en certains cas, ce sont les réponses individuelles qui, de leur côté, modifient le milieu culturel." (Duby, 1961, p. 944).

C'est dans cet esprit que Serge Moscovici a développé, dès 1961, la première vraie théorie des représentations sociales.¹³ Selon lui, ce type de représentations est une forme de connaissance courante, dite de sens commun, toujours définie par un contenu (informations, images, normes, modèles,...) et se rapportant toujours à un objet bien précis. Les principales caractéristiques de la représentation sont, pour Moscovici, les suivantes:

- elle est socialement élaborée et partagée;
- elle possède une visée pratique d'organisation, de maîtrise de l'environnement (matériel, social, idéal) et d'orientation des conduites et des communications;
- elle participe, enfin, à l'élaboration d'une vision de la réalité commune à un ensemble social ou culturel.

Denise Jodelet ajoute, à la suite de Moscovici, que:

"Les représentations sociales décrivent, expliquent et prescrivent. Elles fournissent un mode d'emploi pour interpréter la réalité, maîtriser notre environnement et nous conduire en société." (Jodelet, 1993, p. 22).

En quelque sorte, la représentation sociale prépare à l'action en guidant le comportement humain, mais aussi en remodelant et reconstituant les éléments environnementaux qui serviront de cadre à celle-ci (Moscovici, 1976, p. 47). En fait, le contenu de la représentation agit comme une *grille de lecture* du monde social pour

¹³ Les fondements de cette théorie se retrouvent dans le premier chapitre de son ouvrage: Serge MOSCOVICI (1976). *La psychanalyse, son image et son public; Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Bibliothèque de psychanalyse", 2e éd., pp. 39-79. Cet ouvrage fut initialement publié en 1961.

l'individu qui l'utilise. Pour qu'une représentation soit vraiment le fruit du social, nous explique Moscovici, il faut qu'elle puisse s'intégrer dans un univers d'ordonnement du réel à travers un double processus d'objectivation et d'ancrage. Face à la nouveauté, l'esprit humain a besoin de rendre familier ce qui ne l'est pas dans l'univers de sens qu'il s'est donné. Il doit donc appréhender cette nouveauté en la transformant pour mieux l'intégrer dans le monde de pensée préexistant qui est le sien, lui donner un sens en fonction des valeurs et croyances privilégiées par le groupe auquel il est rattaché. Ce processus est celui de l'objectivation. S'ajoute à celui-ci, l'ancrage qui consiste à fournir un contexte d'intelligibilité en incorporant ce qui est étranger dans des catégories cognitives familières.

Par ailleurs, Jean-Claude Ruano-Borbalan ajoute une nouvelle fonction à la représentation en mentionnant qu'elle est essentiellement un schéma mental qui correspond à des "[...] jugements préconstruits ou des théories qui permettent de statuer immédiatement en vue d'une action ou d'une réaction [...]" de l'acteur social (Ruano-Borbalan, 1993, p. 17). En somme, la théorie psycho-sociologique ne nie pas ses influences *behavioristes* en affirmant que:

"(...) la représentation sociale, parce qu'elle est un processus de construction du réel, agit simultanément sur le stimulus et sur la réponse. Plus précisément, elle oriente celle-ci dans la mesure où elle modèle celui-là." (Herzlich, 1972, p. 304).

Qui plus est, la représentation sociale se pose plus globalement comme l'expression spécifique d'une pensée sociale. Moscovici dit de celle-ci qu'elle est un "univers d'opinions". Pour que cet univers se développe, il existe trois conditions (Herzlich, 1972, pp. 308-309) qui influent sur la formation et l'émergence effective de

la représentation sociale: **1)** Tout d'abord, il y a l'existence d'une dispersion de l'information et un décalage entre l'information réellement présente et celle qui serait nécessaire pour aspirer à la connaissance pure de l'objet envisagé; **2)** Ensuite, il y a une pression à l'inférence dans tout groupe social: l'individu doit fournir une estimation de l'objet qu'il perçoit et en communiquer éventuellement les propriétés; **3)** Enfin, le degré de focalisation qu'on peut avoir sur un objet varie d'un individu à l'autre. Certains objets se prêteront mieux à la représentation que d'autres.

De toute évidence, ces conditions mettent en relief le fait que la représentation sociale est une forme de pratique qui relie toujours un sujet à un objet. Ainsi, la construction sociale du réel nous incite à déterminer, comme le mentionne justement Denise Jodelet (Jodelet, 1997, p. 52), les conditions de production et de circulation de la représentation sociale (c'est-à-dire qu'il faut s'interroger sur les détenteurs de ce savoir et sur leur position dans un réseau social bien défini), mais aussi à comprendre les processus et les états représentatifs (que savent-ils et comment savent-ils?) propres à ce type de savoir.

Enfin, une réflexion sérieuse sur la nature des représentations sociales ne saurait faire l'économie d'un examen minutieux du statut épistémologique de celles-ci. Cet exercice nous permettrait enfin de voir, nous dit Jodelet, que c'est la communication qui assure les conditions de possibilité et de détermination des représentations sociales (Jodelet, 1997, p. 52).

Il semble en effet que ce soit dans le partage des idées et du langage que le lien social et l'identité peuvent s'affirmer. Ainsi, la communication est-elle le véhicule principal de la connaissance basée sur les représentations sociales. L'expression

collective étant d'abord symbolique, la communication humaine n'est possible que par l'usage de symboles et de signes qui sont ensuite pris pour des réalités.¹⁴

Dans cette perspective, les mentalités, les cultures, les concepts et les idéologies peuvent être conçus comme des *objets de communication*. L'analyse de chacun de ces objets pourrait d'ailleurs s'inscrire dans les sous-disciplines de la sociologie de la connaissance. Nous ne nous aventurerons pas plus loin dans la description de ceux-ci, mais nous vous proposons, afin d'éclairer notre propos, de nous attarder un peu plus sur la place qu'occupe, par exemple, les idéologies dans l'étude des représentations sociales.

Partant du principe développé par Louis Althusser qui veut que les idéologies soient des systèmes de représentations, l'anthropologue Maurice Godelier considère que celles-ci sont présentes au titre d'*illusion* au service d'un ordre à travers leurs fonctions d'interprétation et de légitimation ou d'illégitimation dans les représentations sociales. Pourtant, cette conception classique est largement critiquée pour ce qu'elle ne permet pas de:

"[...] rendre compte de deux faits essentiels: le fait que les représentations apparaissent toujours vraies aux membres de la société où elles sont en vigueur; le fait que le partage de représentations semblables constitue autant, sinon plus, que la violence et l'intoxication de la propagande, la raison du maintien des rapports de domination, de la soumission des dominés."
(Jodelet, 1992, p. 20).

¹⁴ Voir à ce sujet: Roland BARTHES (1957). *Mythologies*, Paris, Le Seuil, coll. "Points Civilisation", 247 p.

Qui plus est, les représentations sociales et les idéologies qui en découlent font transparaître la contrainte qu'elles exercent sur les individus en déterminant, selon Moscovici, le cadre dans lequel ceux-ci pensent ou expriment leur sensibilité (Moscovici, 1997, p. 84). La raison qui émerge de ce processus est plus souvent qu'autrement *celle du plus fort*, et c'est à partir du discours idéologique produit par le dominant que s'ordonnent les pratiques quotidiennes des dominés. L'historien des mentalités Alain Corbin décrit ainsi l'imprégnation des représentations dominantes dans l'appréhension générale du monde et l'action qui en découle:

"Le système des représentations ne fait pas qu'ordonner le système d'appréciation; il détermine les modalités de l'observation du monde, de la société et de soi; en fonction de lui s'organise la description de la vie affective. C'est lui qui en dernier ressort, régit les pratiques." (Corbin, 1992, p. 117).¹⁵

Pourtant, il nous faut toutefois nuancer cette affirmation en mentionnant à la suite de Philippe Robert et Claude Faugeron (Robert et Faugeron, 1978, p. 38) que chaque groupe social forge son identité à partir de son propre système de représentations. Il n'est donc pas si évident d'admettre que les groupes dominés acceptent sans aucunes réticences les contenus idéologiques véhiculés par les représentants des classes dominantes. À chaque classe sociale ou fraction de classe

¹⁵ Un ouvrage qui démontre très bien cette imprégnation des valeurs bourgeoises dans l'ensemble de la société est celui de Peter GAY (1984). *The Bourgeois Experience: Victoria to Freud*, Oxford, Oxford University Press, 3 vol. Dans son essai, Gay démontre comment les grandes figures bourgeoises du XIXe siècle ont influencé les moeurs sexuelles des Européens à cette époque. L'intérêt de cette étude réside dans l'analyse de cas individuels qui ont réussi par leurs actions ou par leurs écrits à produire une nouvelle forme de normativité quant aux pratiques sexuelles courantes. De la même façon, on ne saurait trop recommander au lecteur de consulter le ravissant ouvrage d'Anne VINCENT-BUFFAULT (1986). *Histoire des larmes (XVIIIe-XIXe siècles)*, Paris, Rivages, 259 p. Dans son étude, Vincent-Bufferault constate qu'au XVIIIe et XIXe siècles, la maîtrise des pulsions et des émotions, si présente dans la société de cour dépeinte par Choderlos de Laclos ou Restif de la Bretonne, pouvait être un puissant outil de mobilité sociale garant du prestige et de la réussite si elle se trouvait récupérée par les classes inférieures.

correspondent des manières de se représenter l'univers social et c'est assez paradoxalement de cet apparent *fourbi* de représentations que naît un véritable équilibre social.

D'ailleurs, les représentations sociales et les mythes qui leurs sont inhérents peuvent être considérés comme des pièces de *puzzle* qui lorsqu'elles sont rassemblées permettent de reconstituer l'image de la société qui les génèrent. En ce sens, les divers systèmes de représentations sont complémentaires et permettent d'expliquer les manques de l'un ou de l'autre de ces systèmes. L'historien Jacques Le Goff en donne une excellente illustration dans le mythe moyenâgeux du pays de Cocagne:

"Je retournerai au Moyen Âge, au milieu du XIIIe siècle, où apparaît pour la première fois un thème qui n'existe pas, en tout cas sous cette forme, dans l'Antiquité, le thème du pays de Cocagne. Tous nos lecteurs, je pense, savent ce qu'est le pays de Cocagne: un pays où les alouettes vous tombent toutes rôties dans la bouche, un pays où l'on a tout sans effort. Mais le pays de Cocagne, c'est bien sûr une utopie. Cette utopie, c'est de l'imaginaire qui essaie de fournir aux hommes de cette époque ce dont ils sont le plus frustrés. Imaginaire comme pays de la compensation aux réalités les plus dures. Dans ce pays réel qui est un pays de famine, qui est un pays de pauvreté, voilà donc au contraire le luxe et l'abondance alimentaire." (Le Goff, 1986, p. 16).

Si ce type de construit symbolique fait objet de compensation, il peut aussi être en d'autre cas, comme le souligne Jean-Charles Falardeau, une "[...] définition de la situation d'un ensemble social qui est proposée à la fois comme diagnostic et comme projet d'action [...]" (Falardeau, 1967, p. 12). Mais, qui dit projet d'action, dit

forcément aussi conflit de valeurs et de représentations qui guident l'action. C'est à ce niveau que la sphère politique s'infiltré dans les représentations sociales et que la mobilisation des symboles propre à la construction idéologique vient troubler l'apparent consensus qui pourrait exister autour d'une ou de quelques visions du monde bien circonscrites. Le géographe Antoine Bailly démontre bien le potentiel conflictuel de la rencontre de représentations hétérogènes à travers l'exemple de la construction sociale de l'espace:

"Chaque espace, en devenant substance sociale, est chargé par les hommes d'affectivité et de symboles, d'où sa valeur mentale. De ce double aspect naissent les conflits pour son utilisation, entre acteurs ayant des valorisations différentes." (Bailly, 1992, p. 380).

Comme l'ont constaté Émile Durkheim et Marcel Mauss dans leur étude des formes primitives de classification (Durkheim et Mauss, 1969), la différenciation des valeurs chez les acteurs sociaux entraîne nécessairement des classifications différentes de celles-ci dans les divers groupes d'appartenance auxquels les individus se rattachent. Ces classifications supposent des ordres hiérarchiques qui, lorsqu'ils sont confrontés à d'autres ordres, entraînent une antinomie idéologique qui place l'acteur au centre d'un conflit de valeurs et d'univers normatifs. Qui plus est, cette dynamique influe largement sur la constitution des identités sociales en instaurant, comme le mentionne Roger Chartier:

"[...] un rapport de force entre les représentations imposées par ceux qui ont pouvoir de classer et de nommer et la définition soumise ou résistante, que chaque communauté produit d'elle-même." (Chartier, 1989, p. 1514).

L'étude de ces conflits de représentations s'avère fort utile pour saisir les mécanismes qui permettent le changement social. Qui plus est, elle permet de retracer, chez les historiens des mentalités par exemple, les événements qui détermineront les transformations du tissu social. Michelle Vovelle en vient d'ailleurs à la conclusion que "toute l'histoire n'est que représentation" et que:

"[...] la prise en compte des affrontements par symboles interposés réintroduit la prise en compte de l'évènement ou de la crise." (Vovelle, 1993, p. 29).

L'étude de cas historiques permet de voir ces moments de rupture à travers les modifications représentatives d'un objet bien particulier à un moment précis de l'histoire. Nombreux sont les historiens qui ont produit ce genre d'enquêtes.¹⁶ Celles-ci s'inscrivent en faux avec les conceptions traditionnelles de la psychologie sociale qui considère que le principal aspect de la représentation sociale est la perpétuation de celle-ci (Ruano-Borbalan, 1993, p. 17).

L'enseignement de l'histoire est plutôt que l'humanité propose sans cesse des visions du monde, parfois totalement innovatrices, parfois légèrement ou fortement trafiquées, mais toujours nouvelles aux yeux de ceux qui les promeuvent. En ce sens, l'analyse que fait l'histoire des mentalités sur l'émergence de nouvelles représentations

¹⁶ S'il ne fallait qu'en suggérer une, nous ne saurions trop recommander au lecteur l'étude de Carlo GINZBURG (1980). *Le fromage et les vers: l'univers d'un meunier du XVIe siècle*, Paris, Flammarion, coll. "Nouvelle bibliothèque scientifique", 220 p. Cette étude de cas démontre assez bien l'évolution des représentations de la vie paysanne dans le Frioul (Italie) du XVIe siècle, à un moment où la société italienne bascule peu à peu du Moyen Âge vers la Renaissance. Les transformations aux cosmogonies paysannes et à la vie religieuse des bourgs ruraux sont analysés finement à travers l'expérience particulière du meunier Domenico Scandella.

sociales en cette fin de siècle tend aussi à discréditer la thèse post-moderne de la fin des grands récits globalisants.

Michel Foucault, d'ailleurs fort prisé par les théoriciens de la post-modernité, fut sans doute l'un des auteurs des sciences sociales à avoir analysé avec le plus de justesse l'émergence de la novation dans le discours social sur la folie (Foucault, 1972), le châtement (Foucault, 1975) ou la sexualité (Foucault, 1976). L'historien Alain Corbin lit ainsi l'oeuvre de Foucault:

"D'où la conviction que le projet historique le plus fascinant réside dans la détection des émergences; dans l'analyse de ce moment mystérieux où les éléments épars s'organisent, se cristallisent pour engendrer la novation; dans le repérage du temps où le discours, les moyens rhétoriques nouveaux font irruption et permettent de dire des émotions, des sentiments jusqu'alors inexprimés, sinon inconnus." (Corbin, 1992, p. 111).

Le message que Foucault livre donc aux historiens, tout comme aux autres spécialistes des sciences humaines, c'est celui de surveiller les ruptures dans le discours humain et de se méfier des fausses continuités. En s'intéressant à la folie ou à la sexualité, Foucault a décrit les rapports changeants d'une société à la raison, au désir et à la norme. S'il fallait qualifier l'histoire de Foucault, il faudrait dire qu'elle est une histoire de *passages*. Celui-ci mentionne d'ailleurs bien que *Surveiller et punir* traite du passage "[...] d'un art des sensations insupportables à la douceur des peines" (Foucault, 1975, p. 16). Derrière cette analyse, c'est l'affaissement de la mise en scène de la souffrance qui est mis à jour, et non pas, comme certaines critiques

psychanalytiques peu sérieuses ont osé l'avancer, une ode aux *plaisirs* de la souffrance et du châtement!¹⁷

Au-delà de toutes ces considérations, ce type d'enquête met principalement en relief le fait que ce n'est pas tant le monde qui change que sa représentation (Rosanvallon et Viveret, 1977). Dans son essai sur la méthode, Edgar Morin (1977-1991) suggère que la compréhension du monde passe nécessairement par des systèmes d'idées (noosphères) qui se comportent comme des êtres vivants et qui ont comme caractéristique fondamentale de se nourrir des confirmations et des vérifications extérieures. Dans cet esprit, le monde, en tant qu'entité observable, ne se modifie que dans la mesure où il influence les noosphères qui l'expliquent. Selon le degré d'ouverture de ces systèmes explicatifs, on peut assister à la naissance de nouvelles théories ou doctrines, qui constituent autant de nouvelles représentations de l'environnement social. Il en va ainsi de l'explication scientifique comme de toutes formes de savoirs guidés par l'expérience. Cette position nous entraîne à reconduire les prémisses de base de la métaphysique kantienne qui considère que toute connaissance trouve sa source dans l'expérience:

"Que toute notre connaissance commence avec l'expérience, cela ne soulève aucun doute. En effet, par quoi notre pouvoir de connaître (*Erkenntnisvermögen*) pourrait-il être éveillé et mis en action (*zur Ausübung erweckt*), si ce n'est par des objets qui frappent nos sens et qui, d'une part, produisent par eux-mêmes des représentations et d'autre part, mettent en mouvement notre faculté intellectuelle, afin qu'elle compare, lie ou sépare ces représentations, et travaille ainsi la matière brute des impressions

¹⁷ Il faut consulter à ce sujet l'excellente biographie de Foucault réalisée par Didier Eribon, où ce dernier relate avec un regard amusé les interprétations psychanalytiques les plus farfelues sur la vie et l'oeuvre du grand philosophe français. Didier ERIBON (1991). *Michel Foucault (1926-1984)*, Paris, Flammarion, 418 p.

sensibles, pour en tirer une connaissance des objets, celle qu'on nomme l'expérience? Ainsi, chronologiquement (*der Zeit nach*), aucune connaissance ne précède en nous l'expérience et c'est avec elle que toutes commencent." (Kant, 1988, p. 31).

De fait, la représentation sociale en tant que forme de connaissance se nourrit de l'expérience. Mais, il faut nous rappeler, à la suite de Serge Moscovici, qu'elle guide aussi l'action sociale et qu'en ce sens, elle constitue une création collective de schémas pertinents du réel qui oriente et façonne les pratiques des acteurs sociaux.

Il serait vain de prétendre cerner dans sa totalité le vaste champ des représentations sociales tant il est diversifié, multidisciplinaire et hétérogène. Si nous avons pu discerner, dans ce chapitre, deux champs d'étude relativement distincts, les représentations mentales, axées sur les développements psychologiques de la pensée humaine, et les représentations sociales, centrées sur la dynamique psycho-sociale qui engendrent les catégories mentales qui serviront de guides à l'action en société, il ne fait aucun doute que ces champs ne sont pas totalement imperméables et qu'il apparaît bien difficile de déterminer la part du psychologique et la part du social dans l'émergence des savoirs humains.

Qui plus est, la variété des horizons d'où proviennent les théoriciens des représentations mentales et sociales fait en sorte qu'il semble difficile de circonscrire les limites de ce champ d'étude à une seule discipline ou à un ensemble restreint de disciplines. Il faut bien se rendre à l'évidence et constater que la notion de représentation sociale occupe une place importante dans l'étude des dynamiques et des structures inhérentes à la vie en société. En ce sens, la théorie qui envisage les représentations sociales interpelle toutes les sciences humaines. Elle est aussi

importante pour ces sciences que la loi de la gravité ou la théorie atomiste pour les sciences exactes.

Ce statut si particulier qu'elle possède n'est pas sans lien avec la relation intrinsèque qui l'unit au langage et à la communication - deux éléments qui font de l'homme un *animal* essentiellement social et culturel. Ces éléments contribuent à la formation de la pensée humaine et génèrent par le fait même de nouvelles pratiques sociales. Jodelet (1997, p. 53) attribue d'ailleurs plusieurs fonctions d'orientation et d'organisation des conduites et communications sociales à la représentation:

- Diffusion et assimilation des connaissances;
- Développement individuel et collectif;
- Définition des identités personnelles et sociales;
- Expression des groupes;
- Transformations sociales.

C'est dire toute la richesse qui dort sous le contenu des représentations sociales. Celles-ci nous en disent long, non seulement sur la façon dont nous envisageons le monde, mais aussi sur la façon dont nous interagissons entre nous. Pour notre part, nous ajouterons à la liste de Jodelet une dernière fonction qui est celle de l'orientation normative que procure l'univers des représentations sociales aux membres de n'importe quelle communauté humaine. En tant que création collective de schémas pertinents du réel, les représentations sociales sont porteuses d'un discours qui se présente comme une évidence consensuelle pour les acteurs sociaux qui l'utilisent. En ce sens, elles font l'objet d'un contrat normatif tacite qui permet d'incorporer dans la pensée commune d'un groupe donné un objet relativement nouveau, comme c'est le cas, par exemple, de

la génétique humaine au Québec. L'analyse des représentations sociales de la génétique humaine revêt donc une importance capitale pour quiconque tente de saisir l'arrière-plan symbolique qui participe à l'émergence de nouvelles normativités en la matière.

CHAPITRE 3: LES IMAGINAIRES SOCIAUX

3.1 Pour une brève histoire de l'imaginaire: de son extrême dévaluation à sa difficile définition

L'imaginaire social se trouve englobé dans le vaste champ d'étude des représentations sociales. Il est une composante tout aussi essentielle que les autres formes de représentations dans la détermination des pratiques et des usages sociaux. Pourtant, l'imaginaire a toujours posé problème aux théoriciens des sciences sociales qui n'accordent encore aujourd'hui qu'une importance très restreinte au rôle de l'imagination dans le développement de la *psyché* humaine. Il faut peut-être voir dans cette résistance à l'imaginaire, un moyen de défendre l'idéal rationaliste de la modernité - un idéal auquel, il faut bien l'admettre, participe activement l'entreprise scientifique - contre ce que les philosophes d'autrefois appelaient les pouvoirs "obscurantistes" ou "néantisants" de la symbolique. Des pouvoirs qui ont été longtemps associés à des institutions aliénantes pour l'esprit humain: religion, monarchie,...

L'anthropologue et sociologue Gilbert Durand note qu'au-delà de cette difficile acceptation du monde de la création et de l'esprit, se trouve le problème de la définition de l'imaginaire:

"Une extrême confusion a toujours régné dans l'emploi des termes relatifs à l'imaginaire. Peut-être faut-il déjà supposer qu'un tel état de fait provient de l'extrême dévaluation qu'a subie l'imagination, la *phantasia*, dans la pensée de l'Occident et de l'Antiquité classique. Quoi qu'il en soit, image, signe, allégorie, symbole, emblème, parabole, mythe, figure, icône, idole, etc., sont utilisés indifféremment l'un pour l'autre par la plupart des auteurs." (Durand, 1984, p. 7).

Déjà, au moment de l'Antiquité, l'imaginaire faisait l'objet d'une grande méfiance (Védrine, 1990, pp. 4-7). Cet imaginaire était violent et destructeur; il était peuplé de mauvais génies, de monstres fabuleux et de vices horribles.¹⁸ Platon qualifiait ces images mentales d'*irréel non-être* et refusait d'accorder une valeur positive à leur contenu.¹⁹ L'imagination se trouvait à l'époque en parfaite opposition avec la science à laquelle on attribuait des vertus constructives. Même la poétique d'Aristote (1969) reconduisait cette idée en considérant l'imagination comme une connaissance fautive qui ne se nourrit que d'opinions liées à des sensations.

Il faudra attendre le début de la Renaissance avant de percevoir une ouverture sur l'imagination dans la pensée occidentale. C'est à ce moment qu'on lui attribuera des propriétés constructives et qu'on considérera qu'elle:

"[...] déborde de toute sa force le réel et renvoie à l'imaginaire, c'est-à-dire à tout un monde de croyances, d'idées, de mythes, d'idéologies, dans lequel baigne chaque individu et chaque civilisation." (Védrine, 1990, p. 10).

Baruch de Spinoza deviendra le premier philosophe à considérer, dans son *Traité de la réforme de l'entendement* (1992), l'imaginaire comme une des dimensions fondamentales de la représentation. De surcroît, il attribuera à l'imagination une puissance de construction, déjà évoquée chez Emmanuel Kant (1988), qui voit le jour lorsque l'humain prend conscience du jeu sur les possibles qu'offre le langage. Dès

¹⁸ Une connotation presque aussi négative est accordée à l'imaginaire au Moyen Âge. La vie médiévale, à travers les mythes qui la construisent, se trouve empreinte d'un violent *pathos* largement documenté dans l'ouvrage *L'automne du Moyen Âge* de Johan Huizinga (1975) portant sur les contes de fée et l'imagerie chevaleresque du Moyen Âge européen.

¹⁹ À ce sujet, il faut lire l'admirable dialogue sur les sensations humaines entre Socrate et Théétète, imaginé par Platon dans *Théétète* (1994).

lors, l'imaginaire deviendra à la fois acte de liaison et principe de synthèse dans la communication humaine.

Cette approche de l'imaginaire sera toutefois largement remise en cause par les existentialistes du XX^e siècle et plus particulièrement par Jean-Paul Sartre (1948) qui suggérera que l'imagination est non seulement productrice d'irréel (comme le pensaient les philosophes classiques), mais qu'elle se distingue aussi de la perception qui, pour sa part, est véritablement englobée dans le réel. Sartre poursuivra sa réflexion sur l'imaginaire en mentionnant que la désincarnation du réel qu'offre l'imaginaire est en fait un effort de *néantisation* du monde.

Gilbert Durand sera l'un des plus virulents critiques de Sartre, surtout en ce qui concerne la conception que ce dernier peut avoir de l'oeuvre artistique et littéraire, qui constitue sans doute la production qui témoigne le plus éloquemment des capacités de symbolisation et d'imagination de l'être humain:

"Jamais l'art n'est considéré comme une manifestation originale d'une fonction psycho-sociale, jamais l'image ou l'oeuvre d'art n'est prise dans son sens plein, mais toujours tenue pour message d'irréalité. D'où le caractère souvent inauthentique de l'oeuvre romanesque et théâtrale de Sartre qui tantôt est un brillant pastiche du théâtre bourgeois ou du roman américain, tantôt sort pesamment des cadres esthétiques pour aborder les interminables rivages de la pédante description phénoménologique. Finalement l'esthétique sartrienne, elle aussi, est une quasi-esthétique, et il ne faut pas s'étonner qu'un auteur fermé à ce point à la poésie ait à ce point manqué l'essence de l'image." (Durand, 1969, p. 20).

Derrière ces propos acerbes, se cache bien l'idée que bon nombre de penseurs ne savent trop que faire de l'imaginaire dans l'évaluation et la description des mécanismes de la connaissance humaine. Brentano (1992) et Husserl (1993), qui influencèrent le jeune Sartre à travers leur phénoménologie, n'arrivaient pourtant pas à distinguer nettement les frontières de l'activité de l'esprit rationnel de celles des contenus imaginaires et sensoriels chez l'humain.²⁰ Hélène Védrine excuse presque l'embarras de ces philosophes face à l'imagination dans l'élaboration de cette définition sommaire:

"L'imagination n'est rien d'autre que l'intrusion de l'étrange dans le familier, la position de l'onirique dans le banal, du brouillage dans les évidences." (Védrine, 1990, p. 158).

En fait, tout se passe dans la phénoménologie classique, comme si l'imaginaire n'était qu'un signe de dégradation de l'esprit humain. Pourtant, la capacité de représentation est belle et bien un indice de la santé mentale pour certains philosophes contemporains d'Husserl et Brentano, comme Ernst Cassirer, par exemple, qui considère que:

"La maladie mentale réside justement dans un trouble de la représentation. La pensée malade c'est une pensée qui a perdu le pouvoir de l'analogie et dans laquelle les symboles se défont, se désimprègnent du sens."²¹

²⁰ Sur le statut phénoménologique de la représentation mentale et sur la critique de cette approche, il faut absolument lire le court essai de Jacques Derrida (1967). *La voix et le phénomène: Introduction au problème du signe dans la phénoménologie de Husserl*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Épiméthée", 117 p.

²¹ C'est du moins la lecture que Gilbert Durand fait de l'approche développée sur le symbolisme dans l'oeuvre philosophique de Cassirer. Gilbert DURAND (1984). *L'imagination symbolique*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Quadrige", p. 64.

En fait, la fonction symbolique présente dans le processus d'imagerie mentale en est une d'équilibrage de l'activité psychique. Qui plus est, chez Cassirer, elle prime sur l'objet qui est représenté et participe à la construction identitaire de l'être humain:

"En tant qu'il renvoie à une configuration particulière par sa fonction sémantique, le symbole réfère à un produit de l'activité humaine: l'homme mérite l'épithète *animal symbolisant*. Mais aussi en tant qu'exprimant l'esprit, la vie humaine, en tant qu'organe de pensée, disions-nous, les symboles font de l'homme un animal symbolisé, ou *animal symbolicum*, c'est-à-dire un être ne pouvant se connaître immédiatement mais seulement au travers de sa vie culturelle. L'homme participe activement à la construction symbolique de la culture dont il en détermine et en modifie la forme: il se parle à lui-même." (Pinard, 1991, p. 194).

C'est avec les premières véritables critiques de la modernité, au début du XXe siècle, que l'imaginaire fut enfin considéré comme une forme de connaissance qui participe à la construction sociale de la réalité. Nombreux furent alors les spécialistes des sciences sociales qui s'intéressèrent aux productions culturelles qui se distinguent par une présence affirmée de l'imaginaire: mythes, légendes, contes,... En ce sens, ces chercheurs rendirent un hommage bien involontaire à la psychanalyse mais aussi à Cassirer, en reprenant l'aphorisme de ce dernier ("L'homme se parle à lui-même") et en démontrant par celà que, dans la construction sociale de la réalité, c'est la prévalence de la relation à l'image du semblable qui prime dans la constitution du Soi.²² Dès lors, s'ouvrit une nouvelle ère de réflexion sur les fonctions psychologiques et sociales de l'imaginaire.

²² Le psychanalyste Jacques Lacan fut un ardent défenseur de cette approche. Il faut lire à ce sujet l'ouvrage de François HARTOG (1991). *Le miroir d'Hérodote: Essai sur la représentation de l'autre*, Paris, Gallimard, coll. "Bibliothèque des histoires", 386 p.

3.2 L'imaginaire: un outil d'appréhension du monde social

Pendant longtemps, l'imaginaire fut lié au monde de la futilité, de la tromperie et des élucubrations. Pourtant, celui-ci est intimement associé à des objets concrets, des représentations sociales, des techniques et des savoirs actuels, parmi lesquels figure évidemment la génétique humaine, dont nous avons fait notre objet de recherche. Nous reviendrons d'ailleurs un peu plus tard sur les liens qui unissent l'imaginaire à la génétique. Pour l'instant, nous nous contenterons de voir, à travers ce qu'en dit l'analyse littéraire et la mythologie, comment l'imaginaire permet à l'être humain d'appréhender le monde social et son fonctionnement.

Les poètes surréalistes considéraient que l'imaginaire est ce qui tend à devenir réel. On ne saurait trop leur donner raison tant il est vrai que l'imaginaire contribue à l'élaboration des pratiques collectives. Henri Bergson (1962), qui n'a pourtant rien à voir avec les surréalistes, y voyait même dans ses réflexions sur la morale et la religion une façon d'assurer la cohésion sociale en servant les individus que la société a le plus souvent intérêt à ménager. Dans cette perspective, et c'est là où nous rejoignons Pierre Bourdieu (1970, 1997), l'imaginaire procurerait un surcroît de force dans la reproduction des habitus et des comportements liés au statut social.

Par ailleurs, l'imaginaire et le symbolisme sont des formes de production de l'esprit qui sont tout aussi utiles à l'être humain pour appréhender le monde environnant que n'importe quel autre type de représentations sociales. De surcroît, tout se passe comme si la fonction ou la loi symbolique primait généralement sur l'objet et que tout contenu culturel ou social impliquait un acte créatif et intégrateur du mental selon une configuration donnée (Pinard, 1991, p. 191).

En ce sens, le produit culturel contribue à développer un imaginaire social, mais il est lui aussi un outil d'apprentissage des mécanismes sociaux. Il est comme le mentionne Roger Caillois avec l'exemple de la littérature, le reflet d'une société toute entière:

"On sait aussi combien *Du côté de chez Swann* et *Ulysse* ont contribué à la naissance de la mémoire, de la perception, de la vie affective. La lecture du *Serpent à plumes* ou de *La Montagne magique* apprend davantage sur les mécanismes sociaux que nombre d'études spéciales. De fait, ces ouvrages ne sont nullement des documents. Ce sont bel et bien des oeuvres d'imagination composées, non pour plaire ou pour divertir, mais pour enseigner, pour faire comprendre ou faire sentir, plus largement pour instruire la conscience de mille phénomènes qui lui échappent pour n'être pas à l'échelle de sa vision normale, trop petits pour qu'elle les discerne, trop étendus pour qu'elle les embrasse." (Caillois, 1974, p. 156).

Qui plus est, la littérature constitue un acte ludique, un jeu de l'imaginaire qui, comme le constate Jean-Charles Falardeau, est "[...] au coeur des dynamismes qui télescopent les innovations individuelles et les contraintes sociales." (Falardeau, 1974, p. 15). Dans cet esprit, le roman devient "[...] une reconstruction des vies possibles dans la société" (Falardeau, 1974, p. 104), il est davantage communication qu'expression des liens qui unissent les acteurs sociaux entre eux et avec leur environnement.

La littérature, comme toute forme d'expression symbolique qui favorise l'expression d'un imaginaire social, prend généralement l'aspect d'un récit pour transmettre son message (Chombart de Lauwe, 1971; Krappe, 1938). En ce sens, elle

se rapproche du mythe²³ qui prend la forme d'un conte explicatif qui permet d'appréhender, "[...] soit la cause d'un phénomène naturel, soit l'origine d'une institution ou d'une coutume." (Krappe, 1938, p. 27).

Loin d'être une image "quasi-hallucinatoire" comme le prétendait Bergson (Bergson, 1962, p. 293), la représentation mythique est là, selon Cornélius Castoriadis, pour répondre aux interrogations des acteurs sociaux sur l'identité et les finalités de leur société (Castoriadis, 1975, p. 205). Pourtant, ces deux auteurs se rejoignent sur la fonction de cohésion sociale que celle-ci exerce:

"Ce qui tient une société ensemble, c'est le tenir ensemble de son monde de significations. Ce qui permet de la penser dans son *eccéité*, comme *cette* société-*ci* et pas une autre, c'est la particularité ou la spécificité de son monde de significations en tant qu'institution de *ce* magma de significations imaginaires sociales, organisé ainsi et non autrement." (Castoriadis, 1975, p. 481).

Mircea Eliade remonte à l'Antiquité pour retracer l'origine sociale du mythe. C'est à cette période, nous dit-il, que le récit mythique s'est constitué en tant que fondement de la vie sociale et de la culture. L'exemple qu'Eliade donne pour appuyer sa thèse est celle de la Bible où tout ce qui est dit dans cet ouvrage constitue un précepte ontologique qui guide l'individu dans son action en société. En ce sens, le mythe ici véhiculé a une valeur éducative:

"On n'avait pas pensé à assimiler la fonction de la mythologie au rôle de l'instruction, parce qu'on négligeait une des notes caractéristiques

²³ Pour Gilbert Durand, le mythe est "[...] un système dynamique de symboles, d'archétypes et de schèmes, système dynamique qui sous l'impulsion d'un schème, tend à se composer en récit." (Durand, 1969, p. 64).

du mythe: celle qui consiste précisément à créer des modèles exemplaires pour toute une société." (Eliade, 1989, p. 32).

Ce rôle d'instruction publique que revêt le récit mythique lui a permis de franchir l'obstacle du temps et de perdurer jusqu'à nos jours. Bien que de nombreux mythes anciens soient encore en vigueur aujourd'hui, il n'en demeure pas moins que la plupart d'entre eux se trouvent désormais laïcisés. Les mythes modernes trouvent plus leurs sources dans le futile, l'accessoire et l'éphémère²⁴, alors que les mythes anciens touchaient aux fondements profonds de l'humanité.

Une constante du récit mythique demeure toutefois dans la production de héros exemplaires qui font figure de modèles à suivre. De nos jours, ils prennent la forme de personnages de romans d'aventure, de gloires du cinéma ou de héros de guerre. Comme le constate Marie-Josée Chombart de Lauwe, la mythification d'un individu consiste en une symbolisation de celui-ci, qui est déréalisé, essentialisé, et inséré dans un système de valeurs dont il forme le centre (Chombart de Lauwe, 1971, pp. 14-15). C'est ainsi que, par exemple, le personnage romanesque:

"[...] a besoin d'atteindre une certaine dimension mythique pour échapper à la banalisation de la simple chronique ou du fait divers."
(Durand, 1961, p. 126).

Le héros mythique doit s'élever au-dessus des hommes pour leur servir de modèle. Mais, pourtant, il en est plus souvent qu'autrement issu. C'est pourquoi il nous faut considérer la mythologie tout comme l'imaginaire en tant que forme de

²⁴ Aux mondes de la consommation et des loisirs, notamment. Il faut voir l'engouement actuel qui existe pour le mouvement Nouvel Âge et les nouvelles philosophies spiritualistes qui s'inspirent tout autant des religions asiatiques, que de la psychologie populaire et de l'astrologie pour construire de nouvelles mythologies.

dépassement de l'entendement humain, en tant que capacités "de voir dans une chose ce qu'elle n'est pas." (Castoriadis, 1975, p. 177).

Ce mécanisme symbolique entraîne, pour des théoriciens marxistes comme Cornélius Castoriadis, une aliénation pure et simple de l'individu à sa propre pensée minée par des contenus imaginaires et mythiques qui voilent la véritable réalité sociale (Castoriadis, 1975, pp. 161-165). Cette aliénation trouve son paroxysme dans le rapport que les acteurs sociaux entretiennent avec leurs institutions:

"Les institutions ne se réduisent pas au symbolique, mais elle ne peuvent exister que dans le symbolique, elles sont impossibles en dehors d'un symbolique au second degré, elles constituent chacune son réseau symbolique." (Castoriadis, 1975, p. 162).

C'est ainsi que bon nombre d'institutions s'inscrivent en tant que systèmes symboliques sanctionnés par la collectivité: systèmes de droit, systèmes économiques, religions, ... C'est de l'addition de ces *institutions symboliques* que naît l'institution du monde et de la société elle-même. Ce nouveau construit, contrairement à ce qu'en penserait Jean-Paul Sartre, n'est pas synonyme de *néantification*, mais bien de création et d'imaginaire chez Castoriadis. Une création qui est, assez paradoxalement, aliénante pour l'humanité dans la mesure où elle donne à voir ce qui n'est pas réellement.

De cette vision qui pêche peut-être par excès de rationalisme, que certains qualifieront d'intellectualiste (Durand, 1969, p. 25), des théoriciens de la littérature comme Jean Starobinski préféreront dire qu'il existe une imagination du réel comme il existe une réalité de l'imaginaire (Starobinski, 1961). De cette réalité, il ne faut surtout pas oublier qu'elle est, au même titre que toutes les autres représentations sociales, un

outil qui permet d'appréhender la réalité sociale et de guider les pratiques des acteurs sociaux. En ce sens, elle est surtout un outil cognitif socialement partagé, mais elle demeure aussi un domaine de la *psyché* humaine relativement opaque. Cette double fonction de l'imagination permet à la fois de saisir le monde dans son entièreté, mais aussi, comme le souligne Jean-Charles Falardeau (1974, p. 109), de "distancer", sinon de "rompre les attaches avec le réel".

Gaston Bachelard fut sans aucun doute le premier philosophe à considérer cette double fonction dans sa réflexion sur l'imaginaire. On peut aussi affirmer qu'il est, à toutes fins pratiques, celui qui a posé les jalons d'une véritable analyse de l'imaginaire en tant que dimension essentielle d'une philosophie de la connaissance. Pour Bachelard, il ne s'agit pas de discréditer la connaissance imaginaire au profit de la connaissance rationnelle ou scientifique. Bien au contraire, la production d'images est à la source de toute forme de pensée. L'imagination est un processus par lequel se crée des images qui sont, par la suite, animées et réinterprétées (Bachelard, 1974). Ce processus répond à une cohérence qui lui est propre et obéit à une grammaire très stricte. Bachelard croit aussi, comme bon nombre de théoriciens de l'imaginaire, que l'imagination et la rêverie sont des principes organisateurs de la conduite humaine, puisqu'ils sont partagés par tous.

3.3 L'existence d'un fond commun de significations ou quand l'imaginaire devient social...

Bachelard sera une source d'inspiration pour les quelques penseurs des sciences sociales qui s'interrogeront sur les fonctions de l'imagination dans des sociétés aussi rationnelles que nos sociétés occidentales. Mais, il ne sera pas la seule influence de ces

penseurs. Le psychiatre suisse Carl-Gustav Jung (1994), à travers sa psychologie des profondeurs, s'intéressera à ce qu'il nomme l'inconscient collectif, un fond commun à tous les individus d'un même groupe social dans lequel tout imaginaire personnel puise. Cet inconscient collectif est constitué d'éléments récurrents qui se présentent sous la forme d'archétypes que l'on rencontre dans les rêves, les mythes ou les contes. Il constitue, en quelque sorte, la matrice de l'imaginaire. Pour Jung, l'imaginaire permet de révéler les traits majeurs de la personnalité en faisant ressortir les archétypes qui sont à la base de la construction du soi. Dans cet esprit, l'image devient un instrument thérapeutique. Nombreux sont les psychanalystes qui, par la suite, ont été séduit par l'approche jungienne et ont utilisé les rêves et les contes comme révélateur de ce qui se trame entre l'inconscient et le conscient, mais aussi entre les exigences de la conscience individuelle et celles de l'inconscient collectif.

Les travaux de la psychanalyse ont permis à des anthropologues comme Claude Lévi-Strauss (1974), Roger Bastide (1971) ou même Marcel Griaule (1957) de repérer dans les inconscients collectifs de nombreuses sociétés primitives les structures universelles de l'imaginaire. En adoptant une perspective ouvertement comparative, ceux-ci ont démontré qu'il existait des schèmes invariants de l'imaginaire dans toutes les sociétés. Gilbert Durand (1996a) systématisera un peu plus cette démarche en proposant qu'il existe un fond commun de l'imaginaire qui se construit autour de structures toujours semblables qui sont incarnées de manière différente selon les cultures, dans des symboles, des mythes, des contes et des légendes,... L'historien des religions Mircea Eliade (1989) est sans doute celui qui a le mieux démontré ces invariances à travers l'exemple de l'expérience religieuse et spirituelle. En comparant les mythes, les rites et les images symboliques qui président à l'organisation de la vie religieuse, Eliade a démontré l'existence d'éléments universaux chez l'*homo religiosus*:

mythe de l'éternel retour, distinction entre sacré et profane, mythe de l'arbre sacré, ... Une démarche similaire fut entreprise par Roger Caillois (1987) à travers une analyse approfondie des récits fantastiques et de leur structure narrative qui présente, elle aussi une invariance de schèmes qui permet de constater la cohérence de l'imaginaire.

Cette cohérence interne permet à l'imaginaire de jouer un rôle essentiel dans toute société humaine. Comme nous l'avons vu précédemment, l'imaginaire institue la société et lui permet de se tenir ensemble. Celle-ci prend forme, chez Castoriadis (1975), par la création d'imaginaires sociaux qui relient les êtres humains entre eux et donnent sens à leur action. En fait, la production d'images constitue le "ciment" de la société; à travers les mythes, les idéologies, la doctrine religieuse, les fantasmes ou les utopies, ce sont les liens sociaux qui s'expriment (Meunier, 1993). Qui plus est, l'imaginaire social favorise une cohérence entre l'ordre social, institué par les règles et les institutions, et les motivations et conduites des individus.

Pour Edgar Morin (1978), l'imaginaire organise la réalité sociale en donnant aux individus ce qui permet de la comprendre et de l'interpréter. En étudiant les croyances modernes qui se trouvent cristallisées dans les personnages mythiques que sont les stars de cinéma (1972) ou dans les événements exceptionnels que sont la diffusion de rumeurs dans des villes comme Orléans ou Amiens (1970), Morin a pu analyser comment l'imaginaire enrichit et organise la vie sociale.

À travers l'image de stars comme Marilyn Monroe ou James Dean, le spectateur appréhende la réalité en se mettant "à la place" des héros que ceux-ci incarnent. Il voit l'univers qui s'offre à lui avec les yeux des personnages auxquels il s'identifie et cette expérience peut radicalement changer sa façon de percevoir la réalité

sociale qui l'entoure. En ce sens, l'expérience cinématographique permet de créer des modèles exemplaires de comportement sociaux à travers le phénomène du *star-sytem* qu'étudie Morin. Elle contribue à créer de nouvelles mythologies qui serviront de référence à un plus grand dénominateur commun.

Le mécanisme de la rumeur est, quant à lui, tout aussi révélateur des obsessions, fantasmes et angoisses d'une collectivité que n'importe quelle mythologie issue du cinéma. L'exemple donné dans *La Rumeur d'Orléans* est probant à cet égard. Dans la France provinciale de l'après-guerre, on assiste à la naissance d'une rumeur dans la ville d'Orléans; plusieurs jeunes filles auraient été enlevées dans les salons d'essayage de commerçants juifs qui feraient, apparemment, la traite des Blanches. L'étendue de la rumeur entraîne rapidement un vent de panique dans la ville et les histoires sordides concernant la moralité et les mœurs de la communauté juive se multiplient. Le processus de diffusion dans l'ensemble de la ville et l'existence de rumeurs similaires dans d'autres villes françaises (Amiens, Strasbourg,...) permet de mettre à jour toute une mythologie antisémite, plus largement répandue, qui associe l'image du Juif à l'altérité, la culpabilité, la perversion sexuelle et le commerce.

3.4 Les quatre principales fonctions de l'imaginaire social

La littérature sur l'imaginaire en sciences sociales, bien que peu abondante, permet de saisir certaines des principales fonctions de l'imaginaire social. Malgré le fait que bon nombre d'auteurs ont tenté de définir la spécificité de l'imaginaire par rapport à la représentation sociale (Meunier, 1993), il n'existe à proprement parler aucune tentative satisfaisante d'opérationnalisation de cette notion. Si des auteurs comme Durand, Morin ou Castoriadis ont mis à jour les processus sociaux qui concourent à

l'émergence et à la reproduction d'imaginaires sociaux, ils n'ont que très peu disserté sur l'aspect dynamique de ceux-ci, se contentant de présenter l'imaginaire comme une production de l'esprit qui permet d'exprimer le lien social et de le créer.

En affirmant ainsi que l'imaginaire est à la fois le produit et le résultat du social, il est possible d'envisager tout contenu imageant comme un objet de recherche pertinent pour le sociologue. Hélas, cette seule constatation ne nous permet toutefois pas de saisir les mécanismes sociaux qui sont à l'oeuvre dans la production d'imaginaire. À bien y réfléchir, il semble évident que les théoriciens qui se sont attardés à définir la notion d'imaginaire n'ont pas su en décrire adéquatement les fonctions sociales essentielles. De l'analyse des cycles temporels de l'imaginaire chez Durand (1996a) au processus de diffusion de la rumeur chez Morin (1970), en passant par le constat de l'universalité des mythes et légendes chez Eliade (1963, 1989) et Caillois (1983, 1987), il n'est laissé que bien peu de place à l'analyse de ces fonctions. Du moins, chacun de ces auteurs met à jour fort discrètement, à travers l'étude de l'objet qu'il privilégie, qu'une ou deux fonctions de l'imaginaire, laissant de côté d'autres dimensions essentielles de celle-ci. Il n'existe donc pas de véritable effort d'opérationnalisation générale de cette notion qui permettrait de saisir les dynamiques sociales qui résultent directement de la production d'imaginaires.

Désirant saisir les mécanismes sociaux qui conduisent à l'émergence de nouvelles normativités en matière de génétique humaine, tout en posant comme hypothèse générale de recherche que ce sont les représentations et les imaginaires sociaux qui sont à la source de ces mécanismes, il apparaît impératif de rendre opérationnalisable la notion d'imaginaire. Loin de renier les efforts de théorisation de l'imaginaire développés par les auteurs mentionnés précédemment, nous nous sommes

efforcés d'utiliser les résultats de leur recherche pour bâtir notre propre cadre théorique sur les principales fonctions de l'imaginaire. Cette nouvelle construction théorique est rendue nécessaire pour comprendre comment les imaginaires sociaux peuvent servir de ferment à l'élaboration de normes en matière de génétique humaine. Le travail de synthèse de la littérature sur les imaginaires sociaux nous a permis de dégager quatre

(4) grandes fonctions de l'imaginaire qui sont les suivantes:

- 1) Moyen de concevoir l'avenir et de porter un projet;
- 2) Moyen de s'identifier ou de se positionner face à un objet donné;
- 3) Moyen de créer des liens sociaux;
- 4) Vecteur de changement social.

Ces quatre grandes fonctions ne sont bien évidemment pas exhaustives. D'autres fonctions auraient pu être ajoutées à cette brève énumération: moyen de contrôle de l'environnement physique et social, moyen d'expliquer l'“encore inexpliqué”, moyen d'échapper aux rôles et codes sociaux, ... Les fonctions que nous avons retenu permettent toutefois de souligner, comme le dirait Victor Scardigli (1992), la force de l'imaginaire dans l'inscription sociale des objets. Elles permettent aussi, comme nous le croyons, de rendre compte des dynamiques sociales dans une perspective évolutive qui permet de saisir l'histoire sociale dans toute sa complexité en jetant un éclairage neuf sur les ruptures et les continuités qui marquent le développement de la connaissance humaine. C'est de ces ruptures et continuités que se nourrit le droit formel. L'imaginaire permet, en ce sens, de modifier ou de maintenir les normes déjà existantes, mais aussi de créer de nouvelles normes. Dans un processus comme celui que nous tentons de décrire - l'émergence de normes en matière de génétique humaine au Québec - les fonctions de l'imaginaire que nous venons

d'évoquer s'avèrent essentielles puisqu'elles constituent l'arrière-plan symbolique qui sert d'inspiration à l'élaboration de nouvelles normativités. Il est donc primordial de bien connaître chacune de celles-ci puisqu'elles sont à la source de la dynamique qui engendrera les futures normes encadrant la pratique de la génétique humaine au Québec. Nous vous proposons donc de voir en quoi chacune d'entre elles consiste.

3.4.1 L'imaginaire comme moyen de concevoir l'avenir et de porter un projet

Dans son ouvrage *Champs de l'imaginaire* (1996b), Gilbert Durand considère que l'imaginaire ne saurait se concevoir sur un mode atemporel. Ce qui fait la force de celui-ci, c'est qu'il peut puiser dans le passé pour expliquer le présent, mais qu'il peut aussi décliner ces deux derniers modes pour anticiper et préparer l'avenir.

Un large pan de la littérature du XXe siècle offre une illustration saisissante de cette proposition. Les romans d'anticipation ou de science-fiction, par exemple, ont connu au cours de ce siècle un développement sans précédent, en proposant au lecteur des visions du monde qui puisent dans un imaginaire qui se nourrit à la fois du passé et du présent pour présenter des exemples de sociétés du futur qui bien que fictives, permettent d'envisager ce que sera ou pourra être le monde de demain. Parmi ces oeuvres, *1984* de George Orwell (1980) et *A Brave New World* d'Aldous Huxley (1932) ont sans nul doute marqué l'imaginaire contemporain plus que tout autre roman d'anticipation.

Orwell et Huxley ont dépeint, à travers leurs récits respectifs, le portrait de sociétés totalitaires où le gouvernement en place exerce un puissant contrôle social en abolissant, entre autres, les frontières qui existent entre la vie privée et la vie publique.

Écrits au moment où le mouvement fasciste était à son apogée en Europe, ces romans donnaient à voir les limites extrêmes de l'emprise de l'État sur le fonctionnement de la société civile. Prenant appui sur les expériences bien réelles menées alors en Allemagne, en Espagne ou en Italie, *1984* et *A Brave New World* ont frappé l'inconscient collectif en extrapolant sur les conséquences du totalitarisme pour l'humanité toute entière.

L'onde de choc qui fut créée par ces deux romans fut d'autant plus grande que ces auteurs se livraient à une virulente critique de ce qui allait devenir quelques décennies plus tard une réalité concrète; la société de l'information et de la technique. Avec le développement des médias de masse et l'avènement de l'informatique, l'être humain allait faire face à une nouvelle ère des communications où le contrôle de l'information deviendrait plus que jamais un outil de pouvoir. La figure emblématique de cette nouvelle réalité, le *Big Brother* d'Orwell, celui qui contrôle les âmes en consignait les moindres faits et gestes de chaque individu, trouve aujourd'hui son reflet dans l'image qui est projeté de l'administrateur public, mais aussi dans celui du financier ou du membre d'une profession libérale. En définitive, ce sont les individus qui occupent des positions de prestige dans la structure sociale, et qui possèdent par le fait même un pouvoir lié à l'information qu'ils détiennent, qui ont le plus à répondre de leurs actes tant l'image dont ils sont affublés dans la société civile est associée à celle du détenteur d'un statut permettant d'exercer un contrôle sur l'ensemble de l'activité sociale.

Dans l'imaginaire collectif, ce statut doit faire l'objet d'une surveillance accrue pour éviter que ne se produise, comme dans *1984* ou *A Brave New World*, l'actualisation d'une société totalitaire dénuée de préoccupations humanistes. Les

craintes inhérentes à cet imaginaire permettent de définir, comme autant de moyen d'envisager l'avenir, des mécanismes qui empêcheront que ne se produisent des excès liés au pouvoir qu'exercent déjà les individus qui bénéficient de ce statut. Dans cet esprit, les lois ou les codes de déontologie professionnelle exercent un rôle de *garde-fou* contre d'éventuelles dérives totalitaires.

Si ces oeuvres romanesques ont permis de déterminer dans l'imaginaire social ce qui n'est pas souhaitable d'atteindre comme organisation sociale, elles ont aussi nourri bon nombre de réflexions sur les modalités de l'exercice du pouvoir. Ces réflexions intègrent très souvent, de manière plus ou moins explicite, les oeuvres de fiction mentionnées précédemment dans leur analyse. Par exemple, on peut penser qu'Herbert Marcuse (1968) n'aurait peut-être pas développé ses thèses sur la société technique et le contrôle social s'il n'avait pas intégré les images présentes dans l'oeuvre de Huxley. Il s'agit là bien sûr d'une hypothèse qu'il faudrait vérifier, mais on peut raisonnablement penser que Marcuse et Huxley qui étaient des contemporains, ont tous deux assisté à la montée du fascisme en Europe et ont vu, plus tard, se profiler les fondements d'une nouvelle société technique qui aurait pu donner les outils nécessaires à l'évolution d'autres régimes totalitaires à travers le globe. De leurs oeuvres respectives, on peut dire qu'elles témoignent éloquemment de craintes qui sont bel et bien réelles, mais qui trahissent un imaginaire largement répandu qui fait envisager ce dont demain sera fait dans une société qui serait marquée par le développement et la survalorisation de la technologie.

En anticipant l'avenir, l'imaginaire fait rejaillir la réalité présente en révélant les valeurs et les normes qui font partie de l'inconscient collectif d'une société à un moment donné (Jung, 1994). Loin s'en faut pourtant de croire que les forces de

l'imagination n'opèrent qu'un mouvement de balancier entre le moment présent et un avenir plus ou moins lointain. L'imaginaire social fait aussi référence au passé pour mieux définir ce que sera l'avenir. À ce titre, le roman n'est pas la seule oeuvre de l'esprit qui fasse appel aux forces de l'imagination. Nous n'avons qu'à penser aux discours sur l'eugénisme, si présents lorsqu'il s'agit de parler de génétique humaine - notre objet de recherche. L'eugénisme est porteur d'une symbolique forte qui s'ancre dans l'histoire même de l'humanité et qui soulève les passions les plus vives. Si l'invention du terme par Sir Francis Galton (1978) date de la fin du XIXe siècle, les pratiques eugéniques sont quant à elles, beaucoup plus anciennes (Ludmerer, 1972). Déjà, dans la Rome Antique, certains tribuns favorisaient ouvertement l'amélioration de la race par la sélection et la reproduction des meilleurs individus, selon des critères bien définis. L'idée même d'en arriver à une humanité qui aurait expurgé toutes ses tares a perduré durant des siècles en Occident. Elle a aussi eu ses effets pervers. L'étiquetage et le classement des individus selon leurs capacités génétiques n'en est pas le moindre. Il a mené à des pratiques d'exclusion de certaines populations sur la base de critères biologiques et, dans le cas le plus tristement célèbre, à des pratiques de purification ethnique dans l'Allemagne nazie des années 1930-1940.

L'eugénisme est donc féroce ment décrié dans l'imaginaire collectif puisqu'il a mené à des événements tragiques dont nous connaissons tous très bien l'histoire. L'avènement de nouvelles techniques en génétique humaine qui permettraient de diminuer ou d'éradiquer certaines tares a fait ressurgir la menace de cet eugénisme si destructeur. C'est en invoquant le passé que certains observateurs de la génétique humaine tentent de fixer les limites de la discipline pour l'avenir, afin d'éviter que ne se reproduise - que la menace soit réelle ou non - des événements aussi fâcheux que ceux qui ont marqué l'Europe au moment de la Seconde Guerre mondiale. Nous reviendrons

d'ailleurs sur ce sujet dans notre analyse car l'eugénisme constitue un élément important du discours éthique et juridique sur la génétique humaine au Québec.

3.4.2 L'imaginaire comme moyen de s'identifier ou de se positionner face à un objet donné

Lorsqu'il s'agit d'envisager un objet dont la nouveauté ou la complexité ne permet pas d'en entrevoir toutes les caractéristiques, l'imaginaire devient un outil privilégié pour comprendre la nature globale de cet objet. Qui plus est, l'imagerie mentale permet aussi à l'observateur de se définir par rapport à l'objet qu'il envisage.

L'univers des sciences exactes fournit un nombre considérable d'imaginaires, surtout lorsqu'il s'agit de vulgariser les connaissances qui sont produites par les chercheurs des disciplines qui le composent (Meunier, 1993; Pinheiro, 1999). Par le processus de vulgarisation scientifique, il est permis au lecteur "profane" de s'approprier de nouvelles connaissances et même, éventuellement, de se positionner par rapport à celles-ci. Selon Philippe Roqueplo (1974), la vulgarisation scientifique permet de transformer un savoir "objectif" en un système de représentations et d'imaginaires sociaux. Mais, comment élèvent-on un savoir abstrait au rang de production imaginaire? Pour Roqueplo, le processus de vulgarisation entraîne obligatoirement une mythification de l'objet qui est envisagé et, par le fait même, suggère un travail de l'imaginaire sur cet objet. Le journaliste qui appréhende un objet scientifique le fait en suivant une grammaire qui est conforme à celle du mythe. Il pose ensuite la science comme mystère en postulant qu'elle rend présente la "vérité naturelle" en côtoyant l'inatteignable et l'inconnu. Enfin, le journaliste célèbre le mythe en démontrant la pénétration permanente de celui-ci dans la vie quotidienne.

En fait, le processus d'appropriation de connaissances complexes suit la même logique que celle du phénomène d'identification décrit par Edgar Morin (1978) en ce qui concerne le cinéma. Si l'auditeur d'un film s'identifie effectivement à un héros ou à un groupe de personnage pour mieux s'imprégner du récit qui lui est présenté, le "profane" qui s'intéresse à un savoir complexe doit lui aussi se mettre en situation s'il veut pénétrer l'univers de connaissances nouvelles qu'on lui propose. Comme le souligne Pinheiro (1999), la vulgarisation scientifique procède par des mises en situation qui permettent de créer un espace de médiation entre les connaissances scientifiques et le savoir profane.

Nombre d'articles de vulgarisation scientifique débutent d'ailleurs par un appel sans équivoque à l'imagination du lecteur (Cabin, 1999) en utilisant des formules du type "imaginez que...", "si dans un avenir rapproché, on vous disait que..." ou encore "vos enfants connaîtront peut-être...". Le style journalistique contribue à réécrire la science pour en faire un nouvel objet rempli d'imaginaire qui interpelle directement le lecteur. Certains auteurs, comme Gilles Chamberland (1996), n'hésiteront pas à comparer l'écriture du journaliste qui fait oeuvre de vulgarisation scientifique à celle des créateurs de jeux de rôle et de simulation. Le journalisme scientifique place le lecteur dans un univers similaire à celui proposé par ces jeux en présentant la science comme une "aventure dont on peut être le héros", en s'immiscant dans les laboratoires de recherche ou en étant les principaux bénéficiaires potentiels des nouvelles découvertes scientifiques.

Cette identification aux développements de la science peut contribuer à modifier les représentations du lecteur et par le fait même modifier son comportement à l'égard

de ses applications probables. Le processus de vulgarisation scientifique présent dans le travail journalistique ou dans la relation directe qui s'établit entre le scientifique et le profane, fait oeuvre de fiction au même titre que la littérature ou le cinéma. Cette fiction tend à devenir réelle, selon Morin (1978), lorsque celui qui s'est identifié à l'objet qu'on lui présente modifie son comportement en fonction de celui-ci. Ainsi, le spectateur d'un mélodrame pourra modifier son comportement amoureux si le spectacle qu'on lui présente possède une force d'évocation assez grande pour qu'il se sente interpellé par le propos de l'oeuvre. De la même manière, un "profane" qui s'intéresse au développement de la science pourra modifier son comportement lorsqu'on lui aura expliqué, de manière imagée, les répercussions possibles d'une découverte récente.

3.4.3 L'imaginaire comme moyen de créer des liens sociaux

L'imaginaire a de tout temps nourrit les interactions sociales en leur servant de cadre de référence. La littérature, le cinéma ou le théâtre proposent des visions du monde qui permettent d'envisager sous un angle bien précis le monde du travail, les rapports amoureux ou la famille, par exemple. Les oeuvres d'imagination constituent le fond commun des discussions entre individus et permettent de reconnaître les situations et les rôles sociaux auquel tout être humain est confronté.

En ce sens, ces oeuvres fournissent des modèles exemplaires (Eliade, 1989; Chombart de Lauwe, 1971) pour la vie en société. Ils transmettent un message à travers des récits plus ou moins élaborés qui trahissent les visions du monde propres à chaque groupe sociaux:

"À différents groupes sociaux pertinents - classes sociales, fractions de classe, couches ou catégories - correspondent, de manière plus ou moins spécifiée selon la globalité considérée, différentes visions du monde, différentes manières de se représenter l'univers social compte tenu de la position sociale collective qu'on y occupe."
(Robert et Faugeron, 1978, p. 38).

La communication entre les membres d'une même communauté se fait sur la base d'une reconnaissance et d'un partage de représentations et d'imaginaires communs. Par ailleurs, l'interaction entre les groupes sociaux est aussi possible grâce à la reconnaissance des représentations et des imaginaires de l'autre, mais aussi grâce aux partages d'imaginaires communs à des ensembles plus vastes.

Les grandes figures de l'imaginaire ou plutôt les imaginaires dominants dans les grands ensembles sont le fruit de rapports de force (Chartier, 1989). Ils résultent de la tension qui existe entre les imaginaires suggérés par ceux qui ont le pouvoir de déterminer et de classer ceux-ci et les définitions qu'élaborent chaque groupe social d'eux-mêmes. Ce rapport de force vient sceller le lien social en définissant les rôles de chacun et en proposant les grandes orientations d'une société. La dynamique engendrée par la production d'imaginaires sociaux suppose toujours une évolution de ces derniers en fonction d'un autre rapport de force qui se crée pour valider les différents imaginaires qui circulent dans l'univers social:

"En somme, l'imagination se déploie constamment à travers des rapports de force: où une imagination plus forte chasse une imagination plus faible, ou une idée adéquate remplace la prégnance première d'une idée inadéquate et confuse." (Védrine, 1990, p. 72).

En fait, les luttes d'imaginaires se présentent comme autant de stratégies symboliques qui visent à déterminer les positions et les relations entre les groupes sociaux. La validation des imaginaires dominants se fait, pour Cornélius Castoriadis (1975), au sein des institutions, qui sont elles mêmes produites par l'imaginaire et la symbolique. Ces institutions qui déterminent les imaginaires sont aussi celles qui, rappelons-le, permettent à la société de "tenir ensemble". Elles sont des systèmes symboliques sanctionnés par la collectivité et procurent le fondement social nécessaire à l'organisation donnée de l'économie, du système de droit, du pouvoir institué ou d'une religion. Elles sont, au sens rousseauiste du terme, des instances qui permettent à la société d'exister via la production d'imaginaires largement partagés qui font office de contrat social pour les membres d'une collectivité.

3.4.4 L'imaginaire comme vecteur du changement social

L'imaginaire ne saurait être perçu autrement qu'en termes évolutifs. Il est, comme dirait Philippe Cabin (1999), ni moderne, ni archaïque. Il se transforme constamment et participe aux mutations plus ou moins profondes qui traversent une société. Ce sont les historiens des mentalités qui ont le mieux démontré ce caractère évolutif de l'imaginaire social à travers l'image que l'on s'est fait de la mort (Ariès, 1977, 1983a, 1983b; Vovelle, 1974, 1983), de la folie (Foucault, 1972), des odeurs et de l'hygiène (Corbin, 1986) ou du vêtement (Roche, 1989) à travers les siècles. Leurs travaux ont permis de démontrer que l'être humain était, avant tout, un animal symbolisant qui par la projection constante de ses idées dans l'avenir, contribuait sans cesse à bousculer les mythes, récits et légendes qui sont au fondement de la société.

Pour Piaget et Inhelder (1966), cette fonction anticipatrice de l'imaginaire permet de se représenter par imagination figurale des événements qui n'ont pas été perçus antérieurement. L'appréhension du futur permet de modifier l'orientation des actions collectives par une réévaluation des imaginaires jusque-là sanctionnés par la collectivité. Il découle de cette anticipation, une production de nouveaux imaginaires et de nouveaux comportements sociaux. Dans certains cas, ces imaginaires prolongent ou précisent ceux qui les précèdent, mais en d'autres cas ils sont en rupture quasi-totale avec les contenus imageants du passé. Ils deviennent alors l'arrière-plan symbolique qui contribue aux ruptures historiques et aux révolutions.

L'historienne américaine Lynn Hunt (1992) souligne, par exemple, que la Révolution française n'aurait pu se réaliser sans de profondes modifications à l'imaginaire de la famille et du pouvoir dans la France monarchique du XVIII^e siècle. La sujétion du peuple à une famille "élue de Dieu" pour présider à la destinée du pays sera largement remise en cause par la naissance d'un puissant mouvement en faveur de l'égalité des droits pour tous. Qu'un souverain puisse se hisser au dessus de tout un peuple sur la base de privilèges accordés en vertu de l'hérédité semble entrer en contradiction directe avec ce principe issu de l'imaginaire bourgeois. La famille sera dès lors perçue comme une unité essentielle pour promouvoir les idéaux d'égalité, de fraternité et de liberté. Dans cet esprit, aucune famille, aussi noble soit-elle, ne saurait placer ses intérêts au-dessus de ceux du peuple.

Une rupture historique aussi importante que celle de la Révolution française illustre bien comment les imaginaires sont appelés à se remplacer et à modifier les pratiques des divers acteurs sociaux qui se sentent concernés par ce changement. En s'inspirant du travail de Lynn Hunt, nous pourrions ajouter à titre d'exemple que

l'effondrement des régimes communistes à la fin des années quatre-vingts a pu être provoqué, entre autres, par l'imaginaire du capitalisme qui s'est développé dans les pays de l'Est. Un imaginaire qui n'est pas forcément celui des capitalistes occidentaux mais qui s'oppose radicalement, à travers le récit que l'on se fait du capitalisme moderne, à toute forme d'organisation sociale qui aurait pour principe directeur un communisme plus ou moins rigide. Cette opposition profondément manichéenne guide l'action de ceux qui la privilégie en orientant le passage au capitalisme d'une manière qui n'a pas d'égal dans les autres pays capitalistes.

Si l'imaginaire peut engendrer des ruptures plus ou moins radicales, il permet aussi de générer le changement sans bouleversements soudains. Un des imaginaires qui a le plus fortement marqué l'Occident ces derniers siècles, c'est celui du progrès. Il semble porter en lui le changement qui lui assure sa propre pérennité. La quête incessante de l'amélioration des conditions de vie humaine et la croyance en une mission de l'humanité à agir sur son environnement immédiat a mené le monde "développé" à constamment se surpasser, sans toutefois privilégier les ruptures radicales. Fruit du "Siècle des Lumières", l'imaginaire du progrès est associé intimement à l'idéal rationaliste des hommes de lettres et des scientifiques de l'époque. Il a depuis porté l'être humain dans sa quête pour contrôler sa propre destinée et celle de la nature qu'il a voulu domestiquer. Nombreux sont les accomplissements du genre humain qui sont attribuables à cet imaginaire: révolution industrielle, développement de meilleures conditions sanitaires, invention de nouveaux moyens de communication (téléphone, radio, ordinateurs,...), invention de nouveaux moyens de transports (train, automobile, avion,...), création d'organismes génétiquement modifiés dans le domaine de l'alimentation,... La liste est longue des percées scientifiques et techniques qui ont été faites au nom du bien-être de l'humanité. Peu de gens contestent, encore

aujourd'hui, la notion de progrès, tant elle est encore au coeur des innovations actuelles: accélération et globalisation des communications par voies électroniques et connaissance de plus en plus approfondie du grand livre de la vie à travers l'étude du génome humain...

CHAPITRE 4: LES CONTENUS IMAGEANTS ET LA NORMATIVITÉ

Si les représentations et les imaginaires sociaux participent à la définition de l'avenir des collectivités, c'est qu'ils possèdent une fonction supplémentaire commune qui découle de la projection dans le futur qu'ils supposent. Cette fonction est productrice de normativités qui oriente généralement les pratiques sociales à venir. En fait, la présence de discours normatifs dans les contenus imageants résulte sommairement d'une anticipation d'évènements qui soulèvent à la fois des craintes et des espoirs pour le destin d'une société.

C'est du moins ce qui est à l'oeuvre dans les représentations et les imaginaires sociaux des sciences et des technologies (Scardigli, 1992). Dans sa relative nouveauté et l'incroyable potentiel d'application qu'elle semble générer, la génétique humaine contribue, par exemple, à la production de contenus imageants sur l'être humain et sur la connaissance qu'il produit. Ces contenus traduisent les appréhensions et les espoirs que les membres d'une collectivité expriment face à cette discipline et à son développement. Qui plus est, ils mettent en relief les aspirations de cette collectivité en déterminant les orientations souhaitables pour celle-ci. De la même façon, les représentations et les imaginaires sociaux permettent de définir et d'éviter l'indésirable, le non-souhaitable. En ce sens, on peut dire qu'ils contribuent à l'émergence de normes en matière de génétique humaine. Ils sont l'un des principaux éléments qui inspirent d'éventuelles réglementations de la discipline et de ses applications, fournissant l'arrière-plan symbolique qui établit le contrat liant les acteurs sociaux qui sont associés de près ou de loin à la génétique humaine et à ses applications.

4.1 Pour une approche pluraliste de l'univers normatif

Si les contenus imageants participent à l'émergence de nouvelles normativités, il ne faut pas croire que celles-ci ne se traduisent qu'en des termes juridiques formels. Les normativités issues des représentations et des imaginaires sont multiples; elles sont aussi nombreuses et diverses que le sont les acteurs sociaux qui les défendent. Elles peuvent tout aussi bien être formelles qu'informelles, implicites qu'explicites, privées que publiques, théoriques que pratiques, ... De sorte que selon les acteurs qui les défendent, elles varient autant dans la forme que dans le contenu.

La dynamique d'émergence normative met en relief cette richesse des sources du droit, qui dépasse, bien entendu, le strict cadre du droit étatique. Originellement développée pour comprendre la genèse du droit, la notion d'émergence normative n'a su se dégager des ornières du droit positif que très timidement jusqu'à présent. Pendant trop longtemps, comme le remarque Jean-Guy Belley (1996), le droit a été perçu par ses théoriciens comme une substance entière, autonome et inaltérable:

"Pour que s'accrédite l'idée même qu'une étude scientifique du droit est possible et légitime en dehors des canons de la science juridique, il fallait de toute nécessité franchir une première barrière conceptuelle, celle du droit positif considéré comme un corps solide obtenu au terme d'un rigoureux procédé d'analyse l'ayant épuré de ses adjuvants de morale et de politique. En France, le premier permis de passage dont on se réclame encore aura été délivré par Jean Carbonnier. Après s'être laissée dominer pendant des décennies par la représentation rigoriste d'une substance dure (*dura lex sed lex*), la pensée juridique française était invitée à renouer avec une propriété du droit trop longtemps négligée que le contexte social imposait plus que jamais de réactiver: flexible

droit, droit souple ayant la propriété de se laisser courber par les forces du changement social, capable d'emprunter des formes adaptées au contexte sans perdre sa substance." (Belley, 1996, p. 9).

Jean Carbonnier, que Belley nous présente comme un des artisans importants de ce changement de paradigme en sociologie du droit, a su, tout comme d'autres avant lui (Gurvitch, Ehrlich, Weber, Durkheim, Jhering...), faire sortir l'approche sociologique des phénomènes juridiques du carcan de *l'analyse du droit pour le droit* et non pour la société. Il a rappelé à ses collègues que la société conditionne largement le corpus juridique, et vice-versa. De fait, on ne soulignera jamais assez l'influence de la pensée de Carbonnier sur les nombreuses études empiriques concernant les processus d'émergence normative réalisées dans les deux dernières décennies. En adoptant une perspective ouvertement pluraliste de l'univers normatif, cet auteur a étendu le champ de l'étude de la genèse des normes d'un juridisme forcément limitatif vers une prise en compte de la multiplicité des systèmes ou des ordres normatifs. En vérité, il n'a fait que souligner le fait que bien d'autres éléments normatifs que le droit étatique sont appelés à régir ou à réguler la vie en société (Carbonnier, 1977).

En ce sens, le droit est largement tributaire du contexte social dans lequel il s'inscrit. Il est, comme le dirait l'anthropologue Norbert Rouland (1988), un reflet de la société qui le construit - reflet parfois adéquat de la réalité sociale, mais aussi reflet trouble quoique toujours significatif de cette même réalité. Si l'on admet, à l'instar d'Andrée Lajoie (1991, pp. 105-106), que la définition même du droit peut trouver sa source dans le fait "[...] qu'un ensemble de règles assorties d'un impératif catégorique soit l'instantané d'un rapport de forces en évolution constante", il nous faut donc

élargir la définition même du droit au-delà des frontières établies jusqu'à présent par les juristes positivistes.

C'est ainsi qu'il devient nécessaire de considérer tout l'ensemble des ordres normatifs qui n'apparaissent pas formellement dans le corpus juridique. Ceux-ci mettent en relief les oppositions de règles et de comportements entre les diverses catégories d'acteurs sociaux qui sont à la base du processus de discussion et de mise en forme de la norme juridique. Il nous faut donc faire éclater la définition du droit construit en fonction des seuls besoins et exigences de l'État - une définition à laquelle souscrivent encore bon nombre de juristes - pour considérer plutôt l'ensemble des normes sociales. Le droit étatique n'est en fait que le produit d'un système normatif plus large qui englobe une série d'autres ordres juridiques. Bon nombre de sociologues ont démontré empiriquement l'importance des demandes sociales et des droits sociaux dans la formation du droit à proprement parler. Ce faisant, ils ont constitué en véritable droit "[...] ce que les juristes désignent comme des normes sociales, ou tout au plus comme du para-droit, de l'infra-droit [...]" (Lajoie, 1991, p. 106).

L'importance de cette nouvelle posture paradigmatique en sociologie a permis d'envisager le monde du droit non pas comme un objet immanent dans l'expérience humaine, mais plutôt comme une construction sociale qui s'élabore sur la base d'antinomies structurelles, comme le souligne fort justement Gérard Timsit:

"Pour l'école sociologique, au contraire, l'existence d'antinomies est conforme à la nature même du système juridique: le droit est une création spontanée, les antinomies ne sont que la traduction des contradictions, ou au moins de la diversité des groupes et des

phénomènes sociaux dont la loi est l'expression." (Timsit, 1991, p. 20).

Il faut donc comprendre que la loi ou le règlement est, dans cet esprit, le fruit de l'échange communicationnel qui se noue entre les divers groupes sociaux qui participent à sa définition (Habermas, 1987, 1997). En ce sens, il semble nécessaire de considérer le droit non pas comme un ensemble de normes générales ou de codes de conduites édictés par le législateur comme nous le proposerait par exemple Hans Kelsen (1988), mais bien de l'appréhender d'un point de vue pluraliste en considérant, tout comme Guy Rocher (1988) le fait, que le droit trouve sa source dans la rencontre de divers ordres normatifs qui sont tout autant juridiques que non juridiques.

L'appréhension des phénomènes normatifs sous cet angle permet de cerner avec plus de précision les enjeux qui sous-tendent l'émergence d'une nouvelle législation ou réglementation. Cette perspective du droit éclaire les rapports qui existent entre la société civile et l'État, tout en démontrant, comme l'a fait Max Weber au début du XXe siècle, que des pouvoirs sociaux distincts de l'appareil étatique existent aussi et que ceux-ci possèdent une force coercitive souvent plus efficace que ce dernier (Lajoie, 1991, p. 115).

Le pluralisme des normes (juridiques ou non juridiques) est sans nul doute l'outil conceptuel par excellence du sociologue qui tente d'appréhender les processus sociaux mis en cause dans la formation du droit (Rocher, 1996). Il permet, entre autres, de saisir adéquatement la dynamique des groupes sociaux qui tentent d'inscrire leurs droits dans une nouvelle réglementation. Le concept qui exprime le mieux cette dynamique est celui de l'internormativité. Derrière celui-ci, on voit poindre les

affrontements d'ordres normatifs qui caractérisent invariablement tout effort d'élaboration de normes nouvelles. Jacques Chevallier définit ainsi l'internormativité:

"Ensemble des phénomènes constitués par les rapports qui se nouent et se dénouent entre deux catégories, ordres ou systèmes de normes." (Chevallier, 1988, p. 199).

On peut attribuer la paternité de ce concept à Jean Carbonnier qui en a défini les grandes lignes dans un article publié en 1977. Pourtant, Santi Romano (1975) avait déjà semé les prémises de cette réflexion dans la première moitié du vingtième siècle, sans toutefois coller d'étiquettes aux phénomènes qu'il décrivait. Pour Carbonnier, tout comme pour Romano, l'idée de comparer le système juridique aux autres systèmes normatifs permet d'en dégager la spécificité. Depuis l'Antiquité littéraire et pendant fort longtemps, il y a eu une division binaire entre le droit et les moeurs. Avec l'affinement du concept de moeurs au fil des temps, les catégories normatives jusqu'alors proposées dans cette division ont progressivement éclaté. C'est ainsi que fut considéré l'univers normatif dans son contexte social. Les normes devinrent dès lors, comme le souligne Georges Gurvitch (1972), des «fruits de la civilisation». C'est ainsi que les règles et les normes furent perçues peu à peu comme étant cachées derrière les comportements humains.

De nos jours, nous ne contestons plus le fait que plusieurs aspects de la vie quotidienne en société soient empreints d'impératifs qui visent à réguler les comportements humains.²⁵ Il en va ainsi des règles de bienséance²⁶, de la mode²⁷, des normes corporelles²⁸ et même du langage, comme le souligne Carbonnier:

²⁵ Il faut entre autres lire à ce sujet le passionnant article de Philippe Ariès sur la prépondérance des codes de conduites qui régissent la vie privée au Moyen Âge et au XIXe siècle. Philippe Ariès (1987).

"Le langage est un système normatif dont nous confessons les règles en parlant, même quand nous y manquons par nos fautes."
(Carbonnier, 1977, p. 44).

De cet apparent fouillis normatif où tout devient objet possible du droit, certains théoriciens post-modernes (Sousa Santos, 1988) semblent accréditer une nouvelle théorie du chaos où l'univers normatif, de par son éclatement croissant, ne suffit plus comme principe unificateur permettant l'équilibre social. Pourtant, sans accorder le rôle idéal que suggèrent implicitement ces théoriciens au droit, nous pouvons affirmer que c'est de l'échange communicationnel entre les acteurs qui défendent des ordres normatifs différents que se crée une entente, juridique ou non, suffisamment puissante pour tenir le rôle de principe unificateur dans n'importe quel groupe social que ce soit.

Cette force du droit s'explique peut-être par le fait qu'elle s'impose comme un puissant agent normatif qui absorbe n'importe quel autre ordre normatif. En fait, toute

"Pour une histoire de la vie privée", dans Philippe Ariès et Georges Duby, eds., *Histoire de la vie privée*, Paris, Le Seuil, coll. "L'Univers historique", tome 3, pp. 7-19.

²⁶ Les manuels de savoir-vivre se sont multipliés du XVIIIe siècle au début du XXe siècle. Au Québec, il faut particulièrement retenir les traités de bienséance de Jean-Baptiste de La Salle (1829, 1875), largement imprégnés des éléments de la morale catholique dont le discours normatif était, faut-il le rappeler, en position de quasi-hégémonie dans la société canadienne-française de l'époque (XIXe siècle). La France n'était pas en reste avec, entre autres, ses nombreux guides de convenances à l'attention des jeunes bourgeoises. Parmi ceux-ci, il faut parcourir le traité de Françoise d'Abigné, marquise de Maintenon, *Conseils et instructions aux demoiselles pour leur conduite dans le monde* (1857). Bien qu'ils soient presque tombés en désuétude de nos jours, ces guides et traités trouvent tout de même leur pendant dans les conseils proposés par exemple dans les périodiques adressés à une clientèle féminine. L'humoriste français Pierre Desproges en fait d'ailleurs une parodie mordante dans son petit recueil intitulé *Manuel de savoir-vivre à l'usage des rustres et des malpolis* (1980).

²⁷ Voir, entre autres, à ce sujet: René König (1969). *Sociologie de la mode*, Paris, Payot, coll. "Petite Bibliothèque", 187 p.; Daniel Roche (1989). *La culture des apparences: une histoire du vêtement (XVIIe-XVIIIe siècle)*, Paris, Fayard, 549 p.

²⁸ Le lecteur se souviendra de l'essai classique de Marcel Mauss sur les techniques du corps, initialement paru dans le *Journal de Psychologie* en 1936, qui traite par ailleurs des différences d'impératifs normatifs liés à l'usage du corps selon les sexes ou les ethnies. Marcel Mauss (1989). "Les techniques du corps", dans Marcel Mauss (éd.), *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Quadrige", 3e éd., pp. 363-386.

règle peut devenir, et tend à devenir, une règle de droit. Ce qui fait dire à Jean Carbonnier que:

"[...] la norme juridique dispose, à l'égard de la norme non-juridique d'un pouvoir dont celle-ci ne possède pas l'équivalent à l'égard de celle-là. Entendez que la règle de droit est capable de s'approprier n'importe quelle autre règle sociale, mais que l'inverse n'est point vrai." (Carbonnier, 1977, p. 45).

Dans la mesure où les phénomènes d'internormativité peuvent prendre la forme d'un produit de l'espace social, d'une part, et se présenter comme la projection de ce même espace dans la conscience individuelle, d'autre part, il faut alors considérer le droit comme s'inscrivant dans une logique de convergence avec les valeurs et les normes sociales (Carbonnier, 1977, p. 49), ces dernières étant incluses dans les représentations et les imaginaires sociaux (Rocher, 1982).

4.2 Le pluralisme juridique à l'oeuvre: quelques exemples d'études de cas en périnatalité

La nécessité parfois ressentie d'en arriver à une réglementation de certaines pratiques sociales entraîne nécessairement un dialogue d'acteurs sociaux qui véhiculent des ordres normatifs différents. Plusieurs études de cas dans le domaine de la périnatalité et de la consultation génétique démontrent bien cette réalité.

Charles L. Bosk (1992) nous en donne un exemple probant avec son étude *All God's Mistakes: Genetic Counseling in a Pediatric Hospital* sur la prise de décision liée au dépistage génétique effectué durant la grossesse et permettant d'évaluer les risques

de pathologies à la naissance. Le choix de réaliser un avortement ou alors une intervention sur un enfant mis au monde et souffrant d'anomalies ou de graves pathologies suppose pour les parents comme pour les médecins traitants des choix douloureux qui ne sont pas sans répercussions. Pour guider ces choix, chaque catégorie d'acteurs impliqués dans le processus décisionnel adopte un point de vue qui est largement lié à la position professionnelle ou sociale et aux pratiques qui la caractérisent.

Le processus mis en cause permet de définir le statut du patient, mais aussi de délimiter les frontières de la discipline qu'est le dépistage génétique à travers les grands dilemmes éthiques et moraux que pose une telle situation. Les ordres normatifs qui sont présents dans la discussion entourant ce processus décisionnel sont nombreux et s'organisent souvent comme des configurations binaires qui jouent dans la décision de traiter (ou non) un enfant malade. Ce choix peut s'orienter, par exemple, en fonction de l'interrogation que le corps médical nourrit à propos de sa propre action ("Que faisons-nous en tant que corps médical?") et poser ainsi le premier dilemme normatif apparent dans ce cas, celui de la responsabilité civile. Pour n'importe quel médecin qui doit livrer aux éventuels parents l'information qui servira de base à la décision de garder ou non un enfant malade, ce dilemme se pose avec acuité sous la forme d'une référence soit à la responsabilité individuelle de celui qui traite le cas, soit à la responsabilité collective de l'ensemble du corps médical. Si pour certains praticiens, leur conscience morale dicte qu'ils sont responsables de l'évolution de la situation à laquelle ils sont confrontés, d'autres prôneront l'unité du corps médical face aux éventuels inconvénients que peut engendrer une mauvaise information des parents ou un suivi inadéquat de l'enfant malade.

Par ailleurs, cette situation clinique pose aussi la question des intérêts, qu'ils soient publics ou privés. La décision de traiter un enfant malade peut être perçue par certains médecins comme étant du ressort exclusif de ceux-ci, mais elle peut aussi être le fruit, pour d'autres médecins, d'une action concertée avec les parents.

De la même façon, les considérations du corps médical et des profanes, guidés chacun par des valeurs différentes, constituent le noeud d'un autre dilemme. Comme le souligne Bosk, le discours scientifique n'arrive pas toujours à se faire valoir à sa juste mesure dans l'esprit de sens commun. L'inverse est aussi vérifiable, ce qui entretient souvent des antinomies aux niveaux des valeurs qui peuvent être prônées dans l'interaction qui unit le médecin à ses patients.

La situation décrite par Bosk dans les cliniques de périnatalité des hôpitaux pédiatriques ne s'éloigne pas tellement de celle qu'envisage Renée R. Anspach dans *Deciding Who Lives; Fateful Choices in the Intensive-Care Nursery* (1993). Cette étude porte sur les interventions médicales visant des enfants en bas âge qui souffrent de pathologies ou de malformations graves pouvant mener au décès.

Là aussi l'expérience et les valeurs des acteurs sociaux qui sont impliqués dans une telle situation jouent pour beaucoup dans le processus de décision qui mènera à une intervention ou à une abstention de traitement médical. Le choix étant particulièrement délicat, puisqu'il s'agit d'une décision qui pourrait rendre la vie comme elle pourrait l'enlever à un enfant, le processus de discussion mis en cause donne lieu à une profusion de discours sur la vie ou sur la mort. De ces discours, doivent se faire ce que Guido Calabresi et Philip Bobbitt (1978) appellent des "choix tragiques" sur la valeur d'une vie. La décision qui sera prise suppose qu'on puisse juger du type de vie qu'il

est souhaitable de sauver et, par implication, juger le type de vie qui ne vaut pas la peine d'être maintenue.

Les exemples qui démontrent ces dilemmes moraux et éthiques sont nombreux. Le cas de Baby John Doe, dans l'Indiana au début des années quatre-vingt, est instructif à cet égard. Ce jeune enfant souffrait du syndrome de Down, maladie mieux connue sous le nom de trisomie 21 qui se caractérise par un dysfonctionnement plus ou moins prononcé de l'individu au plan psycho-moteur. Son cas, déjà lourd, était doublé d'une obstruction de la cavité laryngienne qui l'empêchait de bien respirer. Pour les médecins du centre hospitalier où il fut traité, il ne faisait aucun doute qu'il fallait opérer une chirurgie pour permettre à l'enfant de vivre. Les parents s'y opposèrent, prétextant que Baby John Doe ne vivrait pas, malgré cette opération, dans des conditions souhaitables pour «un être humain digne de ce nom». Plusieurs médecins de l'établissement décidèrent de porter l'affaire en cour mais ils se virent déboutés par le juge qui donna raison aux parents. L'enfant mourut quelques mois après la fin du procès.

Ce type de cas met habituellement en relief la pluralité des ordres normatifs mis en cause dans la discussion visant à régler les situations de pathologies malignes à la petite enfance. Renée R. Anspach distingue trois ordres majeurs qui déterminent la pratique des professionnels de la santé dans le milieu des soins intensifs périnataux (Anspach, 1993, p. 25). Ils correspondent à trois perspectives largement diffusées dans le domaine de la santé publique en Occident. Ce sont la bioéthique, l'approche par les normes et les valeurs et l'approche situationnelle.

La bioéthique met l'accent sur l'individu. Celui-ci doit être considéré en dehors des pressions sociales et culturelles. La décision du parent ou du médecin est, dans cet esprit, une affaire de conscience individuelle:

"In brief, bioethics is dominated by an image of an individual autonomous moral agent who reaches decisions apart from social constraints." (Anspach, 1993, p. 35).

Contrairement à cette perspective, l'approche par les normes et les valeurs, largement proposée par les sociologues, met l'emphase sur la conscience collective comme déterminant de la décision:

"This approach takes as its point of departure Emile Durkheim's insight that occupations, like all social groups, develop shared beliefs, norms and values - a collective conscience - that powerfully affect individuals." (Anspach, 1993, p. 39).

Enfin, la dernière perspective observée par Anspach met en évidence que c'est l'environnement social immédiat de l'enfant malade qui influence la décision des parents et des médecins. Une étude empirique de Diana Crane (1975) nous démontre, dans cet esprit, que les critères qui guident la décision d'intervention pour les médecins sont ceux du potentiel social et de la capacité de l'enfant à exercer pleinement les rôles sociaux qu'il aura à prendre dans le futur.

L'analyse de ces études de cas nous permet d'observer que les motifs invoqués et les valeurs mises en cause dans le processus de décision lié à la santé des enfants en bas âge sont multiples. Cette multiplicité de propositions normatives caractérise non

seulement l'univers de la pratique en périnatalité, mais il sert de ferment aux discussions sur une éventuelle réglementation de certains aspects de cette pratique.

4.3 L'élaboration de normes en matière de génétique: la place des valeurs et des aspirations dans le procès de la technique et de ses applications

Si le processus de prise de décision dans une unité de soins périnataux relève d'un certain procès de la relation clinique qui appelle la négociation des possibles entre les parties en fonction de leurs valeurs, des représentations qui président à leur choix et des ordres normatifs qu'ils privilégient, il en va de même du processus d'élaboration d'un cadre normatif pour la pratique de la génétique humaine au Québec. Le procès n'est toutefois pas le même, bien évidemment. Il s'agirait plutôt ici d'un procès de la technique et de ses applications (Scardigli, 1992).

Dans ce procès de la technique, nombreux sont les acteurs qui sont conviés au débat. Ces acteurs proviennent de milieux forts différents et c'est d'abord par leur affiliation professionnelle ou occupationnelle qu'on les reconnaît dans le débat sur la génétique humaine (Castel, 1991). Ils sont généticiens, journalistes, sociologues, juristes, représentants d'associations de patients,... Leurs prises de position pourraient être attribuées à cette affiliation et au discours qui s'y rattache, mais voilà que d'autres rôles sociaux viennent s'ajouter à cela: ils sont des parents préoccupés par l'avenir de leurs enfants, ils sont des lecteurs de journaux intéressés à comprendre les plus récents développements de la science, ils sont de fins gourmets qui veulent savoir si les OGM dans leur assiette sont un bien ou un mal pour leur santé,... Toutes ces nouvelles identités viennent brouiller les pistes et participer à la complexité des discours produits sur la génétique humaine, de sorte qu'on ne peut conclure à une prise de position

unique et totalement unanime pour chaque catégorie professionnelle ou occupationnelle. Non seulement existe-t-il des différences notables entre les groupes sociaux qui participent au débat sur la génétique humaine, mais au sein-même de ces groupes, il existe des prises de position qui peuvent être relativement différentes.

Dans ce contexte, on peut s'interroger sur les chances d'en arriver à des discours suffisamment mobilisateurs pour réunir des acteurs sociaux aux intérêts si divers. Qui plus est, on peut se demander si certaines propositions normatives peuvent prétendre satisfaire l'ensemble des individus et des groupes sociaux qui se sentent concernés par les développements de la génétique humaine. Sans prétendre qu'un consensus général soit possible quant à la réglementation de cette discipline scientifique et de ses applications, il nous faut une fois de plus réaffirmer que l'échange communicationnel est à la base même du processus d'émergence normative qui permettra un encadrement juridique ou non juridique de la génétique humaine.

Cet échange communicationnel est au fondement même du procès de la technique qui vise à donner à la communauté les balises normatives pour le développement futur de la génétique humaine au Québec. De cet échange naissent des questionnements éthiques, juridiques et sociaux qui sont multiples et qui témoignent des représentations et des imaginaires sociaux des nombreux groupes qui participent à l'élaboration de normes en cette matière. Ces représentations et ces imaginaires sociaux participent à l'inconscient collectif évoqué précédemment (chap. 3) qui lui, se veut fédérateur. Par extension, on peut prétendre que chaque groupe social possède un inconscient qui lui est propre et qui se nourrit de contenus imageants révélateurs de ses propres aspirations (Chombard de Lauwe, 1969). De sorte que le débat normatif qui s'enclenche autour des divers aspects de l'application des connaissances en génétique

humaine laisse entrevoir, derrière la présence d'éléments imaginaires, une lutte pour l'inscription des aspirations de chaque groupe dans le corpus juridique à venir.

En répondant à des interrogations du type "Doit-on se servir des applications récentes de la génétique pour gérer le risque relatif à la santé de nos populations?" ou encore "Qu'est-ce qui est enthousiasmant et qu'est-ce qui est en péril dans les développements fondamentaux et cliniques de la génétique humaine?", chaque groupe produit un discours normatif qui correspond à sa propre vision de cette discipline scientifique. Cette vision se nourrit de représentations sur le rôle de la science et ses limites, sur la nature de l'humain, sur le rapport entre le savoir et sa commercialisation, sur le sens de l'histoire,... En d'autres termes, le discours qui émane de ces groupes dépasse le cadre d'application de la seule génétique humaine pour embrasser des interrogations fondamentales d'ordres ontologiques, épistémologiques et axiologiques. Ces interrogations sont teintées par les imaginaires propres à chacun de ces groupes et par les aspirations toutes aussi fondamentales de ceux-ci. De sorte que l'élaboration de normes en matière de génétique humaine passe par la prise en compte des aspirations que sous-tendent les représentations et les imaginaires sociaux de chacun des groupes présents au débat.

Dans le procès de la technique lié au débat sur la génétique humaine au Québec, les croyances normatives des groupes sociaux s'expriment dans les représentations et les imaginaires sociaux qu'ils véhiculent. Ces représentations et ces imaginaires ont pour ces groupes une valeur objective dans la mesure où l'on y adhère suivant une *raison forte* d'y croire. En ce sens, le processus d'émergence normative qu'il nous est donné d'observer dans l'élaboration d'un cadre juridique sur l'application de la

génétique humaine au Québec nous permet d'introduire la notion de rationalité axiologique, si chère à Raymond Boudon (1995), dans notre analyse.

En fait, le discours normatif développé par chacun des groupes présent dans le débat correspond non seulement à une rationalité axiologique, où le sens donné par l'acteur à ses gestes est directement la cause de ceux-ci, mais aussi à une rationalité instrumentale qui vise une finalité nous ramenant directement aux aspirations de chacune des parties impliquées dans le processus d'émergence normative. En ce sens, l'élaboration de nouvelles normes en matière de génétique humaine nous conduit au constat formulé par Boudon qui considère que l'analyse des phénomènes normatifs doit prendre en compte les rationalités axiologiques et instrumentales, qui sont non seulement sur un pied d'égalité dans une théorie générale de l'action, mais qui constituent aussi deux formes complémentaires et essentielles de la rationalité.

4.4 L'évaluation de ce qui doit être réglementé et de ce qui ne le doit pas...

Le dialogue entre ces deux formes de rationalité permet de distinguer ce qui dans le discours normatif pourra faire l'objet d'une réglementation formelle et ce qui en sera exclu. La complémentarité des rationalités permet la réalisation de ce processus de décision en orientant les valeurs en fonction de finalités bien précises. Ainsi, certaines propositions normatives peuvent se voir écartées du fait qu'elles sont jugées inapplicables, peu pragmatiques ou encore ne servant pas les intérêts de la collectivité qui serait sujet de cette nouvelle réglementation.

Dès lors, on peut distinguer dans les représentations et les imaginaires sociaux de la génétique humaine deux types de propositions normatives: celles qui appellent une

réglementation et celles qui n'en appellent pas. Dans le premier cas, il s'agit des enjeux particuliers ou ponctuels de la génétique humaine et de ses applications qui posent des problèmes éthiques, juridiques et sociaux pour lesquels on estime pouvoir trouver une solution dans l'adoption d'une réglementation ou d'un encadrement législatif formel. Ces enjeux sont faciles à circonscrire et touchent généralement une dimension bien précise de l'application de la génétique humaine: la commercialisation de la recherche en génomique, le contrôle et la gestion de l'information génétique, l'utilisation des tests de dépistage génétique par les compagnies d'assurance et les employeurs, l'alimentation transgénique, l'information du public et le consentement des sujets pour la recherche, l'attribution des brevets et la propriété intellectuelle,... Dans le second cas, par contre, on peut plus facilement parler de "méta-enjeux" qui mettent en cause des débats beaucoup plus larges sur des aspects fondamentaux du développement scientifique et de ses répercussions sur le monde social. Ces enjeux sont d'ordre beaucoup plus macro-social que ceux qui sont évoqués dans le premier cas. Par exemple, les développements récents de la génétique humaine ouvrent sur des débats concernant la définition même de l'humain, sur sa "prétention" à l'immortalité, sur le contrôle qu'il tente d'exercer sur la nature, sur le contrôle social que permet la connaissance scientifique, sur la notion de progrès, sur le rapport entre la connaissance scientifique et l'esprit du capitalisme ... (Rifkin, 1998).

Bien que ces derniers enjeux soient largement évoqués dans les discussions sur la pratique de la génétique humaine au Québec, ils ne se traduisent pas en propositions de réglementations formelles. Du moins, ils ne correspondent pas à des enjeux qu'on peut aisément circonscrire dans des règles de droit. Il ne faut toutefois pas en conclure qu'ils sont écartés du processus normatif puisqu'ils constituent en quelque sorte l'arrière-plan qui permet la construction de nouvelles réglementations. Ils fondent, pour

reprendre la formule de Montesquieu, l'esprit même des lois à venir. Par exemple, lorsqu'il s'agit de parler de commercialisation du génome humain, nombreux sont les observateurs de la génétique qui s'en prennent au développement du capitalisme qui en vient à prendre le corps humain pour une marchandise (Rifkin, 1998; Vandelac, 1994). De même, les opposants des organismes génétiquement modifiés (OGM) s'interrogent régulièrement sur les prétentions de l'être humain à vouloir contrôler la nature et à agir sur celle-ci (Bodin-Rodier, 1997). Derrière cette argumentation, se trouvent quand même les ferments du droit. Les méta-enjeux orientent le débat et colorent les discussions sur des aspects plus pointus de l'application des biotechnologies. Ainsi, nul ne saurait proposer d'interdire le commerce de tomates ou de pommes de terre transgéniques sans énoncer les principes qui guident sa prise de position. Dans l'élaboration du droit, et qui plus est dans celui des biotechnologies, l'énoncé de principes généraux est un passage obligé pour la discussion de règles plus particulières.

4.5 Les représentations et les imaginaires de l'altérité comme déterminants de la réglementation sur la génétique humaine

Une dimension de l'émergence normative risquerait d'être occultée si nous passions sous silence qu'il existe, en plus des représentations et des imaginaires sociaux de la génétique humaine, des contenus imageants qui touchent directement les acteurs sociaux qui participent à l'élaboration de cette nouvelle réglementation. En d'autres termes, il n'existe pas que des représentations et des imaginaires sur le contenu (c-à-d sur la génétique en tant que pratique) mais aussi sur ceux qui émettent des discours sur ce contenu.

Dans les discussions sur la réglementation de la génétique humaine, chaque groupe met de l'avant sa propre identité en dévoilant les valeurs et les aspirations qui lui sont propres à travers les représentations et les imaginaires qu'il véhicule. Il répond ainsi à des questions comme celles-ci: "Quoi réglementer?", "Comment réglementer?", "Pourquoi réglementer?", "Quand réglementer?",... Par ailleurs, chaque groupe tente de répondre à l'épineuse question de la responsabilité de la réglementation en déterminant qui devrait mettre en oeuvre des règles et des normes pour encadrer la pratique de la génétique humaine et de ses applications.

Cet exercice auquel se livre chaque acteur impliqué dans le débat suppose un nouveau procès qui est celui de l'Autre, à savoir qu'on doit évaluer la pertinence du discours proposé par chacun des interlocuteurs. Qui plus est, on émet par le fait même des discours sur la position professionnelle de l'interlocuteur, délivrant ainsi une nouvelle série de contenus imageants qui correspondent à l'image que l'on se fait du généticien, du scientifique, du médecin, du journaliste ou du sociologue. Au même titre que les représentations sur l'objet «génétique», les représentations liées à l'altérité sont socialement construites et participent à la définition identitaire des groupes professionnels (Moscovici, 1976). Pour être plus précis, on peut même ajouter que cette identité se construit tant de l'intérieur (les membres du groupe définissant eux-mêmes leur identité) que de l'extérieur (la perception et l'image que l'Autre porte sur le groupe contribuant aussi à définir ce dernier).

Mais, au-delà de cette contribution à la définition identitaire des groupes, les représentations et les imaginaires de l'altérité participent activement à la dynamique d'émergence normative en déterminant qui est en mesure d'édicter et/ou de faire appliquer les règles et les normes à venir. Dans les contenus imageants, on retrouve des

estimations sur la crédibilité des interlocuteurs, sur leur proximité de l'objet à encadrer juridiquement ou non-juridiquement, sur leur qualité d'expert et leur «professionnalisme». En ce sens, les représentations et les imaginaires de l'Autre viennent compléter le processus d'élaboration des normativités formelles en définissant à qui incombe la responsabilité de la réglementation.

CHAPITRE 5: LA RÉGLEMENTATION ET LES ACTEURS DU DÉBAT SUR LA GÉNÉTIQUE HUMAINE AU QUÉBEC

Depuis quelques années déjà, le développement fulgurant des connaissances en génétique humaine a favorisé l'éclosion des demandes sociales pour que soient réglementées la pratique et les applications de plus en plus nombreuses de cette discipline scientifique. Au Québec, comme dans le reste du Canada, il n'existe pas, à proprement parler, de lois qui permettraient un encadrement normatif de l'ensemble des applications de la génétique humaine. Il y aurait plutôt certaines dispositions législatives qui permettraient d'encadrer les éléments les plus controversés de la mise en oeuvre de cette discipline scientifique: discrimination génétique relative au travail et aux assurances, propriété intellectuelle des découvertes scientifiques, consentement des sujets pour la recherche, développement et commercialisation des technologies de reproduction, confidentialité des données génétiques, organisation du travail scientifique, affichage des organismes génétiquement modifiés²⁹,... Le présent chapitre vise, dans un premier temps, à rendre compte de ce corpus juridique déjà existant, dans le cadre d'application qui nous intéresse, celui du Québec. Nous ferons aussi références aux lois et règlements du Canada qui s'appliquent pour le Québec lorsque ceux-ci viennent compléter le droit provincial ou combler un vide législatif.³⁰ Dans

²⁹ Le lecteur pourra s'étonner de trouver ici un enjeu qui ne correspond pas au champ d'application de la génétique humaine. Nous avons toutefois tenu à intégrer celui-ci à ce bref portrait de la réglementation actuelle car cet enjeu est souvent évoqué par les répondants que nous avons interrogé lors de notre enquête empirique. Au-delà de la simple confusion sur les frontières des différentes sous-disciplines de la génétique générale (voir chapitre 1), la présence d'une discussion sur les organismes génétiquement modifiés dans un débat sur la génétique humaine témoigne de la difficulté, pour plusieurs acteurs sociaux, à définir précisément les frontières de cette discipline scientifique. Il nous est donc permis de croire qu'une telle élasticité de la définition de ce champ de connaissance influe grandement sur les représentations et les imaginaires sociaux de celle-ci.

³⁰ La présentation qui sera effectuée dans ce chapitre ne vise pas à se substituer à une analyse juridique rigoureuse, mais bien à rendre compte des principales dispositions normatives qui sont mises en place actuellement au Québec. De plus, nous ne prétendons pas dresser un portrait exhaustif de ces dispositions, mais nous souhaitons plutôt discuter des normes qui peuvent actuellement encadrer certains des enjeux les plus controversés de l'application de la génétique humaine. En ce sens, ce

un second temps, nous tenterons de présenter les acteurs principaux de l'actuel débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec.

5.1 La discrimination génétique relative au travail et aux assurances

Le projet génome humain, entamé au milieu des années quatre-vingts, a ouvert la voie à une vaste entreprise de localisation et d'identification des gènes de susceptibilité de maladies telles que le cancer du sein, le diabète, la mucoviscidose, ou la maladie de Tay-Sachs. Parallèlement à cette entreprise s'est développé toute une série de tests de dépistage génétique utilisés pour déterminer la présence de gènes délétères chez des individus dont l'histoire familiale est marquée par une occurrence élevée de ces types de maladies.

Dans la dernière décennie, 26 États américains ont promulgué des lois qui interdisent toute discrimination fondée sur des prédispositions génétiques. Ces lois visent essentiellement à empêcher les compagnies d'assurance ou les employeurs (privés ou publics) à utiliser des tests de dépistage génétique pour établir le montant des primes d'assurance-vie ou pour embaucher de nouveaux travailleurs. Le Dr Pavel Hamet (1999), citant un promoteur de ce type de loi au Texas, précise que c'est l'argument de la discrimination, défendu par la population, qui a forcé certains États américains à obliger les compagnies d'assurance à «rendre des comptes», puisque ces dernières étaient en mesure d'exclure plusieurs individus de régimes d'assurance-vie:

"[...] grâce au dépistage génétique, les compagnies d'assurance peuvent pratiquement éliminer l'incertitude au moment de la

chapitre doit être lu pour ce qu'il est, c'est-à-dire un panorama forcément incomplet de l'univers normatif relatif à la génétique humaine, mais un panorama qui sert toutefois de cadre de référence pour les acteurs du débat sur la réglementation de cette discipline scientifique et de ses applications.

souscription de la police. Elles peuvent [...] sélectionner les individus génétiquement purs, créant par le fait même un ghetto d'exclus de l'assurance puisqu'elles seront en mesure de prédire quels sont les individus qui développeront probablement une telle maladie à un âge donné." (Hamet, 1999, p. B3).

Face à cette possible dérive vers une plus grande discrimination des individus sur la base de critères génétiques, certains États n'hésitent pas à préciser, par exemple, les normes du travail. C'est le cas de l'État de New York qui, depuis la fin de l'année 1997, interdit aux employeurs toute discrimination en fonction des prédispositions génétiques.

De telles lois n'existent pas au Québec et au Canada. Il ne faut toutefois pas conclure à l'absence d'une protection légale des citoyens contre la discrimination génétique. S'il n'y a pas, à proprement parler, de références directes à cette dernière, les chartes canadienne et québécoise des droits et libertés peuvent fournir les arguments juridiques pour lutter contre cette forme de discrimination. Ainsi, la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, adoptée le 27 juin 1975, prévoit que toute personne vivant au Québec a droit d'être traitée en pleine égalité et, par conséquent, a droit à la protection contre la discrimination interdite dont les motifs sont mentionnés à l'article 10. Ces motifs sont ceux de la race, de la couleur de peau, du sexe, de la grossesse, de l'orientation sexuelle, de l'état civil, de l'âge (à certaines conditions), de la religion, des convictions politiques, de la langue, de l'origine ethnique ou nationale, de la condition sociale et, finalement, du handicap ou d'un moyen pour pallier un handicap. Par handicap, la Charte entend un "désavantage, réel ou présumé, lié à une déficience, soit une perte, une malformation ou une anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique". Cette définition

permet si on l'interprète de façon large d'inclure la présence de gènes délétères comme un motif de discrimination interdit. Dès lors, le refus d'embaucher un employé sous prétexte que son patrimoine génétique est déficient devient illégal. La Charte québécoise peut d'autant plus être utilisée dans les cas de discrimination génétique liées aux pratiques d'embauche qu'elle stipule, à l'article 16, qu'aucune offre d'emploi ne devrait faire l'objet de pratiques discriminatoires.

La Charte des droits et libertés de la personne du Québec oblige non seulement le gouvernement québécois et ses institutions à s'y conformer, mais aussi toutes les administrations gouvernementales (provinciales, municipales, scolaires...), les services publics ou privés, les groupes et organismes formellement reconnus ainsi que l'ensemble des entreprises privées. Sa portée est donc grande et quiconque est victime de discrimination sur la base de critères génétiques peut l'invoquer pour obtenir un emploi ou une police d'assurance-vie équitable.

La Charte canadienne des droits et libertés (adoptée le 17 avril 1982) est, quant à elle, de portée beaucoup plus limitée puisqu'elle s'applique uniquement au Parlement et au gouvernement du Canada, pour tous les domaines d'activité relevant de celui-ci, ainsi qu'aux législatures et gouvernements de chaque province canadienne. Elle ne s'applique donc pas aux individus, aux entreprises ou aux autres organisations non-gouvernementales. Le recours à la Charte canadienne ne peut donc se faire que dans l'éventualité de pratiques d'embauche des gouvernements fédéral ou provinciaux qui seraient discriminatoires et contraire à l'article 15 de cette Charte qui proclame le droit à l'égalité pour tous les Canadiens et Canadiennes. Par ailleurs, la Charte canadienne ne protège pas les individus contre les pratiques discriminatoires exercées par les compagnies d'assurances.

En ce qui concerne le droit du travail, la juridiction fédérale propose toutefois une *Loi concernant l'équité en matière d'emploi* (L.R.C. 1985, chap. 31) qui vient pallier aux manques de la *Charte canadienne des droits et libertés* en prohibant toute forme de discrimination en milieu de travail privé. L'article 2 présente ainsi les principaux objectifs de cette loi:

"La présente loi a pour objet de réaliser l'égalité en milieu de travail de façon que nul ne se voie refuser d'avantages ou de chances en matière d'emploi pour des motifs étrangers à sa compétence et, à cette fin, de corriger les désavantages subis, dans le domaine de l'emploi, par les femmes, les autochtones, les personnes handicapées et les personnes que leur race ou leur couleur place parmi les minorités visibles du Canada, conformément au principe selon lequel l'équité en matière d'emploi requiert, outre un traitement identique des personnes, des mesures spéciales et des aménagements adaptés aux différences."

Cette loi permet, entre autres, de dénoncer les pratiques d'embauche qui sont discriminatoires à l'égard des individus souffrant de désavantages physiques. Bien qu'encore une fois la présence d'un patrimoine génétique déficient comme motif discriminatoire ne soit pas prévu par la loi, il est possible d'invoquer la non-pertinence de ce motif eu égard à la compétence du travailleur si celui-ci se voit écarté d'un poste pour des raisons d'ordre génétique.

Jusqu'à présent, il n'existe aucun cas de discrimination génétique qui ait été signalé à des tribunaux québécois ou canadiens. Les pratiques discriminatoires liées à l'utilisation des tests de dépistage génétique par les employeurs ou les compagnies

d'assurance semblent n'être encore aujourd'hui qu'une éventualité lointaine, puisque ce type de pratique est encore largement marginal.

5.2 La propriété intellectuelle des découvertes scientifiques

Il existe plusieurs façon de protéger la propriété intellectuelle d'une invention (droits d'auteurs, marque de commerce,...), mais la plus courante demeure celle du dépôt d'une demande de brevet (Brousseau et Foray, 1997). Ce dernier tend à promouvoir l'innovation en conférant un monopole temporaire d'utilisation de l'invention à son détenteur. Le temps accordé pour le monopole varie d'un pays à l'autre: 17 ans en Amérique du Nord, 20 ans en Europe et 15 ans au Japon. Durant cette période, quiconque désire développer un produit ou utiliser un processus qui fait l'objet d'un brevet doit payer une licence. Cette licence est accordée par le détenteur du brevet et c'est également lui qui en fixe le prix.

Tout n'est pas brevetable. L'invention doit d'abord être une innovation, c'est-à-dire être nouvelle, démontrer de l'ingéniosité et être utile. Le demandeur de brevet doit faire la preuve par une revue bibliographique (revues scientifiques et brevets) d'inventions connexes de la nouveauté de sa propre invention. Le caractère de nouveauté fait également référence au temps entre la demande de brevet et l'utilisation et la diffusion par la communauté scientifique. Cette période de temps varie d'un pays à l'autre. Aux États-Unis, par exemple, l'invention ne peut avoir été décrite dans un brevet ou une publication antérieurs et elle ne peut être utilisée ou vendue plus d'une année précédent la date d'application pour la demande de brevet. Quant au critère d'ingéniosité ou d'inventivité, la génétique humaine pose certains problèmes à cet égard, puisque le séquençage d'ADN s'apparente plus à la découverte qu'à l'invention. Selon

John J. Doll (1998, p. 690), une séquence d'ADN pour être considérée comme une invention doit être purifiée, isolée ou faire partie d'une molécule ou d'un vecteur recombinant. Enfin, le critère d'utilité oblige le chercheur à démontrer le potentiel d'application de son invention tant au niveau social qu'industriel.

Le gouvernement canadien, comme la majorité des gouvernements occidentaux possède son propre bureau des brevets, dont le fonctionnement et l'organisation est encadré par la *Loi concernant les brevets d'inventions* (L.R.C. 1985, ch. 4). C'est ce bureau qui évalue les demandes et attribue les brevets aux chercheurs canadiens et étrangers. Les modalités d'attribution des brevets sont décrites aux articles 27 à 29 de la loi. Elles correspondent pour l'essentiel aux modalités décrites plus haut qui font d'ailleurs l'objet d'un vaste consensus international. Le reste de la *Loi concernant les brevets d'inventions* traite, entre autres, de la forme et de la durée des brevets (art. 43 à 46), des modalités de cession des droits sur un brevet à un tiers (art. 49 à 52), des sanctions possibles pour contrefaçon d'un procédé ou d'une invention brevetés (art. 54 à 59) et des recours possibles auprès de la Cour fédérale pour les demandeurs de brevets refusés (art. 17, 18 et 41). De nouvelles Règles sur les brevets (C.R.C., ch. 1250) furent adoptée en 1996 pour venir préciser certains aspects de la loi. Entre autres, des règles furent édictées sur la nomination des agents au sein du Bureau des brevets canadiens, d'autres portent sur les modalités particulières aux demandeurs étrangers qui s'adressent à ce bureau. Enfin, la poussée importante de demandes de brevets relatifs à des inventions en génétique humaine a forcé l'adoption de règles (103-131) portant sur le protocole à suivre pour faire un dépôt de matières biologiques appuyant ces demandes. Dans le même esprit, le législateur oblige les demandeurs à effectuer le listage complet des séquences de nucléotides ou d'acides aminés qui sont relatifs à l'invention pour laquelle un brevet est sollicité.

Les demandes de brevet en génétique humaine pose un problème éthique de taille, celui de la brevetabilité du vivant (Galloux, 1991). Parmi les principales objections morales qui sont évoquées par ceux qui sont en défaveur avec cette pratique, il y a celui de l'exclusivité temporaire dont bénéficie le détenteur du brevet qui lui permet d'exploiter de la matière vivante ou ses dérivés à des fins commerciales. Ensuite, certains opposants mentionnent, par exemple, qu'une séquence d'ADN ne saurait faire l'objet d'une demande de brevet puisque, lorsque découverte celle-ci ne saurait constituer une innovation. En ce sens, la découverte d'une séquence d'ADN ne répond pas à la fonction d'enseignement technique propre à l'attribution d'un brevet standard. Ce faisant, il n'y a plus d'enrichissement de la connaissance technique, seulement une découverte mise à la disposition de tous. Par ailleurs, la nature même du matériel breveté pose problème puisque celui-ci peut vivre des mutations ou se modifier tout à fait naturellement, après un certain temps.

5.3 Le consentement des sujets pour la recherche

Tout chercheur qui procède à une recherche en génétique humaine et qui doit effectuer celle-ci avec la collaboration de sujets humains doit obtenir le consentement libre et éclairé de ces derniers. C'est du moins ce que stipule la *Déclaration d'Helsinki* adoptée par la 18^e Assemblée Médicale Mondiale en 1964 et qui fait, encore de nos jours, l'objet d'une adhésion très large à travers le monde. Bien qu'il n'existe pas d'équivalent légal au Canada, l'usage du *Code civil* est de rigueur au Québec lorsqu'il s'agit de trancher dans les situations problématiques liées au consentement des sujets pour la recherche. L'article 10 de ce code stipule que:

"Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé."

Le chercheur qui utilise des sujets humains pour ses expérimentations doit obligatoirement obtenir l'assentiment de ceux-ci pour qu'ils participent à la recherche. Par ailleurs, le chercheur doit informer le participant à la recherche de la nature et des conséquences de celle-ci. Les articles 19 à 25 du *Code Civil* énoncent le cadre légal à respecter pour le consentement libre et éclairé des participants à la recherche. Ainsi, une personne majeure peut consentir à se soumettre à une expérimentation pourvu que «le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer» (art. 20). Le *Code civil* prévoit aussi qu'une personne majeure, apte à consentir, «peut aliéner entre vifs une partie de son corps» (art. 19) dans la mesure où cette démarche ne s'avère pas nuisible à son état de santé. Plus précisément, ce texte législatif prévoit aussi, à l'article 22, que:

"Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevée sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle."

Le *Code civil* précise aussi certaines dispositions touchant les mineurs ou les majeurs inaptes participant à des expérimentations scientifiques (art. 21). Ceux-ci peuvent refuser de participer à une expérimentation s'ils s'opposent ou comprennent la nature et les conséquences de celle-ci. Une expérimentation qui touche des mineurs ou des majeurs inaptes doit aussi s'inscrire dans un projet de recherche dûment approuvé et

suivi par un comité d'éthique compétent institué ou désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux.

Enfin, le Code civil rend obligatoire le consentement par écrit des participants à la recherche (art. 24). En tout temps, celui-ci peut être révoqué, même verbalement.

Le recours au *Code civil* n'est par ailleurs pas le seul moyen d'assurer la protection des patients participant à des recherches scientifiques. Le *Réseau de médecine génétique appliquée du Québec* (RMGA) a adopté en mai 1996 un énoncé de principes concernant la recherche en génomique humaine. Ce document fut présenté dans une version remaniée en janvier 2000. Dans celui-ci, le RMGA cherche à définir une politique de recherche sur la génétique et la génomique au Québec qui soit:

"[...] appuyée sur des principes et des procédures d'obtention et d'utilisation de matériel et informations conformes aux principes éthiques classiques, à savoir: le respect de la dignité humaine, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice."

Tout comme dans le Code civil du Québec, le RMGA, pour parvenir à ses objectifs, considère que l'obtention de matériel et d'informations doit se faire suite à un consentement éclairé et libre du participant à la recherche. Les sections I et II de la déclaration du RMGA définissent les modalités selon lesquelles doit s'effectuer ce consentement. Les membres du réseau sont tenus d'y adhérer et peuvent, lors du renvoi en cour d'un différent entre participants et chercheurs, se voir irradiés du Réseau de médecine génétique appliquée du Québec, pour non-conformité aux principes édictés dans l'énoncé.

5.4 Le développement et la commercialisation des technologies de reproduction

Depuis la naissance de Louise Brown, premier bébé-épiprouvette à voir le jour en Angleterre en 1978, la question du contrôle de la reproduction humaine ne cesse de nourrir les débats éthiques et juridiques à travers le monde. Le Canada, loin de faire cavalier seul, a lui aussi entamé une réflexion autour de cette épineuse question. C'est dans cet esprit que fut créée la *Commission royale sur les nouvelles technologies de reproduction*, mieux connue sous le nom de *Commission Baird* (du nom de sa présidente, Patricia Baird), au début des années quatre-vingt-dix. Cette commission, chargée d'étudier les conséquences sociales, éthiques, juridiques et économiques de la mise en place des plus récentes technologies de reproduction, a déposé son rapport final en décembre 1993. Dans celui-ci, on propose de criminaliser l'usage des embryons dans les recherches qui concernent le clonage, la création d'hybrides animal/humain, l'ectogénèse et le transfert de zygotes à une autre espèce. La Commission suggère aussi d'interdire la fécondation et l'implantation d'ovules prélevés sur des foetus de sexe féminin, de criminaliser la vente d'ovules, de sperme, de zygotes ou de tissus foetaux et enfin, d'interdire la rémunération d'une femme pour qu'elle agisse comme mère de substitution ou joue le rôle d'intermédiaire à cette fin. Enfin, pour éviter une commercialisation abusive des embryons humains, la *Commission Baird* suggère que l'État canadien se charge de produire les embryons qui seront nécessaires pour la recherche.

Par ailleurs, le rapport de la Commission Baird déplore le manque d'orientations claires tant au niveau du droit que des politiques gouvernementales en ce qui concerne les éventuels abus que pourraient occasionner l'application de techniques de reproduction visant à pallier les problèmes d'infertilité. Constatant que le nombre

d'enfants offerts en adoption au Canada est en chute libre et que l'adoption n'est plus une alternative privilégiée par les couples infertiles, le rapport dresse un inventaire des diverses technologies de reproduction utilisées au Canada (inducteurs de l'ovulation, insémination assistée, fécondation *in vitro*,...). Le constat global du rapport, quant à ces techniques, est qu'il n'existe que bien peu de normes d'utilisation de ces techniques et que lorsque de telles normes existent, elles ne sont pas respectées. Le rapport laisse la parole aux 15 000 personnes interrogées sur le sujet en mentionnant que la population canadienne ne désire pas laisser les forces du marché déterminer comment les techniques de reproduction seront utilisées au Canada. Dans cet esprit, les membres de la Commission suggère la création d'un système agréé, à but non lucratif, pour le stockage et la distribution du sperme de donneurs, pour contrer les effets «déshumanisants» des pratiques commerciales de vente de tissus reproducteurs.

La *Commission Baird* s'intéresse aussi aux actes médicaux qui précèdent la naissance d'un enfant: diagnostic prénatal, présélection du sexe pour des raisons médicales, thérapie génique et altération génétique. Chacun de ces actes comporte son lot de difficultés. Le diagnostic prénatal (DPN), par exemple, ne répond pas toujours aux critères d'efficacité et d'innocuité auquel on devrait s'attendre de lui. La présélection du sexe, que ce soit par l'utilisation de DPN, par le test des zygotes produits au moyen de la fécondation *in vitro* ou le traitement du sperme pour concentrer les spermatozoïdes X ou Y est moralement condamnable puisqu'elle est contraire au principe du respect de la vie et de la dignité humaine et renforce l'idée que le sexe d'un enfant est un facteur important de la procréation. La Commission déplore l'absence de normes à ce sujet, comme elle le déplore aussi pour ce qui est de la thérapie génique utilisée dans un cadre périnatal. Les réticences à utiliser cette thérapie dans un tel cadre sont justifiées par le fait que l'usage prénatal de celle-ci crée des risques pour la femme comme pour le fœtus. La

Commission recommande qu'il y ait une surveillance éthique plus étroite de l'usage des thérapies géniques.

Bien que les travaux de la *Commission Baird* furent menés à terme, ils furent loin de faire l'unanimité puisque plusieurs membres de celle-ci donnèrent leur démission pendant l'exercice de leur mandat. Parmi les principales récriminations de ces membres, l'irresponsabilité des pouvoirs publics et leur inféodation à des intérêts économiques fut souligné. Par exemple, la sociologue Louise Vandelac (1996), membre démissionnaire, particulièrement estomaquée par la proposition de produire des embryons pour la recherche, présentera ainsi ses objections au "réel" mandat que s'est donné la Commission Baird:

"Tout en se gargarisant de rhétorique éthique, le Rapport Baird évacue ces questions quand il propose de produire délibérément des embryons pour la recherche, perspective scientifique oublieuse des enjeux psychiques et sociaux, débouchant logiquement sur la production de lignées cellulaires et autres matériaux pour l'industrie pharmaceutique, voire, selon toutes hypothèses, sur la production éventuelle d'embryons génétiquement modifiés, voire brevetés, comme le sont depuis des années déjà, les *oncomice*." (Vandelac, 1996, p. 63).

Un soupçon encore plus fort anime les adversaires du Rapport Baird qui considèrent que les énoncés normatifs issus de ce document ne trouveront pas d'échos dans les volontés politiques du gouvernement canadien. Pourtant, ce même gouvernement proposera en 1996 le projet de loi C-47, intitulé *Loi concernant les techniques de reproduction humaine et les opérations commerciales liées à la reproduction humaine*. Ce projet sera soumis pour lecture à la Chambre des Communes,

mais ne sera jamais adopté durant la session pendant laquelle il fut présenté (2e session, 35e législature, 45 Elizabeth II, 1996-97). Jusqu'à tout récemment, aucune autre intervention en Chambre n'a été faite pour ouvrir de nouveau ce dossier et faire adopter ce projet, semblant donner raison aux critiques qui considèrent que le gouvernement fédéral n'a pas de réelles intentions de légiférer en la matière. Il faut toutefois mentionner qu'un projet de loi sur les nouvelles techniques de reproduction a été déposé à la Chambre des Communes par le ministre fédéral de la Santé, M. Allan Rock, le 3 mai 2001. Ce projet reprend d'ailleurs plusieurs recommandations de la commission Baird.

5.5 La confidentialité des données génétiques

La multiplication des tests de dépistage génétique laisse entrevoir que leur application pourrait se faire au détriment de la protection de la vie privée des individus qui y seront soumis. Le principal sujet d'inquiétude autour de ces tests dépasse donc largement le simple cadre médical. L'utilisation du dossier génétique d'un patient par divers intervenants (médecins, assureurs, employeurs, spécialistes de santé publique, épidémiologues,...) pose la question de la confidentialité et de la divulgation d'informations à des fins autres que celle d'obtenir des soins de santé.

La Loi sur les services de santé et les services sociaux (loi 120), adoptée par l'Assemblée Nationale du Québec en août 1991, stipule à l'article 19, que:

"Le dossier d'un usager est confidentiel et nul ne peut y avoir accès, si ce n'est avec l'autorisation de l'usager ou de la personne pouvant donner une autorisation en son nom, sur l'ordre d'un tribunal ou dans les cas où la présente loi prévoit que la communication de

renseignements contenus dans le dossier peut être requise d'un établissement"

La loi ajoute qu'un professionnel de la santé peut prendre connaissance d'un tel dossier dans la mesure où celui-ci servira pour des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche. L'utilisation du dossier est toutefois conditionnelle à l'approbation du directeur des services professionnels ou, à défaut, du directeur général de l'établissement, lequel doit procéder selon les critères établis à l'article 125 de la *Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels* (L.R.Q., chap. A-2.1). Les mesures prévues par la loi 120 sont en vigueur dans les établissements publics de santé, ce qui veut dire que les organismes privés tels que les compagnies d'assurance ou les industries échappent aux prescriptions de cette loi. Elles peuvent donc développer leurs propres banques de données médicales ou génétiques, puisqu'elle n'ont pas accès aux données publiques. Toutefois, l'article 5 de la *Charte des droits et libertés du Québec* vient limiter la possibilité pour ces organismes de diffuser cette information en vertu du droit au respect de la vie privée de l'individu.

5.6 L'organisation du travail scientifique

Depuis la mise sur pied du projet Génome Humain en 1988, l'organisation du travail scientifique a subi de profondes mutations. Peu à peu, on assiste à une intégration croissante de la science et du marché. Une nouvelle économie du savoir voit le jour qui permet à l'entreprise privée de s'insérer dans un domaine d'activité qui dépendait jusque là presque essentiellement des fonds publics. Comme l'observe l'économiste français Maurice Cassier:

"Les recherches sur le génome humain lancées à l'origine par les institutions de recherche publiques ou philanthropiques, reposent aujourd'hui sur une structure triangulaire qui relie les laboratoires publics, les sociétés privées de biotechnologie et les laboratoires pharmaceutiques." (Cassier, 2000, p. 26).

Loin de s'inscrire en faux contre cette dynamique de privatisation de la recherche en génétique humaine, les pouvoirs publics tendent à encourager les institutions scientifiques, universités et organismes de recherche publique à développer des politiques et des instruments de propriété industrielle et de transfert de technologie de plus en plus complets. Certains États vont même jusqu'à adopter des lois qui permettront de fournir un cadre juridique permettant de favoriser les liens entre les milieux de recherches publics et privés. C'est le cas de la France qui a adopté en juillet 1999 la *Loi sur l'innovation et la recherche pour favoriser la création d'entreprise de technologies innovantes* (Loi no. 99-587). Non seulement, cette loi encourage la mobilité des hommes et des femmes de la recherche publique vers l'entreprise, mais elle suggère un cadre fiscal avantageux pour les chercheurs qui désirent créer ou s'insérer dans une entreprise innovante.

Le Québec, tout comme le Canada, ne possède pas de mesures législatives particulières visant à favoriser les liens entre l'industrie et le milieu de la recherche publique. Ces liens semblent déjà pratique courante dans notre pays, contrairement à ce qui se passe en France, où la recherche publique occupe toujours la part du lion. Pour un nombre important de chercheurs québécois, la valorisation des résultats de recherche passe par une collaboration avec le secteur privé. Les compagnies de biotechnologie possèdent des ressources considérables qu'ils mettent à la disposition des chercheurs afin qu'ils mènent à bien leurs recherches. Face au capital dont disposent ces

entreprises, les fonds publics semblent bien minces. La tentation d'aller vers l'entreprise privée est donc très forte (Blumenthal, Causino et Campbell, 1997).

Comme plusieurs chercheurs gardent leur affiliation à une université ou à un centre de recherche public, ces dernières institutions sont appelées à déterminer des règles de partage et de dissémination des effectifs et des données et à régler le format et l'usage des brevets qui résulteront des collaborations avec l'industrie. On assiste donc, depuis peu, à l'émergence d'un nouveau droit qui n'est pas de source étatique, et qui correspond à l'émergence de nouvelles pratiques en matière de recherche et de financement de la recherche. Chaque institution publique doit élaborer un cadre normatif pour définir les modalités de la collaboration. Ce cadre normatif prend la forme d'un contrat qui, une fois rédigé, doit ensuite être approuvé par les chercheurs, les entreprises avec lesquelles ceux-ci collaborent et les bureaux de liaison entreprises-université (BLEU) des universités concernées.

5.7 L'affichage des organismes génétiquement modifiés

Depuis peu, la commercialisation de semences transgéniques et la mise en marché d'organismes génétiquement modifiés (OGM) dans les grandes chaînes d'alimentation soulève l'inquiétude de nombreuses associations de consommateurs canadiens. Bien que le débat qui sévit sur cette question n'ait pas l'ampleur de celui qu'on trouve en Europe, les pressions récentes de ces associations et des groupes écologistes ont mené au dépôt du projet de loi C-309 concernant *l'étiquetage des organismes génétiquement modifiés* par le gouvernement fédéral à l'automne 1999. Ce projet vise à amener l'industrie alimentaire à identifier les produits qu'elle fabrique qui contiennent des OGM ou sont susceptibles d'en contenir. À l'heure actuelle, le projet

n'a toujours pas été mis à l'étude puisque qu'environ une cinquantaine de projets de loi ont été déposés lors de la session parlementaire qui débutait à l'automne 1999.

Pour l'instant, le gouvernement canadien a toutefois émis une directive qui enjoint les commerçants et les responsables de l'industrie alimentaire à afficher les produits qui contiennent, en tout ou en partie, des organismes génétiquement modifiés. Cette directive ne s'accompagne d'aucune mesure coercitive et s'appuie sur la bonne volonté des commerçants qui peuvent y répondre sur une base volontaire. Il n'existe donc aucune façon pour le consommateur d'avoir l'assurance qu'il ne mangera pas d'aliments contenant des OGM, si ce n'est qu'en achetant des aliments certifiés biologiques selon le tout nouveau système de certification biologique du gouvernement québécois, en vigueur depuis février 2000.

Par ailleurs, l'autorisation de commercialisation de semences ou d'aliments transgéniques relève de Santé Canada qui, jusqu'à présent, n'a empêché la mise en marché d'OGM qu'en de rares occasions où elle a invoqué le potentiel allergène de certaines de ces organismes pour l'être humain. Cette situation est, bien évidemment, loin de plaire aux groupes écologistes et aux associations de consommateurs qui déplorent le manque de vision à long terme du gouvernement canadien quant à la santé des populations et à la menace possible des OGM pour la biodiversité.

5.8 Les normes internationales auxquelles le Québec et le Canada adhèrent

En plus de leurs propres réglementations, le Québec et le Canada adhèrent à certains principes édictés par des organismes internationaux. C'est le cas, par exemple, de la *Déclaration d'Helsinki*, déjà évoquée précédemment, qui fut adoptée par la 18e Assemblée Médicale Mondiale en 1964 pour fixer les balises éthiques de la recherche sur les êtres humains. C'est aussi le cas de la récente *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* de l'UNESCO, adoptée le 11 novembre 1997, qui considère le génome humain comme un élément fondamental du patrimoine de l'Humanité et qui stipule que la connaissance de celui-ci ne doit pas ouvrir à une discrimination des individus sur la base de critères génétiques. L'UNESCO propose dans ce texte que soit reconnu le fait que chaque être humain n'est pas réductible à ses caractéristiques génétiques et qu'il faut respecter sa dignité tout en préservant l'importante diversité humaine qui existe sur l'ensemble de la planète. La déclaration sur le génome humain propose aussi une série d'articles (art. 5 à 9) portant sur les droits des personnes concernées par les recherches en génétique humaine, plus précisément pour les sujets qui se prêtent à des expérimentations ou pour les individus qui subissent des examens génétiques. La confidentialité des données génétiques devient un principe fondamental de cette déclaration. Elle est à la base, entre autres, des conditions de pratique des chercheurs en génétique humaine, tout comme le consentement libre et éclairé de l'intéressé constitue une condition *sine qua non* pour la mise en branle d'un projet de recherche. L'UNESCO réaffirme aussi, dans ce texte, les principes qui sont à la base de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* de 1948 pour s'opposer aux recherches qui vont à l'encontre du respect des libertés fondamentales et de la dignité humaine. C'est dans cet esprit que le clonage à des fins de reproduction d'êtres humains est prohibé dans cette déclaration (art. 11). L'UNESCO, n'ayant aucun pouvoir

législatif particulier, s'en remet aux États pour fixer les conditions d'exercice de l'activité scientifique, pour protéger les droits des individus, des familles et des populations qui sont l'objet de recherches en génétique humaine et pour promouvoir les objectifs de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* (art. 13 à 23).

En ce qui concerne le débat actuel sur les organismes génétiquement modifiés, le Canada participe aussi aux discussions internationales sur la biosécurité. Il fût même l'hôte d'une importante rencontre qui mena à la ratification par près de 130 pays d'un *Protocole international sur la biosécurité* en janvier 2000, à Montréal. Bien que peu enclin à encadrer le commerce des OGM par un traité international, le Canada, qui fait partie du «groupe de Miami» qui comprend les principaux pays exportateurs d'OGM (Argentine, Australie, Chili, États-Unis et Uruguay), respecte l'esprit de ce protocole qui permet aux pays membres de s'opposer aux importations d'OGM jugés dangereux pour l'environnement ou la santé, en vertu d'un principe de précaution.

5.9 Les acteurs du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec

Le véritable essor du discours sur l'encadrement normatif de la génétique humaine ne date tout au plus que d'une dizaine d'années. L'avènement du projet génome humain au milieu des années quatre-vingts a sonné la charge d'une ère de découvertes scientifiques sans précédents qui a, dans sa foulée, entraînée une série de questionnements éthiques, sociaux et juridiques tout aussi importants. C'est dans ce contexte d'émergence de nouvelles connaissances scientifiques que des demandes sociales de plus en plus pressantes concernant l'encadrement juridique de la génétique humaine ont émergé à leur tour. Peu de pays occidentaux se sont soustraits à ce

mouvement, tant il est vrai que les progrès de cette discipline ont suscité autant d'espoirs que de craintes quant à son application.

C'est dans cet esprit que de nombreux groupes sociaux ont entamé un débat sur la réglementation de la génétique humaine et de ses applications. Au Québec, même si le corpus juridique dont nous venons de faire état précédemment semble assez restreint et de nature plutôt générale, il n'en demeure pas moins que de plus en plus d'acteurs sociaux se mobilisent pour obtenir un nouvel encadrement de la génétique humaine. L'État québécois, tout comme l'État canadien, n'a adopté, jusqu'à présent, qu'une position attentiste face au développement des connaissances et des applications liées à la génétique humaine. Bien qu'il se soit doté d'un observatoire lui permettant d'évaluer les impacts des nouvelles technologies biomédicales (le *Conseil d'Évaluation des Technologies de la Santé du Québec*), le gouvernement québécois n'a suggéré aucune mesure normative visant à encadrer plus rigoureusement les applications de la génétique humaine dans la province. Une situation similaire existe au Canada qui, avec *Santé Canada*, observe les avancées du génie génétique, sans toutefois soumettre autre chose que des recommandations au gouvernement fédéral sur les impacts des nouvelles technologies sur l'état de santé et de bien-être de la population en général.

Bien que certains projets de loi ont été mis de l'avant par le gouvernement fédéral (*Loi concernant les techniques de reproduction humaine* et *Loi sur l'étiquetage des organismes génétiquement modifiés*), il semble que le véritable débat sur les enjeux éthiques, sociaux et juridiques de l'application de plus en plus étendue de la génétique humaine se fasse dans l'arène publique plutôt que dans les différents ministères touchés par cette application. Hors de l'État, il existe plusieurs catégories d'acteurs qui font valoir leur point de vue sur cette question. Nous pouvons distinguer cinq groupes

principaux dans ce débat: les spécialistes immédiats de la question (principalement les généticiens), les spécialistes qui gravitent autour de la génétique humaine mais dont le principal champ de connaissance n'est pas celui-ci, les journalistes, les groupements et associations de patients ou de bénéficiaires de soins particuliers et enfin, les entreprises de biotechnologie.

Le premier groupe, celui des spécialistes immédiats de la question, est directement interpellé par les discours sur la réglementation de la génétique humaine, puisque ces derniers risquent de déterminer la pratique de leur propre spécialité et d'en déterminer autrement les contours. Pour l'essentiel, ce sont les généticiens qui en font partie et, plus globalement, l'ensemble des chercheurs en microbiologie, discipline dont est issue initialement la génétique humaine. Il ne faudrait toutefois pas croire que cet ensemble d'acteurs est homogène et que ses membres ont tous le même comportement et la même perception en ce qui a trait à la réglementation de leur discipline. On trouve dans ce groupe une multitude d'identités qui reflètent bien le morcellement de la génétique humaine en plusieurs sous-disciplines au fur et à mesure que celle-ci se développe. Ainsi de nombreuses spécialités ont vu le jour dans les dernières années: la génétique cardio-vasculaire, l'oncogénétique, la pharmacogénomique, etc... Certains domaines d'application ont aussi donné lieu à la naissance de nouvelles branches de la génétique humaine pour lesquelles certains chercheurs vouent toutes leurs énergies. C'est le cas de la thérapie génique ou du dépistage génétique. Enfin, certains chercheurs s'accrochent mieux d'une vocation de généraliste, préférant avoir une vision d'ensemble de leur discipline plutôt que de se spécialiser dans un sous-domaine particulier de la génétique humaine.

Les distinctions entre les chercheurs en génétique humaine ne s'arrêtent toutefois pas là. Il existe chez ce groupe un fort clivage entre les tenants de la science fondamentale et ceux qui prônent les vertus d'un savoir appliqué ou clinique. Complémentaire à cette distinction, il y a aussi celle qui existe entre les chercheurs qui oeuvrent dans un milieu académique et ceux qui font bénéficier de leur savoir l'industrie des biotechnologies. Certains généticiens n'hésitent pas à fréquenter les deux milieux, trouvant parfois dans l'un (l'industrie) les ressources dont ils ne disposent pas dans l'autre (le milieu universitaire) (Blumenthal, 1996).

Si les clivages et les différences entre les membres de cette catégorie d'acteurs ne sautent pas aux yeux de l'observateur au premier abord, il en est tout autrement de la seconde catégorie d'acteurs qui interviennent dans le débat sur la génétique humaine au Québec. Les spécialistes qui gravitent autour de cette dernière mais dont ce n'est pas le champ de connaissance se différencient entre eux par des savoirs qui peuvent être plus aisément délimitables. L'angle avec lequel ils abordent les enjeux éthiques, sociaux et juridiques de l'application de la génétique humaine varie selon les perspectives et l'objet propre à leur discipline. On trouve dans cette catégorie d'acteurs aussi bien des bioéthiciens, que des juristes, des sociologues, des économistes, des épidémiologistes, des politologues ou encore des philosophes et des théologiens. Ces acteurs ont tous en commun une expertise scientifique (ou qui se présente comme telle dans certains cas) qui les autorise à jeter un regard sur la question de la réglementation de la génétique humaine au Québec. Leur préoccupation peut être davantage d'ordre éthique, social, politique, culturel ou économique, selon le point de vue théorique ou même pratique qu'ils envisagent. Il peut aussi être lié à la gestion des nouvelles connaissances comme il peut poser des questions de nature moins pragmatiques, visant plutôt une réflexion

ontologique sur l'essence même de l'expérience humaine au regard des nouvelles découvertes scientifiques que propose la génétique humaine.

Les journalistes et les médias auxquels ils s'associent constituent la troisième catégorie d'acteurs importants du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Ils se distinguent de la seconde catégorie en ce qu'ils ne sont pas détenteurs d'un savoir d'expertise à priori. Même s'il existe une catégorie professionnelle qui regroupe des individus sous la bannière du journalisme scientifique, cela ne veut pas nécessairement dire que tous les journalistes qui y adhèrent ont une formation scientifique à la base. Cette distinction entraîne encore une fois un clivage entre les journalistes dits «généralistes» et ceux qui, forts d'une formation spécialisée ou d'un apprentissage autodidacte d'un certain champ de connaissance, se présentent comme des journalistes spécialistes.

Ces derniers sont souvent en mesure d'élaborer des dossiers plus étoffés sur les développements de la génétique humaine que les généralistes. Ils sont donc disposés à émettre plus facilement des commentaires critiques, des observations de natures éthique ou sociale sur ces développements. En ce sens, ils contribuent eux aussi à l'élaboration d'un droit nouveau en proposant des énoncés normatifs à visée pratique qui trouvent leur écho dans le lectorat qu'ils sont sensés informer à travers des processus de médiation comme celui de la vulgarisation scientifique (Pinheiro, 1999; Meunier, 1993), par exemple. Les généralistes peuvent, eux aussi, produire ce type de normativités dans leur discours, mais la forme même du travail auquel ils sont destinés ne laisse que peu de place à la réflexion critique ou à la mise en perspective des nouvelles pratiques en génétique humaine. Appelés à couvrir l'actualité et donc à coller à une certaine idée de l'immédiateté, cette catégorie de journalistes se contente plutôt de rendre la nouvelle telle

qu'elle leur fut livrée par des acteurs intermédiaires (génétiens, autres spécialistes, associations de patients, entreprises de biotechnologies,...). C'est donc en de très rares occasions qu'émerge un discours à portée normative du discours journalistique généraliste.

Les groupes et les associations de patients ou de bénéficiaires de soins particuliers sont, eux aussi, des acteurs du débat sur la génétique humaine au Québec. Ils sont, tout comme les autres groupes, peu homogènes dans la mesure où ils défendent, chacun à leur tour, des causes et des intérêts liés à des préoccupations qui leur sont immédiates. Certains de ces groupes défendent les enfants leucémiques, d'autres les cancéreux ou encore les personnes âgées. Certaines associations s'occupent de la santé des femmes, d'autres ont une vocation caritative inspirée de l'action chrétienne alors que certaines d'entre elles fondent leurs activités sur le financement de la recherche sur des maladies bien précises (Alzheimer, cancer, diabète,...). En somme, chaque groupe qui s'inscrit dans cette catégorie d'acteurs, a son propre mode d'organisation qui s'articule autour de la défense des intérêts de ses membres. Des coalitions entre ces groupes sont possibles dans la mesure où les intérêts de ceux-ci se rejoignent. Comme la génétique humaine ne laisse entrevoir encore aujourd'hui que quelques rares applications touchant directement les bénéficiaires de soins ou pouvant s'inscrire dans des programmes généraux de santé publique, les groupes et les associations de patients demeurent assez discrets dans la discussion qui s'engage sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Les développements qui suivront le parachèvement du projet génome humain et qui nous entraîneront dans une ère que certains qualifient déjà de post-génomique mèneront à la multiplication de ces applications. Dans ce contexte, il est à prédire que les groupes de patients risquent de

jeter un regard de plus en plus vigilant sur les avancées des travaux en génétique humaine dans les prochaines années.

Enfin, une dernière catégorie d'acteurs vient s'inscrire dans les débats sur la génétique humaine. Il s'agit des entreprises de biotechnologies et des compagnies pharmaceutiques qui voient dans les développements actuels de la génétique de nouvelles avenues prometteuses pour le développement des produits pharmaceutiques. Ces acteurs, qui embauchent déjà un bon nombre de généticiens et de spécialistes de la microbiologie, s'intéressent grandement aux développements du discours sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Cet intérêt vient du fait qu'une part importante de la discussion qui a cours présentement porte sur la commercialisation de la recherche en génomique et en pharmacogénétique. Ces derniers éléments débattus par les acteurs mentionnés précédemment ont des incidences sur l'ensemble de ceux-ci, mais principalement sur les entreprises de biotechnologie ou les compagnies pharmaceutiques qui voient dans les mesures qui pourraient être adoptées des freins possibles au libre marché des produits dérivés de la recherche génétique.

L'ensemble des acteurs que nous venons d'identifier constitue l'univers actuel de discussion lorsqu'il s'agit d'observer la réglementation de la génétique humaine au Québec. Ces acteurs s'ajoutent à l'État et aux structures qu'il a développé pour réguler les avancées techniques inhérentes à l'émergence constante de connaissances nouvelles en la matière. C'est à partir du point de vue particulier à chacun de ces acteurs que nous nous proposons maintenant d'identifier, dans notre analyse empirique, les

représentations et les imaginaires sociaux qui dominent le paysage des débats sur la réglementation de la génétique humaine au Québec actuellement.

DEUXIÈME PARTIE:
DÉMARCHE EMPIRIQUE

CHAPITRE 6: MÉTHODOLOGIE

Pour cerner les représentations et les imaginaires sociaux de la génétique humaine, nous aurions pu nous contenter d'analyser le contenu des médias écrits ou électroniques, tant il est vrai que ces derniers contribuent activement à la diffusion de contenus imageants sur la science et ses applications. D'autres l'ont fait avant nous (Meunier, 1993; Nelkin et Lindee, 1998; Pinheiro, 1999). Mais, l'analyse du discours normatif proposé par les différents acteurs du débat sur la génétique humaine au Québec ne pouvait se restreindre à la couverture qu'en font les médias. Tout d'abord, parce que tous les groupes n'ont pas un accès égal à la tribune que peuvent leur offrir les quotidiens, magazines télévisuels et périodiques scientifiques. Mais, ensuite et surtout, parce que le discours de ces groupes passe par le prisme du discours journalistique qui est, lui-même, empreint de représentations et d'imaginaires sociaux et donc, de perspectives normatives qui ne sont pas nécessairement les mêmes que celles qui sont véhiculées par les informateurs potentiels du journaliste. De ce fait, le travail de déconstruction du discours des groupes participant au débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec s'en trouve complexifié puisque celui-ci n'est présent qu'à travers la médiation du compte-rendu qu'en fait le journaliste. Ce discours peut donc être édulcoré ou manipulé selon les normes et les valeurs du journaliste, comme il peut tout aussi bien être fidèle à celui-ci. La frontière entre ce qui est dit vraiment par l'informateur et ce qu'en rapporte le journaliste relève plus d'une enquête sur la subjectivité des médias que sur une réelle analyse sociologique des représentations et des imaginaires sociaux des groupes mis en cause.

C'est dans cet esprit que nous avons voulu retourner à la matière première du débat en interrogeant directement les acteurs principaux de celui-ci. Non pas que nous

croyons que le travail sociologique soit exempt de toute forme de médiation - le langage, substance éminemment malléable, demeurant le principal matériau avec lequel le sociologue analyse les faits sociaux - mais bien parce que nous tentons d'accéder au matériau le plus brut possible afin d'atténuer ces médiations. En procédant de la sorte, et en considérant que notre fonction de sociologue ne nous permet pas de nous extraire totalement de la réalité sociale à laquelle nous participons, nous pouvons construire une grille d'analyse qui aspire à la plus grande objectivité possible, tout en tenant compte de la pluralité des ordres normatifs présents dans les discours de nos répondants.

6.1 Composition de l'échantillon de recherche et prise de contact avec les répondants

Suite à la réalisation d'entretiens exploratoires où nous avons pu, avec l'aide d'un journaliste, d'un généticien et d'un bio-éthicien, cerner les principaux acteurs du débat sur la génétique humaine au Québec, nous avons dressé une liste de répondants potentiels en nous inspirant des catégories d'acteurs présentées au chapitre précédent. Pour valider notre choix d'acteurs et éviter de n'avoir que des répondants aux accointances un peu trop évidentes (ce qui risquerait de ne nous révéler qu'un discours unique), nous avons pris soin d'interroger nos informateurs sur les divergences de points de vue entre les acteurs principaux qu'ils identifiaient. Cet exercice nous a permis de constituer une banque de répondants potentiels d'une cinquantaine de noms. Comme le milieu de la génétique humaine au Québec n'occupe qu'un nombre relativement restreint d'individus, cette banque de répondants couvrait une portion très importante des éléments les plus actifs dans le débat sur la réglementation de cette discipline.

Notre banque de répondants fut ensuite divisée en fonction des catégories d'acteurs que nous avons identifiées auparavant. Comme nous voulions recréer l'univers du débat dans cette thèse, il nous est apparu essentiel de cibler au moins sept ou huit noms importants dans chacune des catégories. Les limites relatives au temps et aux ressources financières dévolues à notre recherche ont fait en sorte que nous avons décidé d'interroger cinq personnes dans chacune des catégories suivantes: les spécialistes immédiats de la question (les généticiens), les spécialistes qui gravitent autour de la génétique humaine mais dont le principal champ de connaissance n'est pas celui-ci, les journalistes, les groupements et associations de patients ou de bénéficiaires de soins particuliers et, enfin, les entreprises de biotechnologies. Nous n'avons retenu aucun acteur de l'État puisque nous préférons centrer notre analyse sur les demandes de réglementation émergeant de la société civile plutôt que des soi-disantes intentions du législateur qui, d'ailleurs, témoignent très souvent des pressions des groupes sociaux sur l'État pour que s'exercent de nouvelles formes de réglementations étatiques.

Nous n'avons pu réaliser notre objectif de cinq entretiens pour chacune des catégories d'acteurs envisagées comme nous l'avions initialement prévu. S'il ne fut pas difficile d'obtenir la participation des généticiens, des autres spécialistes gravitant autour de la génétique et des journalistes, il en fut tout autrement des groupements de patients et des entreprises de biotechnologies.

En ce qui concerne les groupements de patients, nombreux furent ceux qui s'estimèrent peu renseignés et peu interpellés par le débat sur la génétique humaine au Québec. En fait, bon nombre des personnes contactées invoquèrent le manque d'applications cliniques (dépistage, thérapie génique...) pouvant toucher les membres

du groupe qu'ils représentent pour décliner notre invitation à les rencontrer. Certains ajoutèrent même que la génétique humaine, n'ayant pas encore de portée réelle sur la santé publique, ne pouvait faire l'objet d'une vaste réflexion chez les groupements de patients. Le sentiment de ne pouvoir répondre adéquatement aux questions fut aussi largement exprimé par les personnes contactées. Nos démarches nous ont toutefois permis de rencontrer trois représentants de groupes de défense de patients. Force est d'admettre toutefois que les réponses obtenues par téléphone lors de la prise de contact avec nos répondants potentiels trouvent un écho saisissant dans les propos des individus qui ont bien voulu nous rencontrer par la suite. Le matériel obtenu lors de ces entretiens est relativement pauvre dans la mesure où il ne débouche que très peu ou pas du tout sur l'expression de représentations et d'imaginaires relatifs à l'application de la génétique humaine au Québec, puisque l'ignorance invoquée par le répondant entraîne, plus souvent qu'autrement, l'interviewer à informer l'interviewé des débats qui font rage chez les autres catégories d'acteurs. La relation interviewer-interviewé s'en trouve donc passablement inversée, ce qui n'a pour effet épistémologique réel que de faire prendre conscience à l'interviewer de ses propres à-priori de recherche! Nous avons quand même intégré les données de ces entrevues dans notre analyse puisqu'elles reflètent l'état de la réflexion (aussi sommaire soit-elle) de ces groupes sur les questions éthiques et sociales que pose l'application généralisée de la génétique humaine dans notre province.

Si les associations de patients furent difficiles à joindre, les entreprises de biotechnologie le furent tout autant mais pour des raisons fort différentes. De la dizaine d'entreprises que nous avons tenté de contacter, seulement trois d'entre elles ont répondu favorablement à notre appel. Plusieurs entreprises ont préféré nous faire parvenir de la documentation sur leurs activités de recherche et sur les opportunités

d'emploi dans le secteur des biotechnologies, prétextant qu'elles étaient intéressées à l'analyse du développement de la génétique humaine par les sciences sociales mais que, comme nous l'a mentionné un vice-président au marketing d'une de ces firmes, elles préfèrent laisser le soin d'une réflexion éthique et sociale sur le sujet à de véritables spécialistes de la question, dont nous sommes bien évidemment de dignes représentants! D'autres entreprises nous ont clairement signalé qu'elles ne souhaitaient pas participer à nos recherches puisqu'elles considèrent qu'on assiste actuellement à une surenchère éthique autour de la question du développement de la génétique humaine. Malgré l'assurance que nous donnions à nos futurs répondants de ne pas prendre partie dans le débat et de conserver l'anonymat de nos informateurs, ce procès d'intention nous fut fait à trois reprises. Un directeur de la recherche d'une entreprise montréalaise nous a même affirmé ceci: "Ah! Tous ces -logues puis ces bio-éthiciens qui cherchent le diable partout! Ne se définissent-ils pas eux aussi comme des scientifiques? Ils devraient comprendre que notre entreprise vise le bien-être de tous, pas juste le profit puis la manipulation d'individus à des fins mercantiles. Ils devraient être sensibles à ça..." Sans avoir pris connaissance de nos objectifs de recherche, ce directeur semblait déjà connaître les conclusions de notre étude (ou du moins présumait-il qu'il en serait ainsi)! De ces contacts avec les représentants des entreprises de biotechnologie, nous avons retenu que ceux-ci ressentaient une certaine injustice quant à l'image peu positive du mandat de leur firme qu'entretenaient certains groupes ou individus dans le reste de la société. La crainte de voir des chercheurs universitaires officialiser ce type de discours et de "diaboliser" la recherche privée en génomique nous a fermé plusieurs portes durant notre prise de contact avec des répondants potentiels de cette catégorie d'acteurs à laquelle nous nous intéressons.

L'ensemble de nos démarches qui visaient à prendre contact avec nos répondants s'est déroulée pour le reste sans anicroches. Les individus rejoints dans les trois autres catégories d'acteurs que nous avons choisis répondaient généralement de façon favorable à nos requêtes. Si les généticiens furent quand même plus réticents que les autres, c'est qu'ils souhaitaient s'assurer de la confidentialité des informations qu'ils nous donneraient. Les enjeux liés à la commercialisation de leurs recherches étant importants et l'impératif de discrétion lié au secret industriel (pour ceux qui travaillent dans les entreprises privées) ou à la politique de propriété intellectuelle du milieu universitaire auquel ils sont rattachés ne leur permettant pas de divulguer certaines informations sur leurs propres activités, plusieurs généticiens nous ont mentionné qu'ils préféreraient discuter des enjeux éthiques et sociaux de l'application de la génétique humaine plutôt que de décrire leur parcours de chercheur de façon détaillée. Pour éviter d'érousser la confiance de nos généticiens, nous leur avons fait signer un formulaire de consentement pour la participation à notre recherche. Du reste, ce formulaire fut aussi présenté à nos autres répondants. Dans celui-ci, nous nous engageons à assurer la confidentialité et l'anonymat de nos répondants, tout en leur garantissant à ces derniers que les données recueillies lors des entretiens ne serviraient qu'aux fins de la recherche pour laquelle leur participation a été sollicitée.

C'est donc avec un échantillon total de 21 répondants que nous avons constitué notre corpus de données pour l'analyse des représentations et des imaginaires sociaux de la génétique humaine au Québec. Tenant compte de nos cinq catégories d'acteurs principaux, notre échantillon se présente de la façon suivante:

I- Les spécialistes immédiats de la question (5)

- Un onco-généticien;
- Un spécialiste de la génétique cardio-vasculaire;
- Un spécialiste de la génétique appliquée à l'hypertension et au diabète;
- Un chercheur en thérapie génique;
- Un onco-généticien travaillant en milieu clinique.

II- Les spécialistes qui gravitent autour du champ de la génétique humaine mais dont ce n'est pas le principal champ de connaissance (5)

- Un bioéthicien;
- Un sociologue;
- Un juriste;
- Un épidémiologiste;
- Un philosophe et bioéthicien.

III- Les journalistes (5)

- Deux généralistes dans les médias écrits;
- Deux spécialistes dans les médias écrits;
- Un spécialiste dans les médias électroniques et écrits.

IV- Les représentants des associations de patients et de bénéficiaires de soins de santé particuliers (3)

- Un représentant d'une organisation caritative pour les malades;
- Un représentant d'une organisation pour les patients cancéreux;
- Un représentant d'une organisation pour les parents d'enfants souffrant de déficiences intellectuelles.

V- Les représentants d'entreprises de biotechnologies (3)

- Trois directeurs de la recherche et du développement d'entreprises privées du Québec (deux à Montréal, un à Québec).

Dans chacune des catégories d'acteurs retenues pour notre travail de terrain, nous avons voulu choisir des acteurs qui reflétaient l'hétérogénéité de chacune de ces catégories. Bien qu'ils partagent tous une même occupation ou des préoccupations communes, les acteurs d'une même catégorie se distinguent aussi par leur sous-spécialité ou l'orientation et les objectifs de l'organisation à laquelle ils se rattachent. C'est dans cet esprit que nous avons retenu les répondants ci-haut mentionnés. Nous aurions pu indiquer leur lieu d'affiliation ou les responsabilités particulières qui leur incombent pour refléter encore mieux cette diversité, mais la seule mention de ces données viendraient faciliter l'identification de nos répondants.³¹ Nous nous sommes engagés à respecter leur anonymat en ne révélant que leur occupation professionnelle. Du reste, il nous faut ajouter que le discours et la teneur des propos exprimés par nos

³¹ Pour la même raison, nous avons tenu à ne pas identifier nos répondants par leur sexe. Il faudra donc lire les résultats de cette enquête en ayant à l'esprit que l'usage du masculin est privilégié pour respecter l'anonymat des répondants.

répondants n'engagent qu'eux seuls et que ce discours peut permettre, à un observateur attentif au débat sur la génétique humaine au Québec, de les identifier malgré toutes les précautions que nous avons prises. En ce sens, notre responsabilité quant à l'anonymat des répondants s'arrête à leur identification à une des catégories d'acteurs envisagées pour notre analyse.

6.2 Réalisation des entretiens

Les entretiens auprès des répondants que nous avons choisis furent réalisés dans une période qui s'étend du mois de juin 1998 au mois de mai 1999. Si cette période semble assez longue (près d'un an), c'est que bon nombre des acteurs-clés que nous avons sollicités furent difficilement rejoignables, répondant à un emploi du temps qui réduit leur disponibilité. Plusieurs généticiens, par exemple, sont appelés à voyager fréquemment pour diffuser leurs résultats de recherche ou pour rendre compte de l'avancement de leurs travaux aux membres d'équipes de recherche étrangères avec lesquelles ils collaborent en consortium de recherche internationaux. Ce n'est souvent qu'après plusieurs prises de contact que nous arrivions à saisir un moment pour rencontrer ces scientifiques. D'autres spécialistes, membres influents de prestigieux comités d'éthiques nationaux ou internationaux, de commissions d'études ou de groupes de réflexion dont les travaux sont particulièrement accaparants, furent aussi difficiles à rencontrer. L'ensemble de notre travail de terrain nous aura permis d'appivoiser, il faut le dire, les nombreuses vertus de la patience et du temps long!

Les entretiens que nous avons réalisés furent d'une durée moyenne d'une heure trente minutes. L'entretien le plus court n'a duré que cinquante-deux minutes, tandis

que le plus long s'est étalé sur trois heures onze minutes.³² Nous avons favorisé durant ces entretiens une approche semi-directive, laissant toute la latitude voulue aux répondants pour exprimer leur pensée sur les sujets de discussion que nous évoquions. Nos interventions se sont limitées à l'introduction des sujets de discussion que nous souhaitions développer avec nos répondants et à la relance des propos de ceux-ci lorsque nous considérons qu'il y avait matière à approfondissement.

Afin de mieux cerner l'univers des représentations et des imaginaires de nos répondants, nous avons adopté un style d'interview qui oscille entre le mode empathique développé par Jean-Claude Kaufmann, où l'on cherche "[...] à comprendre le système de valeurs de la personne interrogée et à y adhérer (sans excès), pour libérer les propos et renforcer leur caractère de sincérité" (Kaufmann, 1998, p. 268) et un mode plus confrontationnel, où l'on met l'interviewé face à des points de vue contraires aux siens pour faire ressortir plus puissamment sa propre argumentation. Nous avons agi ainsi car nous croyons que le recours au seul mode «empathique» nous enfermerait dans une logique d'évidences non-démontrées et de fausse complaisance avec nos répondants. De plus, l'avantage de cette seconde méthode est certaine lorsqu'il s'agit de mettre en relief les représentations et les imaginaires sociaux de l'altérité dans un contexte où l'expression des préférences normatives se fait en opposition à celle des «autres».

³² Tous les entretiens que nous avons effectués ont été enregistrés sur cassettes audio. Par ailleurs, les cinq premiers entretiens réalisés ont fait l'objet d'une transcription verbatim complète afin d'effectuer une première analyse à l'aide du logiciel NUD*IST. Cette pré-analyse nous a permis de construire et d'affiner la grille d'analyse dont nous faisons état dans la section 6.4 de ce chapitre.

6.3 Grille d'entretien³³

Notre grille d'entretien fut élaborée de façon à marquer deux moments bien précis dans nos rencontres avec les acteurs-clés que nous avons identifiés pour les fins de notre recherche. Un premier moment où nous tentons de cerner l'univers normatif général du répondant en discutant des enjeux qui dépassent largement le strict cadre d'application de la génétique humaine, qui transcende ce dernier pour aborder des problèmes de nature ontologique, épistémologique ou axiologique. Un second moment où nous évoquons plutôt les enjeux normatifs actuels concernant l'application de la génétique humaine au Québec en faisant référence aux réglementations déjà existantes et à ce qui fait l'objet d'un débat sur l'opportunité ou la nécessité de telles réglementations.

6.3.1 Les méta-enjeux de la réglementation de la génétique humaine au Québec

Dans un premier temps, nous avons donc voulu cerner ce que nous appellerons les méta-enjeux de l'application de la génétique humaine, c'est-à-dire les éléments discursifs qui permettent de lier l'univers des représentations et des imaginaires de la génétique avec d'autres contenus imageants qui débordent le champ précis de celle-ci. En d'autres termes, nous avons voulu saisir ce que la génétique humaine laisse entrevoir au-delà de sa simple application. En somme, c'est à une évaluation générale des implications de la génétique humaine que nous avons convié nos répondants dans une première partie de nos entretiens avec eux.

³³ Voir annexe I.

Pour ce faire, nous avons largement adopté la méthode empathique de Kaufmann afin de saisir les craintes et les espoirs de nos répondants quant à l'avenir de la discipline génétique et de sa mise en oeuvre. Ce parti-pris méthodologique nous aura permis de comprendre l'univers général des représentations de nos répondants avant que ceux-ci ne dissertent plus amplement, dans la seconde partie de nos entretiens, des enjeux ponctuels et pragmatiques de la réglementation de la génétique humaine au Québec. L'expression des craintes et des espoirs des répondants face au développement fulgurant de la génétique humaine sert, non seulement de révélateur des représentations et des imaginaires, mais aussi des orientations normatives privilégiées par ceux-ci.

L'exercice auquel nous avons convié nos répondants force ces derniers à se livrer au jeu de la prospective et d'anticiper les développements futurs de la connaissance génétique et de ses applications. En ce sens, les réponses obtenues à nos questions mettent en relief l'un des aspects les plus importants des représentations et des imaginaires sociaux qui est celui de préparer l'avenir en l'anticipant et donc, de le construire dès à présent. De plus, cet exercice nous permet de libérer le pouvoir supplémentaire de l'imaginaire face à la simple représentation en donnant à voir ce qui n'existe pas encore concrètement.

L'articulation de notre grille d'entretien laisse une place importante aux appréhensions et aux espoirs de nos répondants en leur permettant d'exprimer ce qui, selon eux, représente les côtés positifs du développement de la génétique humaine, d'une part, et ce qui incarne les facettes négatives de ce même développement, d'autre part. Bien évidemment, les répondants sont invités à argumenter et à expliquer leur point de vue afin de mettre en évidence les valeurs et les normes qui sous-tendent les positions qu'ils défendent. Le jeu de la prospective nous amène ici à demander à nos

répondants d'extrapoler sur ce que pourrait bien devenir le futur de la génétique et jusqu'où cette discipline scientifique nous mènera, tant au point de vue fondamental que clinique.

Par ailleurs, cette projection dans l'avenir nous pousse à interroger nos répondants sur ce que représentent les avancées de la génétique humaine dans leur propre univers de significations ontologique, épistémologique et axiologique. Les changements que suppose l'application de plus en plus généralisée des connaissances de la génétique nécessitent, en effet, une réflexion concernant les implications de celle-ci sur la définition de la nature humaine, du travail scientifique et des valeurs morales auxquelles nos répondants adhèrent. L'ensemble des considérations émanant de cette réflexion constitue l'arrière-plan symbolique dans lequel chaque individu construit l'argumentation normative qui lui permet de se positionner dans le débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec.

L'évaluation des impacts de l'application de la génétique humaine à une échelle large nous permet aussi d'interroger nos répondants sur la façon dont ils envisagent ou non un encadrement normatif des pratiques qui en découlent. Cette phase de l'entretien nous permet d'avoir un premier aperçu des dispositions du répondant face à l'éventualité d'une réglementation de certains aspects de la génétique humaine. Doit-on intervenir pour encadrer les nouvelles pratiques qui émergent de l'application de celle-ci ou doit-on plutôt laisser libre cours à son développement? Telle est la question que nous soumettons à nos répondants sans pour autant leur demander, à ce moment de l'entrevue, un portrait plus détaillé de ce qui devrait faire l'objet d'une réglementation et de ce qui ne le devrait pas.

Derrière l'aspect naturellement normatif des peurs et des espoirs qu'expriment nos répondants face au développement de la génétique humaine se révèle aussi l'apparente nouveauté de la discipline et de son approche qui peut parfois enthousiasmer certains individus alors que d'autres n'y verront qu'une forme de connaissance qui pare d'habits neufs des présupposés ontologiques, épistémologiques et axiologiques anciens (Ludmerer, 1972; Kevles et Hood, 1993; Rifkin, 1998). Ainsi, nous avons voulu saisir chez nos répondants ce qui apparaît singulier dans l'évolution des connaissances génétiques et ce qui ne l'est pas. D'une part, nous leur avons demandé, un peu en guise de provocation pour certains, s'ils considéraient la génétique comme une véritable révolution scientifique et technique qui changerait plusieurs aspects de la vie humaine. D'autre part, nous les avons interrogé sur la continuité ou la rupture que suppose l'apport de nouvelles connaissances en génétique humaine pour l'ensemble de l'histoire des sciences. La comparaison avec d'autres événements charnières de cette histoire a permis, pour plusieurs de nos répondants, de tracer des parallèles qui rendent compte de craintes ou d'espoirs qu'ils considèrent similaires à ceux que génère la génétique humaine.

L'enthousiasme et la peur ne sont pas des sentiments qui sont exclusivement dévolus à un objet unique et unidimensionnel. Ainsi, la génétique humaine peut elle susciter de tels sentiments en tant que forme de connaissance fondamentale, mais aussi en tant que savoir appliqué et technique. Voilà pourquoi nous avons tenu à connaître l'objet des angoisses ou des espoirs de nos répondants en leur demandant ce qui, au premier chef, leur inspirait de telles impressions: la génétique - connaissance ou la génétique - application?

Face aux méta-enjeux que pose la réglementation de la génétique humaine au Québec, les acteurs que nous avons interrogés présentent d'abord et avant tout, un discours qui est celui de leur discipline ou de leur occupation professionnelle. Ils expriment donc généralement un point de vue qui fait corps avec celui de leurs semblables. Par ailleurs, le point de vue disciplinaire, vécu par certains comme une «ligne de parti» rigide et dogmatique, oblige parfois à se distancier de celui-ci pour exprimer des opinions qui sont plus en accord avec les préférences ontologiques, épistémologiques et axiologiques des répondants. Ainsi pour clore le premier moment de nos entretiens, nous avons interrogé nos répondants sur les orientations normatives propres à leur discipline ou à leur occupation professionnelle, leur demandant d'émettre, le cas échéant, leurs propres préférences normatives.

La réalisation de ce premier moment de nos entretiens visait essentiellement à mettre en évidence l'arrière-plan symbolique qui permet aux acteurs rencontrés d'envisager des problèmes plus pragmatiques liés à l'application actuelle de la génétique humaine. Ce bagage symbolique, qui ne mène pas nécessairement en lui-même à une réglementation d'ordre général, détermine toutefois fortement le point de vue normatif des acteurs du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. En ce sens, il constitue un passage obligé de notre analyse.

6.3.2 Les enjeux ponctuels de la réglementation de la génétique humaine et de son application au Québec

Dans le deuxième moment de nos entretiens, nous avons abordé quelques uns des principaux enjeux ponctuels du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Le choix de ces enjeux s'est effectué suite à une brève revue de presse des

principaux quotidiens de la province (Le Devoir, La Presse, The Gazette, Le Soleil, La Tribune), des magazines scientifiques et des revues spécialisées pour une période qui s'étire de janvier 1995 à mai 1998, date à laquelle nous avons débuté nos entretiens exploratoires. Ces derniers nous auront permis de confirmer les choix que nous avons effectués suite au calcul de l'occurrence de chacun des enjeux rencontrés dans notre revue de presse.

Les enjeux retenus ont par la suite été classés en deux grandes catégories: ceux qui sont associés à des réglementations déjà existantes et ceux pour lesquels il n'existe pas de cadre normatif réel.

Dans la première catégorie, nous avons retenu les enjeux qui font déjà l'objet du précédent chapitre de cette thèse, à savoir: la discrimination génétique relative au travail et aux assurances, la propriété intellectuelle des découvertes scientifiques (l'attribution des brevets, la définition de l'innovation, la brevetabilité du vivant), le consentement des sujets pour la recherche, le développement et la commercialisation des technologies de reproduction, la confidentialité des données génétiques, l'organisation du travail scientifique ainsi que l'affichage et la commercialisation des organismes génétiquement modifiés (OGM). Ce dernier enjeu, comme nous l'avons déjà mentionné par ailleurs, ne s'inscrit pas dans le champ d'application de la génétique humaine. Il fut toutefois largement évoqué lors de nos entretiens exploratoires et, par la suite, dans le reste de nos entretiens. Désirant initialement que notre analyse s'en tienne à une définition stricte de la génétique humaine, nous avons dû réviser nos positions devant l'omniprésence du discours sur les OGM dans nos entretiens. À cet égard, nous avons constaté que la définition de la génétique humaine donnée par nos répondants était élastique et qu'en cela, elle révélait un pouvoir d'évocation, une force imageante qui lui

permet d'englober, autant dans le discours scientifique que dans le discours profane, des savoirs connexes.

Dans la seconde catégorie, nous avons retenu les principaux enjeux suivants: le clonage à des fins thérapeutiques ou de reproduction, l'eugénisme et la santé des populations, l'accès à l'information sur les découvertes scientifiques en génétique humaine, l'utilisation des chimères humain-animal pour les greffes d'organes ou autres interventions médicales, l'utilisation de la thérapie génique et la mesure de son efficacité et, enfin, la gestion des conflits d'intérêts liés au statut des chercheurs «hybrides» qui oscillent entre le milieu universitaire et l'industrie ou qui créent leur propre entreprise de biotechnologies à partir de compétences et d'équipements universitaires (les «start-up»).

Nous ferons plus amplement état de ces enjeux dans les prochains chapitres lorsque nous en discuterons à la lumière des propos de nos répondants. Pour l'instant, nous nous contenterons de décrire la façon dont nous avons abordé ceux-ci avec les acteurs-clés que nous avons rencontrés. L'essentiel de notre analyse consistant à appréhender les volontés normatives de nos répondants, il nous a fallu déterminer selon quelles modalités celles-ci s'expriment. Pour ce faire, nous avons demandé aux acteurs-clés interrogés de nous dire s'ils considéraient qu'une réglementation était souhaitable pour chacun des enjeux évoqués dans les deux catégories ci-haut mentionnées. Suite à une réponse affirmative, nous demandions par la suite à ceux-ci de répondre aux questions suivantes:

- 1) Qu'est-ce qui dans cet enjeu bien précis doit faire l'objet d'une réglementation? Qu'est-ce qui doit en être exclu?;

- 2) Comment doit-on effectuer cette réglementation, c'est-à-dire quelle forme celle-ci doit-elle prendre (législation, énoncé de principes, règlements, directives, normes informelles,...)?;
- 3) Quelle doit-être la portée de cette réglementation, son territoire d'application (régional, provincial, national, international,...)?;
- 4) Quand devrait-elle entrer en application?
- 5) Qui devrait en être l'instigateur, le promoteur et celui qui veille à son application?

Dans l'éventualité d'une réponse négative, les interviewés étaient invités à exprimer leur opposition à la réglementation en déterminant en quoi celle-ci s'avère injustifiée ou non nécessaire. Par ailleurs, nous avons tenu à ce que nos répondants (peu importe qu'ils soient pour ou contre une réglementation) dissertent sur les points de vue qui sont contraires à leur propre prise de position et qu'ils expriment ce avec quoi ils sont en désaccord dans le discours de leurs opposants. Ces dernières questions nous auront permis de mieux cerner la dynamique qui s'instaure entre les différents acteurs du débat sur la génétique humaine au Québec et de saisir, dans le discours de chacun de nos répondants, les représentations et les imaginaires de l'altérité inhérents à ce milieu.

6.4 Méthode d'analyse

Pour les fins de notre travail d'analyse, nous avons choisi d'effectuer une analyse de contenu classique. Bernard Berelson, dans un ouvrage désormais considéré comme classique, *Content Analysis in Communication Research* (1952), a défini celle-ci comme une technique de recherche qui vise à faire la description objective, systématique et quantitative du contenu manifeste des communications dans le but de les interpréter. Ainsi, ce type d'analyse aura permis dans le processus de notre recherche de déchiffrer la construction symbolique de la réalité propre aux données que nous avons colligées. Ces dernières étant principalement constituées de discours, c'est à travers la médiation qu'est le langage qui lui est propre que l'on a pu accéder à la connaissance de la réalité que ses auteurs en ont - cette connaissance étant, bien sûr, relative aux outils cognitifs dont disposent ces derniers.

Deux grandes conceptions secouent depuis toujours la réflexion sur l'analyse de contenu. D'une part, on retrouve une école qui considère que les résultats d'une telle démarche méthodologique ne constituent qu'un métalangage issu du langage naturel quotidien (Gardin, 1987) et, d'autre part, on retrouve les tenants d'une approche qui estime que l'analyse de contenu participe à la construction de l'objet de recherche privilégié par le sociologue (Canto-Klein et Ramognino, 1974). Le développement des techniques d'analyse de contenu est largement tributaire de cette dualité épistémologique. Pour les fins de notre analyse, nous ne saurions adopter la première posture épistémologique puisque ce serait affirmer que l'analyse de contenu n'est ni plus ni moins qu'un outil méthodologique pour classer le discours des acteurs envisagés dans des catégories savantes indifférenciées du sens commun. Par contre, nous ne saurions trop approuver la perspective qui veut que l'analyse de contenu

participe à la construction de l'objet de recherche par la "[...] constitution de formes de mesures compatibles avec la nature des données discursives" (Canto-Klein et Ramognino, 1974, p. 66). Ces instruments de mesure trouvent leur validité dans le fait qu'ils reflètent fidèlement les choix théoriques du chercheur. Dans ce contexte, le sociologue doit construire ses catégories d'analyse en fonction des diverses dimensions présentes dans le modèle théorique qu'il a développé pour appréhender son objet de recherche. En ce sens, l'élaboration d'une grille d'analyse revêt une importance toute particulière pour le sociologue qui aspire à une généralisation possible des résultats particuliers de sa recherche. Qui plus est, la rigueur avec laquelle il construit son modèle d'analyse se trouve en sorte garante de la reproductibilité éventuelle de la méthode qu'il aura développée pour d'autres recherches du même type.

Dans le cas qui nous intéresse, la grille d'analyse doit permettre de rendre compte de l'ensemble des représentations et des constructions symboliques présentes dans le discours des acteurs sociaux mis à l'étude. Elle doit aussi permettre d'isoler les attributs du discours qui portent en eux les velléités de réglementation et les orientations normatives du répondant. Ainsi, nous ne pouvons nous contenter d'énumérer ou de catégoriser les divers éléments discursifs présents dans le matériau étudié, il nous faut aussi reconstituer le discours de chacun de nos répondants selon la logique qui lui est propre.

Pour ce faire, nous devons d'abord identifier les représentations et les imaginaires sociaux véhiculés par chacun de nos répondants en les colligeant dans notre grille³⁴ selon les principales fonctions des contenus imageants dont nous avons fait état dans les chapitres trois et quatre de cette thèse. Comme ces fonctions sont passablement

³⁴ Voir annexe II.

similaires pour les représentations et les imaginaires sociaux, il nous faut ajouter, à l'instar du grand théoricien de l'imaginaire en littérature, Jean Starobinski (1962), que l'imaginaire trouve sa spécificité dans une projection constante du sujet vers un objet qui donne à voir ce qui n'existe pas en l'investissant d'un pouvoir symbolique que même la plus commune des représentations ne possède pas. Cette seule définition ne nous permet toutefois pas de trancher définitivement entre ce qui relève de l'imaginaire et ce qui relève de la représentation ordinaire. L'arbitraire peut facilement faire office de méthode lorsqu'il s'agit de départager ces deux types de contenus imageants. Ainsi, il nous faut prolonger la définition de Starobinski, qui ne s'éloigne d'ailleurs pas tant de celle que Durand en donne, pour éviter cet écueil et considérer que l'imaginaire attribue à un objet des propriétés qui sont celles d'objets qui ne sont généralement pas associés au champ cognitif dans lequel on le retrouve habituellement.

Cet obstacle contourné, notre grille doit rendre compte des préférences ontologiques, épistémologiques et axiologiques des répondants. En classant, les représentations et les imaginaires exprimés dans le discours de ces derniers selon ces trois catégories préférentielles, nous procédons ainsi à un premier travail d'analyse qui vise à rendre compte des principaux déterminants des velléités de réglementation et d'élaboration de normativités.

Mais ce travail ne s'arrête pas là puisqu'il faut distinguer ce qui, dans le lot des enjeux que nous avons retenus pour cette thèse, relève des méta-enjeux et ce qui relève d'enjeux plus pragmatiques, plus ponctuels. Nous avons déjà fait état de l'exercice du partage de ces enjeux précédemment. Notre grille d'analyse tient compte de ces deux types d'enjeux et propose, pour ce qui est des enjeux pragmatiques, de soumettre le discours des répondants aux cinq questions énoncées précédemment en réduisant ces

dernières aux interrogations laconiques suivantes: Quoi réglementer? Comment réglementer? Où réglementer? Quand réglementer? Qui doit réglementer?

La dernière de ces formulations interrogatives nous permet d'ajouter une section supplémentaire à notre grille d'analyse où nous colligeons les représentations et les imaginaires sociaux de l'altérité. Dans cette section, tous les éléments du discours de nos répondants qui font référence à d'autres acteurs du débat sur la génétique humaine tant au Québec qu'à l'extérieur de la province sont amassés. Les informations ainsi recueillies nous permettront de saisir l'importance de l'image de l'Autre (qu'il soit d'une catégorie occupationnelle semblable ou différente) dans la définition des préférences normatives de nos répondants.

Les prochains chapitres de cette thèse feront état des résultats de cette analyse. Le chapitre 7 sera consacré aux méta-enjeux de la réglementation de la génétique humaine au Québec, alors que le chapitre 8 portera sur les enjeux normatifs ponctuels et pragmatiques de cette même réglementation. Le chapitre 9 couvrira enfin l'étendue des discours sur l'altérité présents dans notre corpus de données.

CHAPITRE 7: LES MÉTA-ENJEUX DE LA RÉGLEMENTATION DE LA GÉNÉTIQUE HUMAINE AU QUÉBEC

L'application de plus en plus étendue des connaissances de la génétique humaine appelle des prises de décision quant aux modalités de l'encadrement normatif qu'on souhaite ou non donner à cette discipline et à ses applications pratiques. Ces prises de décision dépendent d'une série d'enjeux ontologiques, épistémologiques et axiologiques qui débordent le cadre immédiat de la génétique humaine en tant que champ de connaissance scientifique. L'expression même de ces enjeux, qu'on peut qualifier de méta-enjeux, s'effectue dans des réseaux représentationnels qui reflètent l'univers normatif des acteurs sociaux qui participent au débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. C'est à cet univers normatif, fait de représentations et d'imaginaires, que nous allons maintenant nous attarder. Comme celui-ci tend à déterminer les orientations de nos répondants concernant la réglementation de la génétique humaine et qu'il constitue l'arrière-plan symbolique de ces dernières, il nous apparaît essentiel d'en analyser le contenu pour saisir ce qui, dans les réseaux représentationnels que nous avons identifiés, sera de nature à inspirer les décisions en cette matière.

Le travail d'analyse de contenu de nos entretiens semi-dirigés avec des acteurs importants du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec nous a permis d'identifier sept méta-enjeux auxquels se réfèrent régulièrement nos répondants. Ces méta-enjeux qui correspondent aux préférences ontologiques, épistémologiques et axiologiques évoquées précédemment ne couvrent toutefois pas le spectre complet des représentations et des imaginaires sociaux relatifs à l'application des connaissances en génétique humaine. Ils ne sont, en fait, que les enjeux les plus récurrents du débat sur

la réglementation. Du moins, ils le sont dans le contexte de notre recherche puisqu'ils sont les enjeux les plus fréquemment évoqués par nos répondants. Le temps qui nous fut imparti pour réaliser cette recherche étant limité, nous avons cru bon nous en tenir à ces sept méta-enjeux qui sont, comme nous le verrons lorsqu'il s'agira d'analyser les discours qui concernent les arrangements normatifs plus ponctuels, des déterminants essentiels des réglementations présentes ou à venir.

7.1 L'extension de la logique marchande au domaine du vivant

Depuis sa création dans la seconde moitié des années quatre-vingts, le Projet Génome Humain a connu un développement fulgurant. De sorte qu'aujourd'hui nous pouvons pratiquement dire que la cartographie complète du génome humain est chose faite. La découverte de certains gènes de susceptibilité comme ceux du cancer du sein (BRCA1 et BRCA2), de l'hémophilie, de la myopathie, de la mucoviscidose ou encore de la Chorée de Huntington a déjà donné lieu au développement de tests de dépistage génétique prêts à être commercialisés. Comme le génome humain possède plus de 100 000 gènes, le potentiel commercial des découvertes qui s'inscrivent dans la foulée du Projet Génome Humain apparaît considérable.

Les entreprises privées tout autant que les instituts publics de recherche se livrent une lutte acharnée pour la commercialisation des applications liées à la recherche en génétique humaine. De grandes entreprises comme Celera, Myriad, Millenium ou Eli Lilly, par exemple, dépensent des sommes colossales pour développer de nouveaux produits qui trouveront preneurs tant dans les milieux cliniques, que chez les assureurs ou les entrepreneurs privées qui souhaitent connaître le patrimoine génétique de leurs clients ou employés. Les instituts publics de recherche, tout comme les centres

universitaires de génomique, participent à ce mouvement de concurrence en s'associant à des firmes privées ou en favorisant la naissance de nouvelles entreprises à partir des découvertes de leurs propres chercheurs. Ces entreprises ainsi créées à partir de capitaux de risque sont mieux connues sous l'appellation de «start-up». De plus en plus de généticiens sont liés à celles-ci. Ainsi, on considère par exemple qu'aux États-Unis, 80% des chercheurs en génétique sont associés de près ou de loin à ces jeunes sociétés innovantes (Tourbe et Gaullier, 2000, p. 54).

Plusieurs domaines s'avèrent fort prometteurs en ce qui concerne les retombées économiques éventuelles de la recherche génétique: la thérapie cellulaire, le diagnostic préimplantatoire, la pharmacogénomique,... De nombreux chercheurs délaissent progressivement la recherche fondamentale pour découvrir de nouveaux médicaments ou traitements pour des maladies dont l'incidence est étroitement reliée à des variables génétiques. Ce mouvement vers la recherche appliquée est d'autant plus fort que les fonds publics attribués à la recherche et au développement dans les disciplines innovantes comme la génétique humaine se font de plus en plus rares (Slaughter et Leslie, 1997; Breneman, 1993). L'entreprise privée prend peu à peu le relais de l'État en subventionnant directement les laboratoires universitaires ou en s'associant avec ceux-ci (Fairweather, 1988).

Cette intrusion de l'industrie dans la recherche universitaire vient profondément changer la nature du travail scientifique. Nous en ferons état un peu plus loin, puisque cette dernière préoccupation est omniprésente dans le discours de nos répondants. Mais, ce que les liaisons de plus en plus nombreuses entre les laboratoires publics ou universitaires et les entreprises privées semblent révéler essentiellement, c'est l'émergence d'un nouveau «capitalisme académique» qui prend pour objet de

commerce, dans le cas qui nous intéresse, la matière vivante que constitue le génome humain. En ce sens, et au sens où l'entend Jeremy Rifkin (1998), le commerce des gènes laisse entrevoir une extension de la logique marchande à tout ce qui touche le vivant. De plus en plus de gènes ou de séquences codées entrent dans le domaine de la propriété industrielle par le biais des brevets qui sont attribués aux chercheurs ou aux entreprises privées ou laboratoires de recherche publics auxquels ils sont associés.

La lutte qui a fait rage autour du projet de cartographie complète du génome humain entre des laboratoires publics internationaux et la compagnie américaine Celera Genomics soulève des questions de nature éthique sur le statut du vivant. Celui-ci est-il une marchandise comme une autre qui peut faire l'objet d'une commercialisation ou doit-il plutôt être considéré comme un élément essentiel du patrimoine commun de l'humanité? (Knoppers, 1999). Nos entretiens avec certains acteurs-clés du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec nous ont permis de constater un profond clivage à ce sujet entre les catégories des généticiens et des représentants d'entreprises de biotechnologies et les autres catégories d'acteurs que nous avons interrogés. Si les premiers considèrent généralement d'une manière positive cette tendance vers la commercialisation des fruits de leur recherche, les autres sont plus enclins à y voir une atteinte à ce que trois de nos répondants ont appelé le «caractère sacré du vivant».

Il ne faut toutefois pas conclure à des réponses définitives et manichéennes de la part de nos répondants. Les généticiens sont généralement favorables à une certaine forme de commercialisation des découvertes scientifiques, dans la mesure où les bénéfices que les chercheurs obtiennent de cette commercialisation permettent de financer leurs projets de recherche fondamentale et d'acquérir du matériel scientifique

pour leur laboratoire de recherche universitaire ou public. Par ailleurs, ceux-ci s'insurgent généralement contre le discours qui veut que les scientifiques sautent à pieds joints dans une logique libérale où le profit devient le but ultime de la recherche.

Un de ces généticiens affirme:

"Les gens croient que l'on fait de la recherche juste pour amasser les gros billets. Il y en a certainement des généticiens, comme Venter, le pdg de Celera, ou Skolnick, à Myriad, qui veulent juste la célébrité puis le cash, qui veulent breveter tout ce qui bouge et qui se foutent éperdument de ce qui doit réellement motiver nos recherches. Moi, je suis peut-être naïf, mais je ne crois pas qu'on soit juste des gens qui soient prêts à échanger l'ADN de leur belle-mère contre quelques dollars. Si je travaille avec des entreprises privées, c'est parce qu'elles me permettent d'avoir les moyens de faire de la recherche fondamentale. Une chose que les gouvernements ne font plus depuis belle lurette..."

D'autres chercheurs croient plutôt que la science a trop longtemps vécu en «vase clos» et qu'il est temps qu'elle se plie aux grandes tendances des sociétés contemporaines. Pour l'un de ces scientifiques, il est important de lutter contre les préjugés tenaces qui veulent que les chercheurs se tiennent à distance des préoccupations de nature économique:

"On a parlé pendant des années de cette fameuse République des Sciences où le chercheur est juste un être un peu magique, désincarné, qui vit pour et par la Science, qui n'attend pas d'autre reconnaissance que celle de ses pairs et qui se tient loin de tout ce qui est relatif à l'argent pour mieux se consacrer au bien-être de ses proches et à la diffusion de sa connaissance. Un humaniste, une sorte de sage, en sorte! C'est vrai qu'on travaille essentiellement pour aider du monde, pour faire progresser nos connaissances sur

la nature humaine, mais Bon Dieu, le capitalisme c'est quand même pas l'enfer! Moi, j'ai vécu pendant des années dans un pays communiste. Bien, je peux vous dire qu'on n'encourageait pas l'innovation dans ces pays-là. Le niveau de la recherche y est lamentable. Qu'a-t-on vraiment découvert dans le Bloc de l'Est dans les cinquante dernières années qui soit valable? Rien... Absolument rien... La compétition, c'est la source de l'innovation. Il faut que les chercheurs retirent des bénéfices de leurs découvertes. Ça se monnaie ça... On est quand même pas là juste pour nos beaux yeux! (rires)."

Des cinq généticiens que nous avons interrogés, un seul s'est dit inquieté par ce qu'il considère comme un courant de privatisation des fruits de la recherche qui prend de plus en plus d'ampleur selon lui:

"Mes collègues croient dans la bonté naturelle des humains. Ils considèrent trop souvent que la communauté scientifique a un souci éthique très prononcé. Mais, c'est pas vrai. Il faut constamment leur rappeler que c'est du devoir du gars qui fait de la recherche de rendre public ses connaissances. Pas de contrôler l'information dans le but de faire du commerce. La culture scientifique est aujourd'hui imprégnée d'un économisme tellement fort qu'on se dit qu'il faut absolument changer les mentalités avant que la révolution en génomique ne devienne qu'une business de santé publique extra-puissante aux mains de peu de gens. Ça, c'est dangereux... On ne voit plus le bien commun, mais le profit au bout du compte! La mentalité libérale, qui est pourtant pas récente, vient de frapper de plein fouet le monde de la génétique. La concurrence a remplacé la justice. Ça m'inquiète énormément..."

Cette inquiétude est largement partagée par les acteurs des autres catégories que nous avons ciblées pour notre enquête (sauf les représentants d'entreprises de

biotechnologies). Trois spécialistes gravitant autour du champ de la génétique humaine, quatre journalistes et un représentant d'associations de patients ont décrit les formes que prend actuellement la commercialisation des recherches en génomique. Sur ces huit répondants, six d'entre eux ont tenu à dire qu'ils n'étaient pas entièrement contre la commercialisation puisqu'elle permettait, comme l'ont mentionné certains généticiens, de reconnaître et d'encourager l'innovation. Ce contre quoi ils s'élèvent plutôt, c'est la commercialisation de matières vivantes, et non pas celle de tests de dépistages génétiques ou de produits issus de la recherche en pharmacogénomique. Comme le souligne ce sociologue:

"C'est le corps humain tout entier qui prend la forme d'une marchandise. On s'échange des tissus, des morceaux de banque d'ADN, des cellules-souches,... On peut breveter des tests, mais on peut aussi breveter tout le corps humain par morceaux. C'est ce que j'appelle la réification du corps humain, la valeur d'échange qu'on lui reconnaît à travers tout ça. On passe du patrimoine de l'humanité à l'échange d'un bien de consommation comme un autre..."

Un bioéthicien nous dira qu'il s'agit probablement du stade ultime du capitalisme, rejoignant en cela les propos de Jeremy Rifkin (1998) qu'il cite explicitement en parlant du corps humain comme de la dernière «enclosure» à laquelle s'attaque la logique marchande. Selon lui, il est de notre devoir à tous de lutter contre cette logique qui s'imprègne partout où elle passe. C'est un «rouleau-compresseur» qui a fait son oeuvre depuis la Révolution industrielle en Angleterre au XVIII^e siècle et qui, selon cet acteur du débat québécois, s'est progressivement imposée comme une vérité, comme «la seule véritable façon de vivre l'expérience humaine»:

"Le tournant que prend actuellement la recherche est en train de donner raison au père Darwin. La génétique est aujourd'hui un bien commercial. Pleins de gens s'y intéressent à cause des sous que ça génère. Forcément, ça implique de la compétition, mais aussi on s'approprie peu à peu le vivant pour marquer notre importance, notre influence. À ce jeu-là, c'est les plus forts qui survivent. Une sorte de sélection naturelle s'opère dans le milieu de la recherche. Ceux qui séquencent le plus, qui isolent le plus de gènes de susceptibilité, qui identifient des nombres considérables d'allèles, et qui brevettent tout ça, bien c'est eux qui s'en tirent le mieux et qui survivent dans le monde de la recherche. Le processus est peut-être inconscient, mais pour moi, Darwin, Bacon, Adam Smith et consorts, c'est tout du pareil au même. Ils ont tous contribué à construire un monde où on s'approprie toutes les ressources pour mieux le dominer ..."

Certains de nos répondants voient ce mouvement comme inéluctable, alors que d'autres le réfutent. Entre ces deux façons de concevoir la marchandisation des gènes, se situe la position des représentants de compagnies de biotechnologies qui ne perçoivent pas, bien entendu, la commercialisation des fruits de la recherche en génétique humaine comme un «mal nécessaire» (cf. les généticiens qui cherchent d'autres sources de financement que celles qui proviennent des fonds publics) mais comme un «choix logique» pour le mieux-être de l'humanité. Un de ces représentants nous dira que certains des plus grands progrès de l'humanité ont été faits d'abord dans un esprit marchand:

"Les systèmes d'éducation dans le Tiers-Monde ont contribué à l'alphabétisation des populations là-bas. Ce sont les Britanniques, les Français, les Hollandais qui ont permis ça. Mais, au premier abord, si on y regarde bien, ils étaient tout d'abord venus faire du commerce dans ces pays-là. Ils n'ont donc pas fait que du mal! Les

recherches de Pasteur, si ça n'avait pas été breveté puis mis sur le marché, qu'est-ce qu'on aurait comme santé publique aujourd'hui? Maintenant, qu'on touche directement au génome humain, je comprends que ça puisse faire peur. Mais, dans l'ensemble, jusqu'ici on développe des produits qui vont nous permettre de mieux contrôler notre destinée. Ça ne vous enthousiasme pas, vous ça? Pensez-vous réellement que le monde universitaire tout seul dans son coin puisse produire avec les moyens qu'il a tout ce qu'on peut faire pour la santé des gens?"

De cette dernière intervention, nous pouvons retenir qu'il existe chez nos répondants deux types de réaction quant à la commercialisation de la recherche en génétique humaine. D'une part, nous avons une majorité d'acteurs (16 de nos 21 répondants) qui considèrent le génome humain comme un élément essentiel du patrimoine de l'humanité qui ne peut se réduire à l'addition de composantes plus ou moins isolées les unes des autres, et encore moins faire l'objet d'un commerce. D'autre part, quelques uns de nos répondants (les trois représentants de compagnies de biotechnologies et deux généticiens) pensent que le génome pour être mieux compris doit faire l'objet de nombreuses recherches qui s'inscrivent dans un cadre de saine compétition où les récompenses pour l'innovation sont clairement définies. L'émulation des chercheurs passe obligatoirement dans cette perspective par la commercialisation de leurs découvertes. Ces deux types de réaction font appel à la notion de bien commun. La première situe ce bien au-delà de toutes récupérations mercantiles alors que la seconde voit dans la mise en marché des applications issues du génie génétique une façon de développer un nouveau bien public qui se présenterait sous la forme d'outils pour maîtriser la santé des populations.

Pour l'ensemble, nos répondants considèrent que ce doit être le respect de ce bien commun qui serve de moteur à la recherche en génétique humaine. Les modalités pour y parvenir sont bien évidemment différentes selon le point de vue que l'on adopte, mais il semble que la logique marchande soit tout de même l'élément à partir duquel on pense le développement des connaissances en génétique humaine. Soit on y adhère, soit on s'y oppose, mais généralement, la commercialisation des résultats est perçue comme une réalité déjà fortement ancrée dans l'univers de la recherche. Il faut, pour certains opposants, partir de cette logique afin de la faire évoluer vers un modèle qui, même s'il n'élimine pas toute forme de commerce, réduit ce qu'un journaliste appelle «les horreurs du capitalisme sauvage». Il en donne un exemple:

"En Islande, le gouvernement a pactisé avec Hoffman-La Roche qui a l'exclusivité des banques d'ADN et des données généalogiques de toute la population du pays. C'est du jamais vu! Cette compagnie peut en faire ce qu'elle veut et développer des produits à partir de ce qu'elle aura trouvé dans ces banques-là. En échange, le gouvernement islandais reçoit de généreuses compensations puis la certitude que sa population pourra bénéficier d'applications cliniques à de moindres coûts. Ça peut paraître honnête comme proposition à la base, mais est-ce qu'on ne vole pas un peu une partie importante du patrimoine génétique des Islandais en faisant ça? Pour développer des produits ailleurs et puis aussi pour s'ouvrir un marché en Islande, petit peut-être, mais qui est très captif. Lorsqu'on aura fait leur profil génétique et qu'on aura vu quelles sont leurs prédispositions possibles - si ils sont à risque de telles ou telles maladies, bien, on pourra faire un gros travail de marketing pour les convaincre de se donner des certitudes par rapport à quelque chose qui est peut-être pas si certain que ça. Dans ce cas-là, l'État devient un partenaire économique des grosses firmes de biotech, puis c'est pas son rôle! Il devrait s'occuper avant tout de l'éducation et de la santé de ses citoyens, mais toujours avec un

souci de justice sociale. Hoffman-La Roche s'en contrefout de cette justice sociale-là... Je suis pas contre qu'on donne des outils aux gens pour qu'ils connaissent leur avenir, qu'on doive les payer aussi ces outils-là, mais ça doit se contrôler un peu cette affaire-là! Si les gens qu'on est sensé aider sont vus juste comme des gros portefeuilles, bien là, ça n'a plus de sens! C'est à se demander si on veut vraiment leur bien..."

7.2 L'idéal de la perfection et la tentation eugénique

Dès ses tout débuts, la génétique humaine a dû composer avec des débats sur la sélection naturelle des espèces. Les problèmes que pose la reproduction biologique, déjà bien exposés dans les travaux de Mendel au XIXe siècle, furent par la suite largement marqués par les théories évolutionnistes de Charles Darwin (L'Héritier, 1984). Pour ce biologiste britannique, il existe une loi naturelle qui permet la reproduction des meilleures espèces ou, plus précisément, la reproduction des espèces possédant les caractéristiques biologiques les plus viables. Dans son célèbre ouvrage intitulé *L'Origine des espèces* (1980), publié initialement en 1859, Darwin propose comme point de départ à sa réflexion les observations de l'économiste Thomas Robert Malthus (1989) sur la dynamique des populations. Ce dernier constate que, dans toutes les populations, les naissances sont beaucoup trop nombreuses pour les ressources disponibles. S'en suit, selon Darwin, une lutte féroce pour la vie qui favorise inexorablement les espèces génétiquement privilégiées, tant au niveau végétal qu'animal.

La théorie darwinienne a trouvé son pendant social quelques années après qu'elle fut émise. En appliquant les principes du biologiste anglais, les tenants du

darwinisme social ont tenté d'expliquer les rapports de domination et de sujétion dans les sociétés occidentales. Ainsi, l'exploitation du prolétariat par la classe bourgeoise, le patriarcat, la ségrégation raciale ont été présentés dans cet esprit comme des phénomènes «naturels», allant forcément de soi (Jacquard, 1983).

Le versant social du darwinisme a donné lieu à la naissance d'un fort courant eugénique qui connut ses véritables heures de gloire dans la première moitié du XXe siècle lorsqu'il fut associé à une relecture des lois de l'hérédité de Mendel, jusque-là reléguées aux oubliettes. Le père de l'eugénisme moderne, tel que nous le connaissons encore aujourd'hui, est le physiologue britannique Sir Francis Galton, cousin de Charles Darwin. Il est à toutes fins utiles l'auteur du terme «eugénisme» qu'il définit simplement comme étant l'étude des conditions permettant de maintenir la qualité de l'espèce humaine.

Dans un ouvrage datant de la fin du XIXe siècle, *Hereditary Genius*, Galton (1978) croyait que les théories de son célèbre cousin venaient préciser les lois de Mendel en expliquant pourquoi certaines caractéristiques génétiques étaient dominantes, donc «meilleures» que d'autres. Selon lui, il fallait s'attaquer aux gènes récessifs, porteurs de tares et de défauts «inacceptables» pour éviter que le patrimoine génétique humain ne dépérisse. Selon Galton, les porteurs de ces «mauvais» gènes devraient être stérilisés ou empêchés de se reproduire. Largement teintée d'une vision ethnocentrique qui cadrerait bien avec la mission «civilisatrice» que se donnaient à l'époque les grandes puissances coloniales européennes, la pensée de Galton considérait l'Européen moderne, dont il se vantait bien humblement d'être l'un des spécimens les mieux «aboutis», comme l'être humain qui possède les meilleures capacités génétiques. De

cette observation, il s'interrogeait sur les potentialités d'un programme eugénique qui ouvrirait à une amélioration de l'espèce humaine.

Il n'en fallut pas plus pour qu'un large mouvement eugéniste voit le jour à travers le monde. Ce mouvement connut un essor particulièrement rapide aux États-Unis où, dans la première moitié du XXe siècle, on faisait face à un afflux impressionnant d'immigrants venus refaire leur vie dans le Nouveau Monde (Ludmerer, 1972). Désirant réduire les «problèmes sociaux» qu'entraînait cette immigration massive et voulant protéger la spécificité du patrimoine génétique américain, le gouvernement des États-Unis approuva la création d'associations eugénistes dès les années 20 et adopta l'*Immigration Act* en 1924, qui limitait sévèrement l'immigration des pays du Sud ou de l'Est de l'Europe. De nombreux États américains adoptèrent des politiques ouvertement eugéniques, prétextant entre autres le «déclin» de l'intelligence américaine, dont on tient responsable à l'époque l'immigration noire provenant du continent africain (Jacquard, 1978). C'est ainsi, comme le notent Rifkin et Howard, que:

"À la suite d'une propagande systématique et bien coordonnée, menée par les avocats de l'eugénisme, des dizaines de milliers de citoyens américains furent stérilisés malgré eux au nom de lois diverses édictées par certains États dans les premières années du siècle." (Rifkin et Howard, 1979, p. 57).

Des politiques eugéniques similaires furent adoptées en Europe, principalement dans les pays scandinaves (Suède et Norvège) et dans la tristement célèbre Allemagne nazie des années 30 et 40 (Kevles, 1985). Sous la férule de Joseph Goebbels, alors ministre de la Propagande, l'armée allemande poursuivit durant cette période une

politique de purification ethnique ayant pour but de faire rejaillir et dominer les caractéristiques biologiques de la «race aryenne» à laquelle le peuple allemand appartient. Jacquard (1978, p. 199) note que, dans l'ensemble de l'Europe germanique, "[...] des textes législatifs organisaient dès 1933 la stérilisation de certains sujets, l'orientation des mariages, la mise à l'écart de certaines ethnies." Ces pratiques eugéniques connaîtront leur apogée avec la mise en place de camps de concentration, lors de la Seconde Guerre mondiale, où plus de six millions d'individus seront exterminés. Dans ces «camps de la mort», les Juifs seront les principales victimes de l'armée allemande, mais les politiques de purification ethnique adoptées par le gouvernement national-socialiste allemand toucheront aussi bien les tziganes, les communistes que les homosexuels.

L'après-guerre ne marquera pas nécessairement la fin de l'eugénisme à travers le monde, mais on assistera toutefois à un déclin relatif de l'influence que cette idée a sur l'élaboration des politiques de natalité de nombreux pays. Certaines sociétés eugéniques continueront leurs activités en Amérique du Nord jusque dans le milieu des années soixante. Par ailleurs, l'*Immigration Act* américain de 1924 ne sera abrogé qu'en 1962, sous l'influence du gouvernement démocrate de John F. Kennedy qui considérait, à l'époque, que la diversité génétique est à la source de la richesse des États-Unis et du projet de "melting-pot" évoqué par les pères de la nation au XVIII^e siècle (Jefferson, Franklin, Washington,...) pour rendre hommage à l'apport des diverses communautés culturelles qui ont participé à la fondation des treize États de la Nouvelle-Angleterre.

L'Europe, quant à elle, prendra conscience de l'étendue des pertes humaines imputables aux politiques de purification ethnique de l'Allemagne nazie dans l'immédiat

après-guerre. Certains pays promulguèrent toutefois le maintien de politiques de stérilisation dans le but de favoriser une amélioration du patrimoine génétique de leurs populations (Suède, Norvège, Danemark). Ces politiques seront progressivement abandonnées dans les années soixante-dix. Ce n'est que tout récemment que le gouvernement suédois a offert d'indemniser les personnes qui ont dû se faire stériliser à cette époque sans qu'on demande leur consentement.

De nos jours, il n'existe que bien peu d'exemples de politiques de stérilisation de par le monde, si ce n'est que celui de la Chine qui oblige tout couple qui est en voie de se marier à effectuer des tests de dépistage génétique pour la trisomie 21 ou la Chorée de Huntington (King, 1995). Même si ces individus ne sont pas atteints de ces graves maladies, le gouvernement chinois considère que s'ils sont porteurs de mutations pouvant porter préjudice à leur descendance par la transmission de celles-ci, la stérilisation devient alors impérative. Il en va de même pour toute forme d'handicap intellectuel même si on ne dispose pas toujours de moyens efficaces pour les dépister ou si la preuve du caractère héréditaire de ces troubles mentaux n'a pas encore été prouvée. Chaque citoyen chinois doit déclarer toutes les maladies dont il se sait porteur et se faire stériliser si celles-ci sont jugées néfastes par le gouvernement, sans quoi l'individu fautif est passible de sévères sanctions (amendes, emprisonnement,...).

Même s'il n'existe pas de telles politiques eugéniques au Canada actuellement, les observateurs des plus récents développements de la génétique humaine que nous avons interrogés s'inquiètent dans une large proportion (14 de nos 21 répondants, soit 66,7% de ceux-ci) d'éventuelles dérives eugéniques au pays. Un généticien exprime ainsi cette inquiétude:

"De semaines en semaines, avec le HGP³⁵, on arrive à localiser puis à identifier de nouveaux gènes. Certains de ceux-ci vont nous permettre de mieux comprendre les mécanismes de développement de certaines maladies, comme le cancer par exemple. On peut se permettre de rêver et de se dire qu'une fois qu'on aura bien compris comment agissent les gènes suppresseurs de tumeurs, bien on pourra développer en pharmacogénomique des médicaments qui viennent renforcer l'action de ces gènes ou pallier des déficiences de ceux-ci, ...ou penser à des traitements encore. Ça, ce serait globalement très bon pour notre capacité d'agir sur la maladie. Mais, on peut aussi penser différemment puis se dire que ceux qui sont porteurs de gènes déficients, bien on les étiquette, on les empêche de se reproduire. À court terme, on définira qui est génétiquement viable, puis qui est taré. Sur quels critères on va se baser pour décider si c'est mieux d'agir sur ceux qui sont susceptibles d'avoir le cancer de la prostate, plutôt que sur la polykystose rénale ou l'alzheimer? Des choix devront peut-être être faits qui seront peut-être politiques, peut-être inspirés par des considérations sociales ou économiques, mais ça se peut très bien qu'on tombe dans l'arbitraire aussi. En bout de compte, est-ce vraiment nécessaire de penser à des programmes, à l'échelle nationale ou même universelle, pour éradiquer des affaires qui reviendront peut-être sous une autre forme, à travers des mutations sur d'autres chromosomes? Finalement, c'est avec des gens comme toi puis moi qu'on va jouer pour essayer de nous purifier un peu de nos tares génétiques. On ne connaît pas encore tout les liens entre les gènes, on fait juste commencer à les identifier. Pire encore, on sait très peu comment les gènes interagissent avec l'environnement, alors pourquoi penser à tout ça, il me semble qu'on a déjà un fichu boulot à accomplir avant de penser à nous débarrasser de choses qui, quand on y pense bien, pourraient quand même nous être utiles. De toute façon, on a tous nos tares (rires)..."

³⁵ Human Genome Project (Projet Génome Humain).

Plusieurs répondants nous ont dit voir dans les politiques volontaires d'amélioration des sociétés humaines une sorte de racisme bien mal camouflé. Pour quelques uns de nos répondants, l'eugénisme est une pratique qui ne peut se concevoir sans une certaine vision du destin. L'argument génétique viendrait ici justifier pourquoi certains peuples sont plus fragiles que d'autres. Un juriste nous dit ce qui suit à ce propos:

"La génétique a un grave problème, c'est qu'elle n'arrive pas à se détacher de l'idéologie qu'elle a elle-même créée. Avec elle, on caresse un vieux rêve, celui de la perfectibilité de l'être humain, du contrôle par celui-ci de sa propre destinée. Pour y arriver, il faut miser sur les meilleures caractéristiques génétiques et tâcher qu'elles se reproduisent, alors qu'on isole et détruit ce qui n'est pas bon. Mais, tout ça, c'est très subjectif. Si moi, je suis convaincu que les Africains sont destinés à être paresseux ou que les femmes juives askhénazes ont de fortes chances d'avoir un cancer du sein durant leur vie, bien je vais soit aller trifouiller dans leur patrimoine génétique, soit les empêcher de se reproduire. Mais, c'est mon choix à moi. Peut-être pas le tien ou celui d'un autre. En plus, c'est loin d'être certains que ce ne sont que des facteurs génétiques qui peuvent expliquer l'ensemble des maladies ou des petits défauts qu'on peut avoir. Je crois pas au destin inscrit uniquement dans le langage des gènes. Bien sûr, ça peut prédisposer à certaines choses, mais dans le fond, la véritable question qui se pose, c'est si on doit vraiment avoir des politiques eugéniques. Moi, je ne crois pas que ça soit très bon. On va commencer à faire de la chasse aux sorcières si on fait ça. Traquer puis identifier les individus qui sont génétiquement faibles, apparemment. C'est vraiment pas un progrès pour l'humanité, non?"

L'idéal de perfection est évoqué par tous nos répondants (sauf un généticien et deux représentants d'associations de patients). L'idée que la génétique puisse servir d'outil pour la réalisation d'un être humain parfait semble faire partie de l'ordre des possibles pour un nombre important de ceux-ci (16 sur 21). Les figures mythiques d'Hercule ou d'Adonis sont fréquemment utilisées pour illustrer ce propos. On n'hésite pas à affirmer que l'idée de rendre parfait l'être humain est un fantasme qui poursuit l'humanité depuis très longtemps. Un bioéthicien nous révèle que:

"Ca ne date pas d'hier ce vieux désir d'être invincible et plus puissant que l'on ne l'est réellement. Déjà au XIXe siècle, Nietzsche rêvait à Zarathoustra, à l'avènement d'un surhomme qui exprime toute sa puissance sur le monde. Les Grecs et les Romains de l'Antiquité avaient des divinités toutes plus belles et plus fortes les unes que les autres. De tout temps, on s'est forgé des modèles qu'on aspire à égaler. Maintenant que le génie génétique nous promet peut-être d'accéder à une amélioration de l'espèce, on se voit rêver encore à une certaine forme de perfection."

Loin d'être contre cette quête de la perfection, quelques acteurs du débat sur la génétique humaine s'avouent enchantés par l'éventualité d'une amélioration de l'espèce humaine (un juriste, quatre généticiens, un journaliste, un représentant de compagnies de biotechnologie, deux représentants d'associations de patients). L'idée que puissent être à jamais enrayerées des maladies qui déciment gravement certaines populations comme le cancer ou la leucémie est accueillie dans cet esprit de façon très positive. Il va sans dire par contre que la majorité de ces répondants considèrent qu'on ne doit pas se laisser aller à une dérive vers une certaine forme de déterminisme biologique qui nous permettrait d'agir sur le patrimoine génétique des humains pour tenter de réguler certains comportements sociaux. «Ce serait de nier toute la nature culturelle de l'action

humaine et de ne la réduire qu'à une fantaisie ou à un détail esthétique» nous dit le sociologue que nous avons interrogé. Ainsi, il apparaît pour 19 de nos 21 répondants que l'on ne peut agir sur la violence, la fidélité masculine, l'homosexualité ou encore la curiosité intellectuelle en manipulant certains gènes qu'on croit responsables de ces comportements. «La neurobiologie moléculaire n'est pas encore assez avancée pour nous permettre de prétendre que les gènes sont les seuls responsables de ces comportements» selon l'un des généticiens interrogés. Par ailleurs, un journaliste ajoute:

"Vouloir agir sur l'homosexualité ou l'intelligence, ça rappelle un peu les expériences nazies, n'est-ce pas? Il faudrait trouver des moyens pour éviter que des gens puissent penser de telles choses! Mais, il y a plus pernicieux encore, c'est de dire qu'on est certain que c'est pas normal d'être gay ou bien violent, puis d'ensuite dire que c'est la machine biologique qui est détraquée! Ces comportements-là n'ont pas comme seule explication l'altération d'un gène, j'ose espérer. Ce qui est dangereux avec l'eugénisme, c'est qu'on réduit tout aux lois de la nature et qu'on nie qu'il y a beaucoup de social dans les comportements humains. Puis après, il faudrait bien définir c'est quoi la normalité, hein?"

En définitive, 16 de nos répondants rejettent catégoriquement toutes formes d'eugénisme, alors que 3 d'entre eux (2 généticiens et 1 représentant d'associations de patients) y sont favorables à certaines conditions et que deux autres avouent ne pas savoir quoi en penser (1 représentant de compagnies de biotechnologie et 1 représentant d'associations de patients). Chez ceux qui y sont favorables mais sous certaines conditions, le motif principal de leur choix est qu'on peut agir sur les maladies qui sont totalement déterminées par l'altération d'un gène, comme la mucoviscidose, la myopathie de Duchenne ou la Chorée de Huntington, mais que cette pratique est non

souhaitable lorsque la causalité est moins évidente et que le risque associé n'est pas total, comme dans le cas du cancer du sein ou du côlon. Par exemple, une personne qui aurait un gène BRCA (associé au cancer du sein) qui serait muté, aurait des chances élevées de développer une tumeur, mais pourrait aussi y échapper. Enfin, ces acteurs s'opposent à toute forme d'intervention qui concernerait des maladies multi-factorielles où la mutation des gènes n'est qu'une partie de l'explication de la maladie, puisque des facteurs liés à l'environnement et aux habitudes de vie peuvent être pris en compte. C'est le cas, par exemple, de plusieurs types de cancers, de maladies cardiovasculaires, du diabète ou de l'obésité.

7.3 Le contrôle sur la nature: Narcisse, Frankenstein, Le Nôtre et les autres

Les récents débats sur la circulation et la commercialisation des organismes génétiquement modifiés (OGM) révèlent de nouvelles appréhensions quant au pouvoir du génie génétique de modifier le vivant sous toutes ces formes. Déjà, bon nombre d'opposants aux compagnies qui produisent des semences transgéniques n'hésitent pas à qualifier les aliments qui en découlent de "Frankenfoods", faisant par-là allusion au héros du roman de Mary Shelley, Frankenstein, créature fantastique résultant des bricolages scientifiques d'un savant fou qui perd progressivement le contrôle de sa propre création.

Ce type d'images plutôt inquiétantes semble aujourd'hui faire partie du discours de sens commun sur les OGM et, plus généralement, sur l'ensemble des avancées du génie génétique (Nelkin et Lindee, 1998). Une enquête récente de la Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles (FNSEA) en France indique que 70% des consommateurs de ce pays se méfient des OGM (dont un tiers favorisent leur

boycott), contre 14% qui y sont favorables et 15% indifférents. Un tel résultat semble être attribuable pour plusieurs spécialistes aux nombreuses crises alimentaires vécues depuis quelques années en France et dans le reste de l'Europe: épidémie de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (dite maladie de la «vache folle»), épidémie de listériose et intoxication aux volailles nourries à la moulée contenant de la dioxine (Julienne, Olivier et Sergent, 2000). S'il faut en effet voir dans ces événements des arguments contre la commercialisation des OGM, ce ne sont pas les seules raisons pour lesquelles une majorité de Français et d'Européens s'opposent à des compagnies productrices de semences transgéniques comme Monsanto ou Novartis, ou à des sociétés importatrices comme Cargill ou Soulès. Le danger que peut constituer l'organisme génétiquement modifié pour la santé humaine est certes une préoccupation importante, d'autant plus que les avancées de la recherche en cette matière sont plutôt minces jusqu'à présent, mais la véritable inquiétude vient plutôt du fait que l'introduction d'OGM dans les cultures agricoles vient bouleverser l'équilibre écologique de celles-ci et peut menacer, à plus ou moins longue échéance, la biodiversité (Manga, 1999).

C'est dans ce contexte que s'inscrit le débat européen sur les OGM. Derrière celui-ci, s'inscrivent des questions plus générales sur la capacité qu'a l'être humain à domestiquer le vivant sous toutes ses formes et à modifier profondément son environnement. C'est à ce niveau que la discussion européenne rejoint celle qui se fait en Amérique du Nord, jusqu'ici beaucoup moins marquée par les inquiétudes liées à la commercialisation des OGM. La réalisation des entretiens qui constituent le corpus empirique de notre recherche nous a permis de constater la prégnance de ces questions dans le discours de nos répondants. Avant d'effectuer ces entretiens, nous n'avions pas envisagé de considérer les préoccupations concernant la génétique agro-alimentaire puisque cette dernière discipline ne fait pas partie de la génétique humaine, telle qu'on

peut l'entendre normalement. De la même manière, nous avons régulièrement entendu nos répondants nous parler des xénogreffes, des chimères animal-humain ou d'autres manipulations génétiques visant à lier des caractéristiques phénotypiques d'organismes étrangers l'un à l'autre. Cette surprise nous a permis de constater que la génétique humaine avait des contours plutôt flous dans l'esprit de plusieurs de nos répondants. Du moins, plusieurs d'entre eux considéraient qu'on ne peut comprendre la génétique humaine, en tant que sous-discipline, que dans le raisonnement plus vaste qu'implique une référence à la discipline-mère, la génétique générale.

Les propos sur la domestication de la nature par l'humain émis par nos répondants donnent à voir la pérennité de ce phénomène. Un juriste tente toutefois d'en fixer l'émergence au moment de la Renaissance:

"Dans le fond, on a pris la mesure du pouvoir qu'on avait de contrôler la nature à partir du moment où l'on s'est dit, en Occident, qu'il n'y avait pas plus rationnel que l'être humain sur Terre! (rires). C'est-là qu'on s'est senti légitimé à dire qu'on pouvait agir sur le monde parce qu'on était les seuls à avoir cette capacité d'auto-réflexion, à la base même de notre esprit rationnel. Mon cours classique est un peu loin, mais j'ai toujours été fasciné par l'esprit des Lumières: Descartes, Rousseau,... C'est eux qui nous ont donné comme héritage l'idée que l'homme pouvait être la mesure de toutes choses, je crois... C'est quand même un drôle d'héritage! Avec une pensée comme ça, on se dit qu'on est vraiment tout puissant. Un peu plus, puis je te dirais qu'on a la tête trop grosse pour passer dans les cadres de portes! (rires). Même quand on pense tout contrôler, il y a toujours des impondérables qui nous ramènent à nos propres limites en tant qu'être humain."

Stanley Cohen et Herbert Boyer furent les premiers généticiens à réussir, en 1973 dans leurs laboratoires californiens, la recombinaison d'ADN sur des bactéries, une découverte qui a ouvert la porte au croisement des gènes d'organismes différents. Leur invention suscite la réflexion de plusieurs observateurs de la génétique humaine au Québec. Parmi ceux-ci, un journaliste nous mentionne qu'il s'agit d'un «aboutissement comme un autre de la grande prétention de l'Homme à vouloir s'appropriier tout ce qui n'est pas à lui». Un bioéthicien ajoute que l'être humain n'aime pas le désordre que lui impose la nature. Il veut à tout prix la modéliser et agir sur elle. «On a tous un peu du Le Nôtre en nous. Vous savez ce grand jardinier français qui ordonnait le monde végétal avec une précision mathématique sans égal. Bien, Cohen et Boyer sont aussi des Le Nôtre.» Le sociologue que nous avons interrogé s'indigne du potentiel de «reprogrammation» du monde animal et végétal que suppose la découverte de ces deux chercheurs:

"Mes derniers projets de recherche m'ont amené à voir des choses terrifiantes dans certains laboratoires ou grandes entreprises de biotech. Ce n'est plus de la science-fiction, mais bien du réel! Des souris transgéniques obèses ou avec des oreilles dans le dos, ça existe et laissez-moi vous dire que c'est loin d'être marginal. Des brebis avec un coeur humain dans le cou, franchement, on croit rêver, et pourtant, il y a des scientifiques qui peuvent faire ça!"

Plus de la moitié de nos répondants (12 sur 21) s'interrogent sur la nécessité de telles expérimentations. Interrogés à savoir si l'on doit accepter ce type d'expériences, 9 de nos répondants nous ont indiqué qu'ils y seraient favorables si la preuve était faite que ces manipulations génétiques permettraient aux êtres humains d'améliorer leurs conditions d'existence. Un généticien affirme qu'il n'est pas contre l'idée d'avoir «des brebis qui produisent des protéines permettant aux Hommes de lutter contre certains

virus, par exemple». Cette vision du monde animal comme réservoir d'organes ou de traitements est associable à une récupération industrielle du monde animal par l'humain pour plusieurs de nos répondants (13). Parmi ceux-ci, un épidémiologue nous invite à regarder l'évolution du monde industriel au cours des deux derniers siècles:

"Il faut donner raison à Marx, la révolution industrielle a vraiment donné lieu à une appropriation privée de tous les moyens de production. Mais, cette logique peut être poussée à son extrême si on ne fait pas bien attention. Avec le temps, on a détourné des rivières pour faire de l'électricité, on a mieux compris l'atome et on s'en est servi pour développer aussi de nouvelles sources d'énergie, on a assisté au passage d'une agriculture de subsistance à l'avènement de grandes propriétés agricoles qui favorisent les monocultures, on a dévasté les forêts d'Amazonie puis il y a maintenant cette "erreur boréale" qui nous guette chez nous d'après le chanteur Desjardins. On manque de conscience ou quoi? On possède peut-être bien la nature, mais je n'ai pas besoin de vous dire qu'on peut aussi tout détruire très rapidement. Il faut agir et éduquer les gens à celà, sinon on est foutu. Je reste malgré tout optimiste."

Tous les généticiens interrogés s'élèvent contre ce type de propos qu'ils jugent «alarmistes», «irréalistes», «sans fondements» et pour trois d'entre eux, comme «ne tenant pas compte de la responsabilité du chercheur». Les généticiens se disent préoccupés de leur image et considèrent qu'ils font l'objet d'une surveillance éthique qui les dépasse. Un de ceux-ci affirme ce qui suit:

"Le chercheur est aussi un citoyen responsable qui participe à la vie en société. Il rêve lui aussi à des lacs propres, de la nature vierge, puis à manger des aliments les plus sains possibles. Personne ne dira le contraire. Tout se passe comme si on avait pas le droit de

faire quoi que ce soit, qu'on était à la base coupable. On est humains comme tout le monde, on peut aussi faire des erreurs. Mais on sait où s'arrêter. Notre conscience professionnelle nous dit «stop» au moment où on commet des grosses gaffes. On avait l'énergie nucléaire puis on s'en est servi lors de la Deuxième Guerre mondiale, maintenant on s'en sert plus. On a compris. Avec la génétique, on peut faire du clonage humain, on peut changer le patrimoine génétique de n'importe quelle espèce vivante. On va peut-être le faire une fois ça, mais après je crois qu'on est assez responsable pour se dire que ça n'a pas de bon sens!"

Plusieurs spécialistes gravitant autour de la génétique humaine approuvent ces propos en parlant d'une sagesse populaire qui «gagne aussi le cercle des scientifiques purs et durs». Les représentants de compagnies de biotechnologies nous affirmeront, pour leur part, ne pas vouloir commercialiser des procédés qui impliquent des manipulations génétiques que la population rejeterait massivement: «On ne peut pas aller contre le bon sens de la population. C'est eux qui savent le mieux ce qui est bon pour eux. Nous on ne fait que répondre à leurs besoins». Certains répondants (2 journalistes, 1 juriste, 1 représentant d'association de patients et 2 généticiens) considèrent que cette sagesse populaire naît du moment que l'Homme est conscient de son désir de maîtriser l'univers qui l'entoure et qu'il accepte ses propres limites d'action sur la Nature. Un journaliste exprime ainsi cette pensée:

"On est bien marqué par l'image de Narcisse dans nos petites mythologies contemporaines. Narcisse, c'était un homme d'une grande beauté qui a vu son propre reflet dans l'eau et qui en est tombé amoureux. Il était fasciné par sa propre image au point où il a fini par se noyer dans celle-ci. La génétique, ce qu'elle nous montre c'est qu'on est aussi fasciné par notre propre action et qu'on veut que tout notre environnement soit façonné à notre manière. On veut

s'y voir dedans. On veut refaire la Création par le génie génétique: créer des réserves d'organes humains dans des animaux, avoir des fraises grosses comme des balles de tennis qui résistent au gel, puis bien d'autres affaires. Mais les gens ont bien intégré l'histoire de Narcisse et je pense sincèrement qu'ils voient beaucoup de vanité dans ce type d'expériences. Bien sûr qu'il y a du bon parfois dans ces choses-là, mais je crois qu'il faut écouter les petites gens parce qu'ils témoignent souvent d'une modestie qui peut faire un bon contrepoids aux exagérations des scientifiques."

7.4 L'extension de l'univers de la rationalité et l'évolution des connaissances scientifiques

La science, porteuse de promesses pour l'humanité, a fait aussi l'objet de nombreuses critiques tout au long de son histoire. Dès le XVIIIe siècle, Emmanuel Kant s'interrogeait sur les ambitions de la raison au coeur du projet scientifique. À sa suite, plusieurs épistémologues tenteront de définir les modalités de production du raisonnement scientifique et les limites de celui-ci. Parallèlement à cet effort de réflexion critique des philosophes de la science, il se développera aussi un discours profane à ce sujet qui interpellera les chercheurs sur les effets pervers du développement scientifique. Ce discours contribuera à désacraliser la science en démontrant les limites du raisonnement rationnel.

L'ensemble de nos entretiens nous aura permis de constater que le débat sur la rationalité et sur l'évolution des connaissances scientifiques demeure présent dans les discussions qui entourent les nouveaux développements de la génétique humaine. Certains de nos répondants n'hésiteront pas à qualifier la génétique comme une

nouvelle forme religieuse. «C'est, comme diraient les post-modernes, un des rares discours englobants de cette époque» nous a affirmé le sociologue interrogé sur le sujet. «Comme il y a des dogmes religieux, il y a aussi des dogmes scientifiques» a ajouté un journaliste. Puis ce juriste qui affirme: «On voue un culte aux gènes, il y a comme de la magie qui entoure l'ADN et ses composantes». Et pourtant, ce caractère sacré, souvent associé à l'irrationalité, est aussi associé au raisonnement rigoureux de la science. Ce raisonnement a, pour plusieurs acteurs interrogés (14), contribué à «lever le voile du mystère», pour créer ce que certains appellent «une nouvelle vérité». Un bioéthicien pose ainsi le problème:

"Dans la grande aventure humaine, il y a toujours eu des institutions qui ont incarné des valeurs et des croyances prétendument universelles. L'Église a occupé ce rôle pendant des siècles en nous permettant de donner des réponses à nos angoisses sur la finalité de la vie. Puis, le monde a basculé progressivement vers une approche plus rationaliste et forcément moins mythique, comme dirait le maître à penser des sociologues, Max Weber, pour considérer des institutions qui défendent des idéaux de liberté, d'égalité et de fraternité. La sécularisation a permis la naissance de l'État moderne qui a pris la place de l'Église avec, entre autres, les instances judiciaires qui ont permis son développement. La science a elle aussi pris sa place à ce moment dans ce mouvement de démystification, mais on peut dire qu'elle a vécu plusieurs crises de légitimité depuis. L'État, c'est moins évident. On commence juste à le voir s'affaiblir avec le phénomène de la mondialisation. La génétique donne un nouveau souffle à l'esprit rationnel des Lumières. Elle donne des outils à la science pour que celle-ci frappe à nouveau l'imagination des gens, mais avec une force qu'on a pas vu, il me semble, depuis les découvertes de Copernic sur l'héliocentrisme."

Une majorité importante de nos répondants (17 sur 21) considère que la génétique humaine est, en effet, l'un des projets scientifiques les plus porteurs depuis les grandes découvertes de la Renaissance (astronomie, anatomie, ...). Ce projet permet de «repenser complètement notre rapport au monde» pour certains, mais aussi de «retrouver les fondements biologiques de notre être» pour d'autres. Un représentant d'association de patients s'insurge contre le «biologisme galopant» qu'imposent les découvertes en génétique humaine:

"La plupart des individus, qui sont d'excellents sujets pour les recherches des généticiens d'ailleurs, deviennent de plus en plus victimes de l'étroitesse d'esprit des chercheurs qui ne les voient plus que comme des cobayes sur lesquels on peut mesurer toutes sortes de choses. Un chimiste joue avec ses fioles de composés chimiques, puis un généticien joue avec les gènes puis l'ADN des gens. Entre les deux, pas beaucoup de différences. On n'est plus, nous autres, que de la matière. C'est fou raide! Comprendre un être humain, c'est bien plus compliqué que ça! Nous, on est beaucoup plus pour une approche holistique de la question. Nous sommes faits de chair, mais aussi d'esprit. On a une âme. On provient de la nature, mais on la façonne aussi, alors..."

Cette perspective est défendue par d'autres acteurs qui l'expriment toutefois différemment. Certains abordent la question en terme de complexité (1 généticien, 1 bioéthicien, 1 journaliste) prétextant qu'on ne peut réduire l'homme à des déterminants biologiques, qu'il faut voir «l'être humain comme un système vivant archi-compliqué qui fait appel à du biologique, mais aussi du social, du psychique et de l'instinctuel qu'on ne peut mettre sous la coupe de la génétique». D'autres voient dans le biologisme une «négation de la dimension spirituelle de l'individu» (1 bioéthicien, 1 représentant d'association de patients) ou encore «l'oubli du fait que l'humain ne vit pas dans un

monde clos, qu'il agit aussi avec un environnement naturel et social avec lequel il faut composer» (1 sociologue, 1 épidémiologiste, 2 généticiens, 1 journaliste). Par ailleurs, plusieurs répondants (8) s'insurgent contre «l'idée qu'on puisse réduire toutes les incertitudes sur notre devenir par la génétique». Un juriste nous déclare à ce sujet:

"Les gènes sont normalement des mécaniques imparables qui, quand elles sont altérées, peuvent se détraquer. Mais pas nécessairement. Tu peux avoir un gène délétère qui entraînera un cancer chez les uns, mais pas chez les autres. Pourtant, ils auront la même modification génétique ces gens-là! Faut croire qu'il y a d'autres causes possibles au cancer et que la génétique n'explique pas tout. Ce qui m'énerve profondément avec le discours scientifique, c'est qu'on pense toujours arriver à une réponse définitive. On donne des réponses unidimensionnelles à des problèmes vraiment trop complexes. Cette obsession-là de tout quantifier, de tout circonscrire dans un domaine, ça nous entraîne où vraiment? Pas bien loin, je crois. La génétique nous donne une connaissance bien importante sur le vivant, mais à condition de la mettre en contact avec d'autres savoirs."

Un journaliste abonde dans le sens de ce dernier témoignage en s'interrogeant sur le corporatisme dans les milieux scientifiques:

"Pour que la science soit profitable, il faut qu'elle s'ouvre à toutes les formes de savoir. Les scientifiques les plus brillants, ce sont ceux qui vont au-delà des petites querelles de clocher entre les disciplines, du corporatisme ou du fondamentalisme qu'on voit trop souvent dans ce milieu-là, même si on s'en défend trop souvent. On protège ses subventions, on tente de justifier l'existence de son groupe de recherche ou de son département, puis on oublie de répondre aux vraies questions. Des Hubert Reeves ou des Axel Kahn, il n'y en a pas des tonnes en ce monde. Il n'y a pas de science possible à mon

avis sans un véritable humanisme. Les organismes subventionnaires, comme les grosses compagnies qui mettent des sous dans la recherche, ont beau dire qu'ils font dans l'interdisciplinaire, mais la réalité est toute autre. La science a fabriqué des moules tellement hermétiques que les chercheurs ne peuvent plus en sortir. Ils n'arrivent même plus à communiquer entre eux. Ils sont pognés ben raides..."

Quelques généticiens (3) et spécialistes gravitant autour du champ de la génétique (1 épidémiologiste, 1 bioéthicien) considèrent cette vision des choses comme erronée. Pour eux, la science s'est certainement éloignée par moment d'un projet humaniste, mais elle a toujours eu un souci d'intégration des connaissances. Ce à quoi s'oppose un sociologue qui y voit plutôt un «mythe fondateur du projet scientifique». Pour lui, comme pour un épidémiologiste, la science a construit ses propres mythes, ses propres saints. La génétique est, selon un journaliste, «la religion la plus prisée actuellement», une religion qui ne tient pas nécessairement compte des autres formes de connaissance. Un généticien nous avouera qu'il est conscient de cette «réalité», mais qu'il considère que ce ne sont pas tous les généticiens qui «adhèrent à une orthodoxie très stricte» dans leur pratique professionnelle. Deux de ses collègues ajoutent même qu'ils veulent favoriser l'échange avec les spécialistes des sciences humaines, entre autres:

"Il en va de l'avenir de la science, si vous voulez mon avis. Si on ne veut pas devenir des techniciens hyper-spécialisés et déshumanisés, bien il va falloir qu'on se tourne vers la philo, la socio, la politique et l'éthique. Sinon on devient des robots qui produisent d'autres robots! (rires). Moi, dans mes équipes de travail, j'invite souvent des gens comme ça. Ça donne l'impression de respirer de l'air frais, puis ça nous conscientise sur les

problèmes que peut susciter notre travail. On prend aussi conscience de nos limites. Ça devrait être obligatoire ce genre de réunions-là!".

7.5 Des usages de la science et du contrôle social

Plusieurs auteurs (Falardeau, 1974; Brûlé, 1974; Nelkin et Lindee, 1998; Lecourt, 2000) s'entendent pour affirmer que les oeuvres littéraires et cinématographiques sont de puissants révélateurs des représentations sociales de la science et de la technologie. L'imagerie populaire qui entoure le rôle du médecin ou du scientifique est très souvent indifférenciée de celle qu'on retrouve dans ces oeuvres de fiction. La littérature, tout comme le cinéma, contribue à créer des mythes qui s'inscrivent par la suite dans l'univers social. Ainsi en est-il de celui de l'alchimiste, que des personnages comme Merlin, Frankenstein, Prométhée ou le Dr Jekyll contribuent à créer ou à reproduire. Cette image est encore bien présente dans l'imaginaire des acteurs qui participent au débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. À travers ce mythe, l'idée de l'obscurité de la science est reconduite dans les pratiques de ces savants «un peu fous» qui produisent un contenu abstrait (leur connaissance) que peu de gens partagent, mais qui n'en demeure pas moins essentiel puisqu'il permet de modifier jusqu'à la vie humaine.

Le savoir ainsi créé est, dans l'esprit de plusieurs répondants, une source de pouvoir inestimable. Comme il s'agit d'une connaissance «destinée à quelques privilégiés», la génétique humaine peut ouvrir à une certaine forme de contrôle social. Voici ce qu'en dit un journaliste:

"Je suis assez bien placé pour savoir que la gestion de l'information est à la base du pouvoir de bien des gens puissants à travers le monde. Tout est dans la façon dont tu diffuses cette information-là. Plus le réseau des gens qui connaissent est restreint, plus tu peux contrôler ceux qui n'en savent rien, et plus tu es influent. La génétique peut très bien s'adonner à ça, puisque c'est une discipline scientifique assez opaque pour plusieurs et qu'en plus, elle «deale» avec quelque chose de vraiment fondamental, le secret de la vie. Quand tu joues avec des choses aussi importantes et que tu es l'un des rares à le faire, alors tu as plein de gens à tes pieds qui n'attendent juste que tu leur offres un bonbon."

Cette analyse est partagée par 12 autres répondants qui voient dans le développement des connaissances en génétique humaine une nouvelle forme de clivage social entre ceux qui possèdent la connaissance et ceux qui en sont dépossédés. Quelques répondants (1 généticien, 1 épidémiologiste, 2 juristes, 1 sociologue) affirmeront que c'est d'ailleurs le propre de la «société de l'information» que de créer des distances entre les individus et les groupes sociaux sur la base de la connaissance acquise dans divers domaines. Les exemples évoqués dans ce cas vont des nouvelles technologies de l'information et des communications (NTIC) aux principes mêmes de l'économie marchande. Un des juristes ajoute à ce sujet:

"Le XXI^e siècle sera celui de la technique ou ne sera pas, point à la ligne. Ceux qui prendront le virage Internet, qui s'intéresseront au commerce électronique, à la génétique ou aux nanotechnologies seront ceux qui s'en sortiront le mieux. Les autres seront exclus et regarderont passer le bateau. C'est dommage, mais ils risquent justement de s'en faire passer un bateau! (rires) Il va falloir que nos décideurs publics fassent oeuvre d'éducation populaire mais, selon moi, ce n'est certainement pas à leur agenda."

Ce à quoi répond un épidémiologiste:

"On a toujours survalorisé la technique au détriment de la pensée réelle. Pourtant, ça nous a fait faire bien des erreurs. L'holocauste de la Seconde Guerre mondiale, Hiroshima, Bhopâl, Tchernobyl... name it! Tout ça trouve sa source dans les décisions de techniciens. Il faut à tout prix revaloriser la pensée critique et responsable sinon on risque de faire bien des erreurs avec la génétique. J'ai comme projet d'écrire des contes, assez pédagogiques, pour faire réaliser aux gens ordinaires les implications de la génétique. Ça devrait aussi intéresser les généticiens et leur faire prendre conscience qu'ils doivent à tout prix partager leur savoir."

La technicisation de la société que pourrait entraîner le développement du génie génétique semble inquiéter une majorité de nos répondants (13). Seuls les généticiens et les représentants d'entreprises de biotechnologie trouvent «exagérée» cette crainte, y voyant soit une «fausse peur», soit une façon détournée de «saboter les projets éminemment positifs de la génétique humaine». Un seul généticien rejoint le groupe majoritaire lorsqu'il affirme qu'il a peur de la récupération des connaissances fondamentales en génétique à des fins soit mercantiles, soit politiques. Pour lui, comme pour d'autres répondants préoccupés par la technicisation liée au développement de la génétique, il va sans dire que cette récupération assure à ceux qui la font un contrôle social important. À cet égard, plusieurs répondants font référence à des ouvrages d'anticipation ou de science-fiction qui mettent en scène des sociétés totalitaires où la vie privée des individus est menacée par un contrôle très sévère de l'information. *1984* de George Orwell (11 fois) et *Le meilleur des mondes* d'Aldous Huxley (8 fois) sont les deux romans les plus fréquemment évoqués. Pour illustrer l'utilisation que font nos

répondants de ces romans dans leur argumentation, voici un exemple tiré d'un entretien avec un journaliste:

"Qui sait, le clonage humain pourrait peut-être nous permettre de créer des armées de petits citoyens dociles répondant à des caractéristiques que l'État veut développer? On peut aussi penser que le développement des activités cliniques en génétique ouvrira la porte à l'élaboration de véritables fichiers génétiques, comme les gens de Chicoutimi avec leur fichier BALSAC... Qui va assurer la confidentialité de ces données-là? Surtout si on se dit que tout ce qui touche les gènes est du domaine public. Trudeau disait que l'État n'avait rien à voir dans la chambre à coucher des gens. Moi, je pense que l'État n'a rien à voir dans les gènes des gens. Sinon, on se retrouve avec un État-Big Brother comme dans 1984. C'est impensable pour un pays qui se dit aussi démocratique que le nôtre!".

Plusieurs répondants (3 généticiens, 1 bioéthicien, 3 représentants d'entreprises de biotechnologie, 2 journalistes, 1 représentant d'associations de patients) se disent inquiets quant à l'éventualité d'une gestion technocratique du patrimoine génétique québécois, mais la crainte de voir le secteur privé contrôler ce même patrimoine semble préoccuper encore plus les individus que nous avons rencontrés (14 d'entre eux: les 5 spécialistes gravitant autour du champ de la génétique humaine, 2 généticiens, 4 journalistes, 3 représentants d'associations de patients). Un généticien, pourtant favorable aux collaborations de recherche entre le milieu universitaire et l'industrie, prône une limite dans l'investissement privé dans la génétique humaine:

"Il y a un seuil à ne pas franchir qui est celui qui donne tout le pouvoir aux entreprises. Si on abandonne tout à des compagnies de biotech, on perd le rapport de force qui est si sain pour l'évolution

des connaissances en génétique. Ce rapport de force, il est fait des rapports entre le gouvernement, les universités puis la business. Tant qu'on aura des organismes publics comme Génome Québec ou Génome Canada, ou qu'on aura des universités qui ont des politiques de la recherche cohérentes, on empêchera que les *life sciences* deviennent l'instrument du pouvoir des grosses compagnies de biotechnologies. Imaginez un peu ce que ça serait s'il fallait que ce soit elles qui dictent au gouvernement ce qui serait souhaitable comme programme de dépistage au Québec ou ailleurs, qui définissent les coûts des traitements lorsque la thérapie génique sera chose faite, qui mettent, je ne sais pas, sur le marché des produits dont l'efficacité n'est pas assurée... Il faut à tout prix rester vigilant et maintenir une vision critique sur la chose. Ça complique peut-être un peu les affaires, mais c'est franchement mieux que de voir des grosses organisations prendre le contrôle de la situation alors que leur unique but, c'est de faire de l'argent, beaucoup d'argent..."

Deux représentants d'entreprises de biotechnologie et un généticien ne croient pas que la génétique humaine puisse servir comme un «instrument de pouvoir». Ils considèrent, à ce titre, qu'il existe plutôt une certaine forme de contrôle social sur les généticiens et ceux qui ont pour métier de mettre en valeur les fruits de la recherche en génétique. Ce contrôle «à rebours», pour reprendre l'expression d'un de ces répondants, résulte du fait que la population est «plus sensible qu'avant aux bons coups et aux erreurs de la science», que «les gens sont de plus en plus renseignés sur ce qui se fait dans des domaines du savoir humain qui sont pourtant très complexes», et qu'aujourd'hui «on ne peut plus raconter n'importe quoi aux gens, ça nous retombe toujours dessus...». L'équation *savoir = pouvoir* est donc totalement rejetée par ces répondants qui auraient plutôt tendance à affirmer que «globalement, la société a plus de pouvoir sur elle-même et sa destinée» et que «tout le monde participe au progrès...

Même si on n'a pas tous les mêmes connaissances, on contribue tous à leur élaboration».

7.6 En quête de l'immortalité

L'histoire de la pensée humaine a souvent frayed avec l'idée de l'immortalité. On n'a qu'à penser aux célèbres Upanishads de la philosophie indienne qui, quelques centaines d'années avant la naissance du Christ, introduisaient la notion de réincarnation dans la doctrine du Karma (Nityabodhânda, 1997). À la même époque, en Iran, le prophète Zarathoustra prêcha la conscience du bien et du mal dans le choix moral des individus (Corbin, 1990). En faisant le choix du bien, l'être humain assure sa propre pérennité et échappe par le fait-même au jugement par le feu qui le condamne inexorablement à la mort. Comme on le sait, ce personnage influencera beaucoup le philosophe allemand Friedrich Nietzsche (1996), qui en fera un «surhomme» dont l'invincibilité lui permettra même de défier la mort.

Tout comme les discours à caractère spirituel ou philosophique, la science a elle aussi contribué à développer l'idée de l'immortalité. La médecine moderne a participé à l'amélioration des conditions sanitaires des êtres humains tout au long des deux derniers siècles et a permis de repousser encore plus loin les frontières de la vie. L'avènement du génie génétique au milieu des années soixante-dix a fait grandir cet espoir en permettant ce que certains appellent la «reprogrammation du vivant». L'idée qu'on puisse bientôt traiter et guérir des maladies autrefois incurables et menant fatalement à la mort ravive l'enthousiasme de plusieurs qui voient dans les plus récents développements de la génétique humaine une façon de prolonger la vie bien au-delà de ce qu'on a pu réaliser jusqu'à présent.

Cet enthousiasme est partagé par un nombre important de nos répondants (18 sur 21). Un sociologue, un journaliste et un représentant d'association de patients ne se réjouissent toutefois pas à l'idée qu'on puisse augmenter l'espérance de vie des êtres humains. Pour ceux-ci, l'opportunité qu'offre la génétique humaine d'ajouter des années à la vie n'assure pas nécessairement que «le temps qu'on prolonge en sera un où l'on sera en bonne santé», déplorant ainsi «l'importance qu'on accorde à la quantité au détriment de la qualité de la vie».

Même si la majorité des répondants affirment que l'idée de repousser les frontières de la vie le plus loin possible a «de quoi faire rêver» et «permet de réduire l'angoisse de la mort pour une période plus longue de l'existence», il n'en demeure pas moins que plusieurs d'entre eux déplorent qu'une longévité plus grande risque d'entraîner des coûts économiques et sociaux importants dans le futur. Un journaliste se livre ainsi au jeu de la prospective:

"On a déjà un système de santé qui est essoufflé et qui ne répond pas aux besoins de la population. Actuellement, on le voit très clairement, sans avoir besoin de brillants démographes patentés, que la population du Québec vieillit. Nos urgences sont pleines à craquer. En prolongeant encore plus la vie des gens, bien on risque de se retrouver avec une société où les têtes et les tempes grises vont dominer. Ces petits vieux-là auront pleins de bobos qu'il faudra soigner, ils ne seront plus des producteurs mais seulement des consommateurs, ils auront besoin de pleins de services pour lesquels il faudra bien trouver du monde pour les payer! Et ce n'est pas avec le peu d'enfants qu'on fait par chez-nous qu'on pourra espérer bien traiter les personnes âgées qui seront dépendantes d'un petit nombre qui n'arrivera probablement pas à satisfaire leurs

besoins. En gros, la génétique va peut-être enrayer certaines tares liées au vieillissement, réduire l'incidence de maladies mortelles, mais elle ne pourra pas répondre aux problèmes sociaux qu'elle aura contribué à créer. Je ne sais vraiment pas ce que l'on peut faire pour éviter cela."

L'incertitude liée à la connaissance encore fragmentaire des liens et des interactions entre les milliers de gènes qui composent le génome humain fait croire à dix de nos répondants (2 juristes, 4 généticiens, 1 bioéthicien, 1 épidémiologiste, 1 représentant de compagnies de biotechnologie, 1 journaliste) que l'on devra faire des choix à propos des maladies sur lesquelles on voudra agir dans le futur. Ces choix devront faire l'objet pour certains (6) d'un consensus moral afin d'établir les priorités d'action. Si on veut éradiquer certaines maladies dont l'incidence est élevée et qui affectent largement le taux de mortalité, il faudra s'assurer de l'efficacité des traitements qu'on souhaite développer et surtout, de la validité des connaissances qu'on possède sur les gènes susceptibles d'avoir un lien avec ces maladies. C'est du moins ce que pensent deux généticiens qui croient aussi qu'il faudra s'attaquer aux gènes responsables du vieillissement si l'on souhaite réduire les coûts évoqués précédemment. L'un de ces généticiens affirme à ce sujet ce qui suit:

"Quand je vois les listes d'attente en radio-oncologie ou que je regarde les listes d'effectifs en soins palliatifs, je me rends compte qu'on a avec la génétique des solutions à proposer pour dénouer l'impasse dans laquelle on s'est foutue. Le jour où on pourra agir avec certitude sur plusieurs formes de cancer, par exemple, n'est pas si lointain. En plus, une meilleure connaissance des gènes de susceptibilité nous permettra de faire un peu plus de prévention puisqu'on saura comment s'expriment ces gènes et quels sont les liens qu'ils développent avec l'environnement. À plus ou moins

court terme, je crois qu'on pourra s'attaquer à des maladies qui, autrefois, étaient jugées comme incurables. En faisant cela, on permettra aux gens de vivre plus vieux, je crois, mais aussi en meilleure santé. Imaginez dans quelques années qu'on puisse prévenir l'apparition des premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer par une pharmacopée développée grâce à la collaboration de pharmaciens et de généticiens. C'est formidable! Neutraliser les gènes, éviter qu'ils s'altèrent, et surtout rendre du monde heureux. Je ne veux pas avoir l'air d'un vendeur d'assurances (rires), mais je crois qu'on peut offrir aux personnes âgées une vieillesse sans soucis et sans désagréments de santé majeurs."

Vieillir, mais vieillir en bonne santé. Voilà ce qui est souhaité par un nombre important de nos répondants (17). Plusieurs d'entre eux admettent qu'ils souhaitent vivre le plus longtemps possible. «100 ans, c'est un chiffre qui en fait fantasmer plusieurs!» nous affirme un épidémiologiste. «Autour de 1950, 60 ans, c'était ce qu'on pouvait espérer vivre. Maintenant, c'est 72-73 ans, 80 pour les femmes! Pourquoi pas 90 dans 10 ans, puis après 100, 110...?» ajoute un généticien. Un bioéthicien voit dans cette volonté de vivre le plus longtemps possible, «un déni évident de la mort». En guise d'écho à ce propos, voici ce qu'en dit un sociologue:

"La définition donnée aujourd'hui de la jeunesse est de plus en plus élastique. On peut être jeune jusqu'à 40-45 ans. Les rôles attribuables aux âges sont de plus en plus brouillés. Les personnes âgées sont étonnamment plus vives aujourd'hui que ce que les images qu'on voulait bien donner d'elles autrefois présentaient. Tout se passe comme si on se disait que la vie est éternelle maintenant. Jusqu'à ce que la machine biologique que constitue notre corps nous montre son épuisement. C'est à ce moment qu'on réalise notre

caractère mortel. Et, je ne crois pas que la génétique puisse enrayer cela."

Les réticences de ce sociologue sont partagées par quelques autres répondants (1 journaliste, 1 bioéthicien, 2 généticiens) qui considèrent que la génétique «n'a pas réponse à tout» et qu'il ne faudrait «pas croire qu'elle peut répondre à elle seule au mystère de la vie», les liens entre les gènes et l'environnement et les habitudes de vie des individus sont «beaucoup plus complexes que ce que l'on pense actuellement dans le monde scientifique», les «possibilités sont multiples et presque infinies et les solutions sont loins d'être si simples que cela». Pour toutes ces raisons, ces répondants rejettent l'hypothèse selon laquelle la génétique humaine pourrait prétendre donner l'immortalité ou du moins une longévité accrue à l'être humain.

7.7 Le retour du déterminisme biologique et l'effacement du social

L'ensemble des acteurs que nous avons interrogés s'entendent pour dire qu'on ne peut considérer la génétique humaine comme un système de connaissance global qui permettrait de donner une explication complète du fonctionnement du corps humain. Dans tous les entretiens que nous avons effectués, la nécessité d'adopter une perspective interdisciplinaire pour comprendre le phénomène de la vie est vivement souhaitée. Pourtant, malgré cette volonté de faire fusionner des connaissances qui sont à-priori indépendantes les unes des autres, une large portion de nos répondants considère que cette tâche est presque impossible (14 répondants). Parmi ceux-ci, un généticien déclare que «la véritable révolution scientifique reste à faire». Il ajoute:

"Le monde de la biologie moléculaire et plus globalement celui des sciences exactes n'intègrent que très timidement les connaissances

des sciences sociales par exemple. Les facultés de médecine n'intègrent des cours de sociologie à leur programme que depuis une dizaine d'années. Le fait qu'on puisse dire que les habitudes de vie ou le contexte social aient une influence sur la santé des gens est peut-être une évidence pour les gens de sciences sociales, mais pas en médecine où on garde une attitude très positiviste, voire même un peu beaucoup corporatiste. Les gens en sciences exactes ne sont pas prêts à faire le grand pas qu'ils devraient faire. Il faut comprendre que pour eux c'est déjà très compliqué d'absorber toutes les nouvelles connaissances en génétique. Alors, quand vient le temps de comprendre le fonctionnement de nos sociétés, bien là c'est encore plus difficile pour eux. Ils sont complètement perdus! (rires). Ils n'ont tout simplement pas le temps! J'ai beaucoup d'estime pour les sociologues et je ne dis pas ça pour être têteux avec vous (rires)... Faire la part entre ce qui relève du comportement individuel et puis ce qui est collectif, voire comment on s'organise en société, tout ça n'est pas très évident! Et pourtant, mon expérience personnelle, mes cours de socio m'ont appris bien des choses sur les dynamiques sociales: sans Marx, sans Durkheim, j'aurais peut-être moins une approche globale de ma propre pratique. Je suis prêt à me battre auprès des gens en sciences sociales et des bioéthiciens pour qu'on intègre d'autres connaissances à la génétique humaine. Mais la partie est loin d'être gagnée..."

Parmi les cinq généticiens interrogés, tous s'accordent pour affirmer qu'une part plus grande doit être attribuée à l'apprentissage des sciences sociales, du droit et de la bioéthique dans la formation des futurs scientifiques. «Il n'y aura pas de progrès possible si on ne s'intéresse pas aux autres disciplines» nous a mentionné l'un de ceux-ci. Bien que trois des généticiens interrogés nous ont avoué trouver la tâche «difficile» et peu «évidente», il semble qu'une certaine unanimité se dessine quant à l'ouverture de la génétique vers une perspective plus globale. Parmi les spécialistes qui gravitent

autour de la génétique humaine mais dont ce n'est pas le champ de pratique, il existe aussi une certaine forme de consensus pour qu'on prenne en considération d'autres facteurs que ceux exprimés par la biologie pour saisir la nature de la vie humaine. Un sociologue nous dit ce qui suit à ce sujet:

"Pour plusieurs problèmes que nous avons à résoudre, il existe très souvent des solutions qui dépassent la génétique humaine en tant que champ de connaissance. Prenez l'exemple de la reproduction humaine, un champ dans lequel je travaille depuis déjà plusieurs années. La génétique nous offre pour solution le clonage à des fins reproductives et la fécondation in-vitro pour pallier les carences reproductives. Mais on ne s'attaque pas à l'environnement, à l'alimentation, au stress qui sont aussi des facteurs qui peuvent jouer sur la fertilité. Depuis des années, on se bat pour faire accepter des idées comme celles-là aux scientifiques, mais il y en a très peu qui sont intéressés à entendre ce que nous avons à dire. Personnellement, je passe un temps fou à lire des articles scientifiques pour être sûr de bien comprendre ce que les généticiens avancent et surtout pour ne pas me faire coincer par eux. Combien sont-ils de leur côté à s'intéresser à ce que nous avons à leur dire?"

Les motifs qui sont généralement invoqués par nos répondants pour justifier leur souhait de voir la génétique humaine s'ouvrir aux autres disciplines s'articulent autour de la notion d'innovation. Pour un certain nombre d'acteurs interrogés (2 généticiens, 3 journalistes, 2 juristes, 1 épidémiologiste, 1 représentant d'entreprise de biotechnologie), l'intrusion des sciences sociales, de l'éthique ou du droit vient freiner le processus d'innovation qui est le moteur même de la recherche en génétique humaine. Toutefois, ces répondants considèrent qu'il est «souhaitable qu'on modère un peu les ardeurs des chercheurs dans ce domaine», sans quoi «on ne prend plus le temps de réfléchir à ce qu'on produit comme savoir et, par effet domino, on met sur le marché

toutes sortes d'applications dont la valeur n'est pas assurée». Les effets pervers du développement d'une science qui se replie sur elle-même, qui est «indifférente aux considérations qui ne sont pas de nature génétique» est à craindre pour l'ensemble des spécialistes gravitant autour de la génétique humaine mais dont ce n'est pas le champ de spécialisation immédiat. Les préoccupations des représentants d'associations de patients et des journalistes (sauf un journaliste généraliste) rejoignent celles de ces spécialistes. Un journaliste exprime ainsi cette inquiétude:

"Les généticiens et les grosses firmes de génomique s'affairent à développer des produits qui sont 100% dédiés à la nature biologique de l'être humain. Lorsqu'on applique un test de dépistage à des patients, on oublie que ceux-ci ont des émotions et des valeurs, des modes de vie bien particuliers et qu'en plus ils expriment tout cela dans un contexte social plus large. La douleur et l'anxiété que peut ressentir une femme qui apprend qu'elle a des chances accrues de développer un cancer du sein dans les 15 ou 20 prochaines années, ça ne semble pas bien s'insérer dans la façon de penser des généticiens. Et pourtant, la gestion du risque n'a pas que des composantes biologiques. Il y a aussi de l'humain derrière tout cela. Il faudrait peut-être en prendre compte un petit peu..."

Un des bioéthiciens que nous avons interrogés mentionne que la génétique humaine permet actuellement un retour en force des déterminants biologiques de la santé humaine. Il ajoute qu'on assiste même à l'émergence d'un nouveau déterminisme biologique qui repose sur le patrimoine génétique des individus. «Quoi qu'il t'arrive, ce n'est plus de ta faute, ce sont tes gènes qui en sont responsables» ajoute un juriste qui partage les propos de ce bioéthicien. Ils sont d'ailleurs plusieurs (11) à partager cette vision des choses. Le sociologue que nous avons interrogé voit dans le développement actuel de la génétique humaine les instruments potentiels d'une dérive vers «un

nouveau fondamentalisme biologique qui occulterait le caractère psychologique ou social de certains comportements humains: l'agressivité, les rôles sexuels, la timidité et bien d'autres...». 9 répondants (1 bioéthicien, 1 sociologue, 1 représentant d'associations de patients, 2 juristes, 1 épidémiologiste, 2 journalistes et 1 généticien) craignent que la génétique humaine puisse servir d'explication pour les inégalités sociales ou encore les comportements jugés déviants. Voici les propos de l'épidémiologiste que nous avons interrogé à ce sujet:

"L'attitude de certains généticiens m'inquiète beaucoup. Lorsqu'on se met à dire qu'il existe un gène de l'alcoolisme ou encore un de la pauvreté, un qui prédisposerait au décrochage scolaire, à la réussite professionnelle, ... ça devient dangereux. On prétend à travers cette idée que les seuls déterminants de ces comportements sont les gènes. On nie l'influence du milieu social et notre propre capacité d'agir sur les rapports sociaux pour éviter de tels comportements. C'est un aveu de défaite en quelque sorte. Je veux bien qu'on me dise qu'il y a des déterminants biologiques à ces comportements. Mais ça ne dépend pas seulement que de facteurs génétiques le comportement humain! Les gènes sont en interaction entre eux, mais aussi avec des facteurs environnementaux. On croirait revenir à la sociobiologie de Wilson quand on entend les propos de certains scientifiques. Expliquer la société par des modèles biologiques, ça n'a tout simplement pas de sens! La réalité est beaucoup plus complexe que ça..."

Certains répondants (un bioéthicien, un journaliste et un juriste) ne se gênent pas pour qualifier la génétique de discipline «qui colonise les autres», de science «impérialiste» qui «se fiche des savoirs qui sont différents et qui ne les intègre même pas à sa pratique». Pourtant, comme nous l'avons vu précédemment, la quasi-totalité de nos répondants souhaitent que les sciences sociales prennent une place plus

importante dans les débats qui entourent les développements récents et à venir de la génétique humaine au Québec. Un juriste considère toutefois que les sciences sociales vivent actuellement «un passage à vide» qui les empêche de remplir ce rôle:

"C'est Michel Freitag de l'UQAM qui a le mieux résumé la situation qui paralyse actuellement les sciences sociales. Ces sciences vivent une grave crise de normativité. Plus fort encore, elles se butent à un questionnement très fort sur leur légitimité, sur la légitimité du savoir qu'elles produisent. Elles sont pris entre une science fondamentale qui ne génère pas nécessairement des connaissances qui sont applicables immédiatement et la tentation de faire de l'ingénierie sociale. Entre ces deux pôles, il y a un spectre très large et ceux qui font de la science sociale ne s'entendent pas sur où ils devraient se trouver sur l'échiquier. Face à la génétique qui produit un savoir dont les applications sont évidentes, les sciences sociales ne font pas le poids. C'est un peu comme si on disait aux sociologues et aux politicologues d'aller manger leurs croûtes avant de parler de génétique. En tant que juriste, même si nous vivons aussi une certaine crise de légitimité, je ne crois pas que notre situation soit aussi grave que celle des sciences sociales, puisqu'il n'y a pas d'ambiguïté dès le départ. Le droit est une discipline pratique, voilà tout! Pourtant, je crois qu'on a besoin des sciences sociales pour éclairer un peu les enjeux de la génétique, faire respirer tout ça! Mais, les sociologues et les anthropologues ont tellement peur d'être inféodés ou de faire de l'engineering social qu'ils ne prennent pas la place qu'ils devraient prendre dans le débat public. C'est tout l'aspect social qui en prend un coup..."

Interrogés à savoir si l'effacement des sciences sociales dans le débat qui entoure les conséquences de l'application généralisée des connaissances en génétique humaine était une réalité «bien vivante», l'ensemble des représentants de firmes de biotechnologie et quatre des cinq généticiens que nous avons interrogés nous ont

affirmé qu'ils ne croyaient pas à cette affirmation. «Les bioéthiciens et les gens de sciences sociales nous surveillent déjà assez comme ça» nous a mentionné un représentant de firme de biotechnologie. Un généticien nous a dit qu'il ne croyait pas que les spécialistes des sciences sociales et du droit étaient absents des structures de décision qui touchent la génétique:

"Il faut voir que ces personnes-là occupent des postes qui les rapprochent très souvent du pouvoir. Ils ont une influence très grande sur ce qui se passe. Knoppers, David Roy, Vandeland... ils ont tous siégé sur des comités nationaux ou internationaux prestigieux à un moment ou à un autre. Ils talonnent sans cesse le gouvernement avec leurs idées et croyez-moi des fois on se dit que c'est pas la génétique qui est dominante, mais le discours de ceux qui font du droit, de la sociologie ou de l'éthique. Dans votre discipline, par exemple, un homme comme Marc Renaud est très influent sur toutes les questions qui touchent la santé et l'organisation des soins. Il a ses entrées à Ottawa et à Québec. Bien sûr, il y a aussi des généticiens qui ont des contacts comme ceux-là. Mais je crois sincèrement que nous sommes moins bien placés que les gens de sciences sociales pour défendre nos idées. En plus, les gens qui font des sciences sociales bénéficient d'un capital de sympathie immédiat. Ils ont un discours plus facile à admettre pour des fonctionnaires ou des ministres, parce qu'ils parlent des valeurs et des idées de la population qui constitue leur électorat."

Cette première partie de notre analyse nous permet d'observer que les acteurs du débat sur la génétique humaine définissent d'abord leur position sociale en exprimant

les valeurs, aspirations et visions du monde que leur suggère le développement de ce champ scientifique. Ils n'expriment leurs volontés de réglementation qu'une fois qu'ils ont bien énoncé les préférences ontologiques, épistémologiques et axiologiques qui les caractérisent par la médiation des représentations et des imaginaires sociaux qu'ils véhiculent.

L'expression de ces préférences permet aux acteurs du débat de se positionner par rapport à l'objet abstrait que représente la génétique humaine et d'élaborer une première esquisse de l'univers normatif qui leur appartient en propre. En somme, les conclusions que tirent les répondants de notre enquête sont tout aussi révélatrices de cet univers que des enjeux qui dépassent le cadre strict de l'application des connaissances de la génétique humaine. Il ne faut toutefois pas conclure que les préférences normatives des acteurs importants du débat sur la réglementation de la génétique humaine sont aisément classifiables dans une typologie ou une catégorisation quelconque. Si on peut admettre que l'ensemble des considérations normatives de nos répondants peuvent s'inscrire sur une échelle qui s'étirerait d'un pôle où ceux-ci expriment une attitude franchement favorable au développement de la génétique humaine à un pôle contraire où ils expriment leur profond désaccord, il faut toutefois mentionner qu'aucun répondant ne peut se situer à un extrême ou à un autre puisque les dimensions de la génétique qui appellent des réactions normatives sont nombreuses et que ces réactions varient selon les préférences normatives des répondants. En d'autres mots, l'expression de ces préférences connaît des variations sur cette échelle qui sont telles qu'elles ne permettent pas en définitive de dire pour l'ensemble des personnes interviewées si elles sont profondément en accord ou en désaccord avec l'ensemble des développements de cette discipline scientifique. De fait, on ne peut que constater, au terme de ce premier exercice, que la génétique humaine et ses applications permettent

l'expression, pour chaque acteur du débat, d'une panoplie de réactions normatives qui vont du positif au négatif, de la volonté d'encadrer cette discipline scientifique à celle de la laisser évoluer sans entraves juridiques ou administratives, de l'adhésion à certains de ces objectifs au rejet d'autres.

CHAPITRE 8: LES ENJEUX IMMÉDIATS DE LA RÉGLEMENTATION DE LA GÉNÉTIQUE HUMAINE AU QUÉBEC

Si certains enjeux de la génétique humaine transcendent la simple application de cette connaissance scientifique, d'autres enjeux soulèvent toutefois des problèmes plus pragmatiques qui appellent très souvent des volontés de réglementation immédiates. Ces enjeux font souvent l'objet de discussions publiques déjà entamées et soulèvent une série de problèmes éthiques pour lesquels les acteurs concernés par l'encadrement normatif de la génétique humaine souhaitent trouver une solution rapide. Pour les fins de notre analyse, nous avons identifié suite à nos entretiens avec des acteurs-clés de la réglementation de la génétique humaine au Québec, six principaux enjeux immédiats. Ceux-ci ont été retenus car ils sont les plus récurrents dans le discours des répondants que nous avons interrogés. Bien que plus pragmatiques, ces enjeux n'en demeurent pas moins un terreau fertile pour l'expression de représentations et d'imaginaires sociaux de la génétique humaine. L'analyse qui suit permet d'ailleurs de saisir encore mieux l'arrimage qui existe entre les contenus imageants et les volontés de réglementation.

8.1 La discrimination génétique: «la menace la plus sournoise, mais aussi celle qui semble la plus évidente...»

L'éventualité d'une utilisation massive des tests de dépistage génétique pour déterminer la susceptibilité des individus à développer des maladies ou des troubles comportementaux au courant de leur existence soulève de nombreuses inquiétudes chez les observateurs des plus récents développements de la génétique humaine (Lippman, 1992; Hamet, 1999). Du moins, les personnes interrogées lors de notre enquête semblent unanimes pour affirmer que de telles pratiques peuvent ouvrir toute grande la

porte à de nouvelles formes de discrimination (21 répondants sur 21) chez les assureurs, les employeurs ou même à travers les différents services offerts par les gouvernements fédéral et provinciaux. Pour plusieurs répondants (3 généticiens, 5 spécialistes gravitant autour du champ de la génétique humaine, 2 représentants d'associations de patients, 4 journalistes et 1 représentant d'entreprises de biotechnologie), il s'agit du «plus important» enjeu du développement de la génétique humaine car il constitue la menace la plus «évidente» à laquelle doit s'attendre toute personne qui se «prêtera au jeu des tests de dépistage».

La discrimination génétique est, en fait, l'enjeu le plus fréquemment évoqué par nos répondants. Il est aussi celui qui suscite le plus de volontés de réglementation chez ceux-ci. Pour l'ensemble de notre échantillon, seulement trois individus (1 généticien et 2 représentants de compagnies de biotechnologie) ne voient pas la nécessité d'encadrer la collecte et la diffusion de l'information génétique dans des milieux non médicaux. L'argument invoqué par ceux-ci est celui du «bon sens collectif» qui vient réduire, par «sa vigilance et sa capacité d'intervention», les risques d'abus de la part des employeurs et des assureurs. Pour la majorité de nos répondants, il est toutefois impératif de réglementer les pratiques des employeurs et des assureurs lorsque ceux-ci envisagent d'utiliser des tests de dépistage génétique pour embaucher de nouveaux employés ou pour établir le montant d'une prime d'assurance-vie. Un généticien se dit très préoccupé par cette possibilité:

"Même si on a développé et qu'on continue à développer des tests de dépistage, et qu'en général on l'a fait pour des raisons qu'on considèrerait positives, il reste qu'il y a parfois des effets pervers au développement de la science. La façon dont on récupère notre savoir et le fruit de celui-ci, ça m'horripile complètement. Prenez les compagnies d'assurance qui

peuvent utiliser les tests qu'on développe et qu'on essaie en milieu clinique pour déterminer le profil génétique de leur client. Un tel est trop à risque, on refuse de l'assurer. Un autre a plusieurs prédispositions, on augmente sa prime. Ça n'a pas de bon sens! Plein de gens disent que c'est alarmiste de penser ça, que peu de compagnies d'assurances ont envisagé ça jusqu'à maintenant... Bien, le seul fait qu'on puisse penser que de telles choses sont possibles, ça veut toujours dire qu'il va y avoir quelqu'un qui va essayer d'aller au bout de cette voie-là. Avant qu'il ne soit trop tard et qu'on assiste à un effet boule de neige, il faudrait bien demander à nos gouvernements de régir (*sic*) ça un petit peu!"

Parmi les dix-huit répondants qui veulent une réglementation de l'utilisation des tests de dépistage génétique dans les entreprises et les compagnies d'assurances, seulement deux individus (un représentant d'entreprises de biotechnologie et un journaliste) considèrent qu'il n'est pas nécessaire de proscrire totalement ces tests. Les deux répondants ont une argumentation qui se rejoint en plusieurs points. Ils croient que les tests peuvent être utiles dans les milieux de travail où le risque est grand de contracter des maladies suite à l'exposition constante à des éléments environnementaux nocifs pour les individus qui ont des prédispositions génétiques et réagissent à ces éléments. Un journaliste affirme ce qui suit à ce sujet:

"C'est rendre service à des gens potentiellement sensibles que de leur dire qu'un milieu de travail n'est peut-être pas sain pour eux, qu'ils s'exposent à de grands risques. On a déjà isolé des maisons avec de l'amiante ou de la MIUF et on savait que c'était dangereux pour les gens. On ne le fait plus. Pourquoi faire travailler des gens dans des milieux qui sont dangereux pour eux? C'est la même chose, je pense..."

Cette dernière idée est loin d'être partagée par le reste de nos répondants. La notion de risque est évoquée par au moins dix répondants (5 spécialistes gravitant autour du champ de la génétique humaine, 2 généticiens, 3 journalistes) pour justifier cette prise de position. L'argumentation de ces répondants converge vers une même idée, celle de l'incertitude. Un juriste exprime ainsi sa pensée sur le sujet:

"En effet, comment peut-on évaluer le risque qu'une personne contracte une maladie grave au courant de son existence quand on sait que ces tests sont d'abord et avant tout prédictifs? On peut avoir des chances de contracter la maladie, mais on peut aussi y échapper. Et puis, il faudrait s'assurer qu'on fait une bonne corrélation entre les facteurs de risque présumés et la présence d'un gène délétère. La part de certitude n'est pas si grande dans le dépistage génétique. Du moins, pas actuellement. De toute façon, quand ce n'est pas la génétique, il y a du risque quand même ailleurs. On peut discriminer sur à peu près n'importe quoi. Si tu apparais flegmatique pour un employeur qui désire des travailleurs vifs, bien on peut t'écarter du boulot pour cette raison. On dira alors: si tu dors au travail, c'est dangereux. Tu joues avec des machines ou des produits toxiques qu'on ne doit jamais quitter des yeux. En plus, tu ne sera pas très productif. Vous voyez qu'on peut discriminer sur tout... Le problème, c'est de se dire qu'on ne veut pas que des gens transforment une information incertaine en certitude comme on peut le faire avec les résultats des tests génétiques. Il faut agir, c'est important."

Pour plusieurs répondants, l'avènement du dépistage génétique entraîne une réflexion sur la surinformation que risque de générer une pratique massive de tests de susceptibilité. Certains de ces répondants considèrent que l'information génétique «ne fait que s'ajouter aux profils épidémiologiques déjà dressés» et «n'affinent que très légèrement le portrait de la santé publique qu'on a déjà au Québec et ailleurs». Le sociologue que nous avons interrogé s'exprime ainsi sur le sujet:

"Plus on progresse dans les connaissances en génétique humaine, plus on précise les outils pour dépister des tares ou des dysfonctionnements, mais moins on trouve de véritables traitements ou solutions. Ce n'est pas la pharmacogénomique et son rôle hautement improbable d'intervention préventive qui viendra donner de véritables réponses puisqu'on en sait encore trop peu. En dépistant à tort et à travers de façon aussi large, on ne fait que développer le sentiment d'angoisse collective face à notre destinée. Puis, on n'offre rien aux gens et aux familles qui se trouvent face à un verdict pas très positif pour les aider psychologiquement à affronter les résultats. Si on ne faisait que du dépistage pré-natal pour des cas bien précis comme la trisomie 21, où l'enfant peut vite devenir un lourd fardeau pour les parents, et qu'on abandonnait tout le reste, bien on réduirait cette charge psychologique et je crois sincèrement qu'on ne s'en porterait pas moins bien. Les compagnies de biotech qui lancent toutes sortes de calamités sur le marché sont avant tout des marchands d'angoisses. C'est ça le véritable problème. Personne ne semble actuellement se poser la question de la fiabilité des instruments de dépistage qu'ils proposent, personne n'ose dire qu'il ne s'agit là que de résultats prédictifs, mais tout le monde veut savoir s'il aura un cancer, la maladie d'Alzheimer ou le Parkinson plus tard. C'est aussi une information qui intéresse beaucoup les employeurs et les assureurs pour des motifs qui sont faciles à comprendre..."

Quelques répondants (3 généticiens, 1 juriste, 2 journalistes, 1 épidémiologiste, 2 bioéthiciens, 1 représentant d'associations de patients) ajoutent à leur argumentation pour rejeter les tests de dépistage génétique dans l'univers du travail et des assurances que «les connaissances actuelles sur l'interaction des gènes entre eux ou avec des facteurs environnementaux et des habitudes de vie sont encore beaucoup trop fragmentaires pour qu'on en arrive à des réponses définitives». Cette méconnaissance de la «chimie des gènes» ne permet pas pour ces répondants de réduire réellement le

risque ou de l'appréhender sérieusement. En ce sens, il apparaît nécessaire pour ceux-ci d'empêcher les employeurs et les compagnies d'assurance d'utiliser de tels tests. Les propos de ce bioéthicien résument bien cette position:

"On ne peut pas écarter certains individus d'éléments aussi essentiels que le travail et la protection civile en se référant à des résultats dont l'analyse est encore trop arbitraire. Il faut à tout prix empêcher cette dérive subjective vers laquelle nous poussent de telles pratiques."

Lorsqu'il s'agit de déterminer qui doit s'occuper de la réglementation de ces pratiques, les répondants qui souhaitent l'interdiction d'utiliser les tests de dépistage pour l'emploi et les assurances sont unanimes pour dire qu'il incombe à l'État d'assurer ce rôle. En fait, les gouvernements ont pour mission d'assurer, selon eux, «la justice sociale», de «réduire le plus possible l'exclusion» et d'accroître «la qualité de vie des citoyens». Pour l'un des juristes interrogés, «l'État doit à tout prix interdire toutes formes de discrimination pour éviter que certaines couches sociales se voient stigmatisées et victimes de préjudices de la part des employeurs ou des compagnies d'assurances». Sept répondants (2 juristes, 1 journaliste, 1 représentant d'associations de patients, 1 épidémiologiste et 2 généticiens) déplorent que le droit actuel ne protège pas suffisamment le «citoyen ordinaire» contre la discrimination en général et contre la discrimination génétique, plus particulièrement. Un des généticiens rencontrés lors de notre enquête s'interroge sur la capacité qu'a l'État de protéger les travailleurs:

"C'est vraiment désolant la situation des travailleurs au Québec! On a un gouvernement qui se dit social-démocrate puis qui adopte des politiques de droite, qui fricotte avec General Motors puis d'autres grosses compagnies américaines puis qui n'est même pas foutu de protéger les travailleurs qui contribuent à notre richesse collective. En Europe, et

plus particulièrement en France, un pays que je connais bien, il y a un véritable droit du travail. Puis de véritables directives ministérielles, avec des moyens de coercition très sévères contre les pratiques discriminatoires. Ici, on n'arrête pas de tordre le Code civil puis les Chartes des droits et libertés dans tous les sens pour leur faire dire n'importe quoi, au point où on perd le sens de ce qui est vraiment exprimé dans ces textes-là. Autant, les travailleurs que les patrons peuvent invoquer les chartes. C'est le plus habile à les utiliser qui s'en sortira vainqueur toujours... Et puis le vainqueur, c'est souvent le patronat! Il n'y a pas de politique de l'intérêt commun, ici! C'est l'Amérique et ça m'enrage... Le gouvernement abdique devant tout ça, il laisse aller les choses. Il est temps que ça change, parce qu'on rentre dans une nouvelle ère de discrimination, celle qui va se faire à partir de la génétique. C'est inévitable, il faut faire quelque chose pendant qu'il en est encore temps..."

L'exclusion est un phénomène qui est souvent mentionné lorsqu'il s'agit de décrire les conséquences possibles d'un usage massif des tests de dépistage génétique dans les domaines de l'emploi et de l'assurance. «On va exclure les gens, non pas sur leurs compétences ou leurs habitudes de vie, mais sur des facteurs bien indépendants de leur volonté: des facteurs génétiques» nous dira un épidémiologiste. Pour les uns, c'est le retour du «déterminisme biologique», alors que pour d'autres, le recours à la génétique vient masquer «une certaine forme d'hypocrisie sociale» qui tend déjà à établir une hiérarchie qui «invalide complètement certaines couches sociales»:

"N'ayez crainte que si un gars possède des compétences hors du commun pour effectuer un boulot, eh bien... il n'aura pas de problèmes à se trouver un bon job. Il peut avoir plein de déficiences au niveau génétique, ça ne jouera jamais dans son cheminement professionnel. Par contre, s'il est peu qualifié, on pourrait bien utiliser des arguments

génétiques pour l'écarter gentiment du travail. C'est pas très honnête, mais c'est comme ça..."

Ces derniers propos proviennent d'un généticien qui s'indigne de la récupération mercantile qu'effectuent les compagnies de biotechnologie des connaissances issues de la recherche en matière de dépistage génétique. Pour lui, comme pour trois autres répondants (1 journaliste, 1 sociologue, 1 bioéthicien), les gouvernements fédéral et provinciaux devraient légiférer pour que les tests de dépistage génétique ne soient pas offerts aux organismes privés de toutes sortes. Ces tests devraient plutôt servir à des objectifs de santé publique et «ne quitter en aucun cas le monde bio-médical». Cette dernière remarque rejoint les propos de plusieurs autres répondants favorables à la réglementation qui considèrent qu'une nouvelle définition du «bien commun» est souhaitable pour éviter que ne se développent des «formes encore plus subtiles de discrimination par les voies de la génétique humaine».

8.2 La propriété intellectuelle des découvertes en génétique humaine: breveter, mais quoi?

L'attribution de brevets pour les découvertes scientifiques n'est pas une pratique récente. Déjà, au XVIe siècle, en Italie, on distribuait des droits de propriété sur les inventions. Au fil des ans, cette pratique s'est généralisée à plusieurs pays européens et c'est au XXe siècle que le système des brevets a véritablement connu son essor partout à travers le monde. De sorte qu'on peut maintenant affirmer que le brevet est devenu l'outil universel pour récompenser l'innovation dans tous les secteurs de la recherche et du développement.

Cet important développement des titres de propriété intellectuelle sur les inventions a aussi touché le champ de la génétique humaine de façon importante, depuis l'avènement du projet Génome Humain au milieu des années quatre-vingts. La multiplication des brevets accordés dans ce domaine pose toutefois une série importante de questions d'ordre éthique et juridique aux observateurs des développements de la génétique humaine au Québec. C'est du moins ce qui transparaît des entretiens que nous avons réalisés auprès d'acteurs du débat sur la réglementation de cette discipline scientifique et de ses applications.

Ce qui semble faire l'objet des plus vives discussions, c'est le statut juridique du vivant. Ce dernier compose la matière première des généticiens qui travaillent surtout avec des tissus humains, mais aussi avec des embryons, du sang et des cellules qui proviennent aussi d'êtres humains. Si l'ensemble de nos répondants accepte qu'on puisse breveter des procédés liés au dépistage génétique, à la fabrication de médicaments en pharmacogénomique ou encore à la thérapie génique, plusieurs s'inquiètent toutefois de la possibilité de breveter la vie. À ce titre, on remarque un profond clivage d'opinions entre les généticiens et les représentants de compagnies de biotechnologies, d'une part, et tous les autres acteurs du débat, d'autre part. Les premiers favorisent la brevetabilité des gènes, cellules, tissus, organes et organismes manipulés en laboratoire, alors que les seconds s'y opposent radicalement.

Les arguments utilisés par les acteurs favorables à la brevetabilité du vivant sont ceux de la reconnaissance de la valeur du travail scientifique. Dans cet esprit, le brevet est perçu comme une «récompense» pour le chercheur, une «rémunération juste et équitable» de son travail. Un généticien nous affirme ce qui suit à ce sujet:

"Que voulez-vous? Il n'y a tellement plus d'incitatif à faire de la recherche quand on n'attend que les fonds publics. Beaucoup d'entre nous préférons travailler avec le privé et faire des demandes de brevets, car ça c'est vraiment valorisant. Enfin, on te dit, à travers le brevet, que ton travail a de la valeur. Puis, la génétique a une dimension appliquée qui permet la commercialisation de la recherche. Il n'y a pas de mal à ça! Je ne crois pas que les brevets empêchent l'innovation, à cause des prétendus secrets industriels et de la rétention d'informations que certains considèrent comme généralisés... ça, c'est de la foutaise! On travaille tous ensemble et un chercheur qui veut faire ses petits trucs en solitaire ou en s'associant avec une compagnie qui ne veut pas laisser filtrer aucune information, il va se retrouver vite tout seul et sa compagnie va se planter! Le brevet, c'est plutôt une motivation à découvrir toujours plus. Moi, je crois qu'on ne devrait pas empêcher ça, encore moins pour le vivant... On peut encadrer ça pour éviter les monopoles abusifs, ou restreindre la durée de ce monopole à quelques années, mais dans le fond il y a une question de gros bon sens, on abuse pas les gens comme ça. C'est vrai que c'est de la matière vivante avec laquelle on joue, c'est le corps des gens, leur ADN, mais ce qui en ressort, c'est des produits qui vont permettre à l'humain de mieux contrôler sa destinée. Puis, si ça n'aide pas à contrôler, bien on est dans une dynamique de marché, où si l'offre n'est pas raisonnable, il n'y aura pas de demande. Je crois beaucoup à ça, moi, l'auto-régulation des marchés. Il faut arrêter d'avoir peur tout le temps!"

Les compagnies de biotechnologies abondent dans le même sens en affirmant que le rôle qu'elles jouent dans le processus de brevetage est complémentaire à celui des scientifiques. «Sans le support des compagnies qui possèdent les structures pour développer les applications des découvertes des chercheurs, il n'y aurait pas de mise en marché de produits intéressants pour la population. Il faut savoir cela et arrêter de médire sur le dos des compagnies» nous déclarera un représentant de ces compagnies qui se dit aussi très inquiet des volontés de certains bioéthiciens d'empêcher qu'on

brevète le vivant. L'opinion de ses deux collègues de l'industrie rejoint parfaitement cette idée, car ceux-ci considèrent que «ce n'est pas un mal» de breveter des portions du corps humain «tant et aussi longtemps qu'on ne perd pas de vue que le brevet est une forme de reconnaissance de l'expertise des scientifiques et des compagnies» qui oeuvrent dans un domaine bien précis de la génétique humaine. Donnant l'exemple de la compagnie pour laquelle il travaille, un vice-président à la recherche et au développement mentionne qu'il a développé avec son équipe une expertise en génétique cardio-vasculaire qui se révèle unique au Canada et qui fait l'envie de nombreux pays européens. L'attribution de brevets à la compagnie a permis d'accroître les revenus de la compagnie et d'investir encore plus dans la recherche sur les maladies cardio-vasculaires. Ce représentant de compagnie affirme toutefois ce qui suit:

"Jusqu'ici nous avons breveté des procédés de dépistage et des médicaments permettant de faciliter le suivi clinique des patients souffrant d'hypertension ou d'affections coronariennes diverses. On possède une banque d'ADN importante qui couvre quelques centaines de familles à risque moyen et élevé. À partir de cette banque, on pourra localiser d'autres gènes, identifier des séquences significantes dans le développement de la maladie. Mais, il s'agit là de matière vivante qu'il nous faudra quand même breveter si l'on veut développer des traitements efficaces. Comme on est en meilleure position que quiconque pour réaliser cela, je ne vois pas en quoi le monopole que nous accorde le brevet serait une si mauvaise affaire. En plus, ce monopole est temporaire. Il nous permet tout juste d'éprouver nos produits sur le marché. S'il n'y avait pas de système des brevets, on ouvrirait toute grande la porte au charlatanisme, à l'approximation et aux erreurs. Ce serait jouer avec les gens. Moi, je crois qu'il faut garder le système des brevets tel qu'il est mais en donnant un statut légal au corps humain qui permettrait son appropriation temporaire pour les fins de la science."

L'appropriation du corps humain, en tout ou en partie, par l'obtention de brevets est toutefois loin de faire l'unanimité. Même au nom de la science, la propriété privée de cellules, de tissus ou d'organes humains est rejetée par une majorité importante de nos répondants (5 spécialistes gravitant autour du champ de la génétique humaine, 5 journalistes, 3 représentants d'associations de patients). «Notre corps, ça nous appartient», «Les cellules et l'ADN en tant que marchandises, moi je n'achète pas ça», «Voir des entreprises privées s'approprier les gènes de populations déterminées, voilà qui m'inquiète profondément» sont quelques unes des réflexions que nous avons obtenues de ces répondants et qui témoignent éloquemment de cette réticence à accepter qu'on brevète le vivant. Du nombre de ces acteurs qui s'opposent à une telle pratique, 1 épidémiologiste, 1 juriste, 2 bioéthiciens et 2 journalistes considèrent que le corps humain doit être traité comme un «objet sacré». L'appropriation de celui-ci par les compagnies de biotechnologie et les chercheurs constitue une forme de désacralisation contre laquelle il faut s'élever. C'est pourquoi, ces répondants souhaitent vivement qu'une réglementation étatique soit instaurée qui proclamerait la nature universelle du corps humain et sa non-commercialisation.

Le sociologue que nous avons interrogé partage cette volonté de réglementation, mais ajoute qu'il préfère de loin l'expression de bien commun de l'humanité à celui «beaucoup trop idéologiquement ancré» de bien sacré:

"L'image est certainement belle, mais il n'en demeure pas moins que le corps humain est probablement le seul territoire qui n'a pas encore trop subi la folie du monde marchand. Si on veut rester dans les métaphores spirituelles, il faut bien admettre que la chair et l'esprit sont indissociables. L'un ne se pense pas sans l'autre. Personne n'osera

dire qu'il est prêt à vendre son âme, c'est une chose beaucoup trop personnelle. Alors, pourquoi vouloir faire du commerce avec l'enveloppe qui la contient? Ça aussi, ça nous appartient en propre. C'est singulier, en même temps que c'est universel. C'est un héritage pour nous tous, un peu comme la nature d'ailleurs... À nous de voir si on veut réifier le corps humain, en faire une vulgaire marchandise, ou plutôt lui donner un statut qui le protège du monde mercantile. Il y a là, à mon avis, une grande question à se poser sur le respect qu'on se porte en tant qu'espèce."

Deux autres répondants (1 épidémiologiste, 1 journaliste) utiliseront aussi la notion de «bien commun de l'humanité» pour exprimer une position similaire à celle que développe ce sociologue. «Au même titre qu'on protège le patrimoine bâti de l'humanité, pourquoi ne pas protéger le corps humain dans toutes ses variances et sa diversité. C'est un petit chef-d'oeuvre, ça aussi (rires)!» déclarera l'épidémiologiste interrogé. L'idée du respect sera même reprise par celui-ci et par le journaliste qui partage ses propos afin de s'opposer à ce qu'ils appellent «la segmentation commerciale du corps humain»:

"Dans la recherche en génétique, on segmente le corps humain, on le met en pièces. Puis, on brevète des parties de celui-ci. Le docteur X possède le gène Y, alors que le docteur Z a dans son sac deux ou trois petits embryons qui serviront à faire éventuellement du clonage thérapeutique. Ce morcellement n'est pas souhaitable. Il faut que le corps soit pris dans son ensemble. Si on disperse les connaissances qu'on a de celui-ci, on risque pas mal de se retrouver avec pleins d'informations qu'on n'arrivera jamais à lier. C'est pourquoi, je pense que la recherche et les résultats de celle-ci doivent demeurer publics. L'industrie a beaucoup de moyens pour faire avancer les connaissances, c'est certain. Mais, elle a aussi les moyens de la faire stagner. Les secrets industriels et les stratégies d'entreprises peuvent

vraiment miner la recherche. Il faut à tout prix que nos dirigeants, les Chrétien, Clinton, Chirac, Schroeder, Blair... name it, mettent l'accent sur la recherche publique et un accent sur la transparence de celle-ci pour que les choses avancent pour le mieux. Il faut qu'ils sortent publiquement pour le dire!"

Cette volonté de voir les gouvernements nationaux s'unir pour émettre de «nouvelles règles» sur la propriété intellectuelle du vivant fait l'objet d'un vaste appui chez l'ensemble de nos répondants. Seulement trois d'entre eux s'y opposent fermement (1 généticien et 2 représentants de compagnies de biotechnologie), en prétextant que l'élaboration de normes nationales ou internationales ne tient pas compte des besoins réels des populations en matière de santé publique. Un membre d'une entreprise de biotechnologie ajoutera même qu'il ne croit plus à «la volonté des décideurs publics de protéger la population»:

"Toutes les instances de décision et les organismes publics qui sont chargés d'informer les gouvernements sont des aberrations bureaucratiques, de vastes machines politiques qui élaborent des stratégies pour maintenir l'influence de l'État. Rien d'autre. Les gens qui y travaillent sont paranoïaques et n'acceptent de travailler avec nous que si nous sommes dociles et serviles. Ils ont, je vous avouerai bien simplement, une peur énorme de toute organisation qui peut les concurrencer sur un domaine qu'il veulent s'approprier. Nous, c'est la santé. Il se trouve que le Québec, comme bien d'autres États, traverse une grave crise à ce niveau à l'instant présent. Pourquoi refusent-ils de travailler avec nous? Pourquoi veulent-ils nous continger, nous réglementer à ce point? Pensent-ils vraiment que nous sommes potentiellement dangereux pour la population? Ils sont bien loin d'avoir le monopole de l'éthique, à ce que je sache... La liste des travers de l'État québécois serait longue, si je m'y mettais..."

L'attitude des compagnies de biotechnologie face au statut juridique du vivant inquiète plusieurs de nos répondants (2 juristes, 1 épidémiologiste, 1 bioéthicien, 2 journalistes, 2 généticiens et 1 représentant d'associations de patients). La possibilité de breveter des séquences de gènes ayant subi des mutations est ici utilisée à titre d'exemple pour illustrer cette inquiétude. Voici ce qu'en dit un généticien:

"Si on découvre une série de mutations chez les femmes canadiennes-françaises ou chez les Juives askhénazes concernant les gènes du cancer du sein BRCA1 et BRCA2 ou qu'on découvre que certaines populations de Gaspésie sont plus à risque pour la mucoviscidose à cause d'un gène muté, et puis qu'on veut breveter ces mutations, et bien on ouvre la porte à une prise en otage de ces populations par les compagnies ou les organismes de recherche qui les auront brevetés. Ces gens qui sont peut-être à risque, qui ont été identifiés comme faisant partie d'une population-cible pour ces maladies, voudront savoir et ils seront captifs. Est-ce que je suis porteur de la mutation? La seule personne qui pourra me renseigner et me donner les traitements adéquats si la réponse est positive, c'est la compagnie! Je n'ai pas d'alternatives et j'espère juste que les méthodes de dépistage qu'elle offre sont fiables, que les traitements préventifs qu'elle suggère aux cliniciens sont les bons. C'est vraiment trop d'incertitudes, ça! Moi, ça me fait tout de suite dire qu'il faut pas toucher au vivant. Pour l'instant, il n'y a pas de directives claires à ce sujet, pas en Amérique du Nord à tout le moins. Il faut que ça change!"

Le brevet est une source de pouvoir pour ceux qui possèdent de tels titres de propriété, selon plusieurs de nos répondants (2 bioéthiciens, 1 journaliste, 1 sociologue, 1 épidémiologiste, 1 juriste, 1 généticien). L'attribution d'un brevet à une compagnie ou à un groupe de chercheurs permet à ceux-ci d'accroître leur influence dans le domaine de la recherche biomédicale qu'ils privilégient. Pour un juriste

interrogé, l'influence est à la base même de l'autorité et du succès des chercheurs ou des entreprises:

"Le monopole légal occasionné par l'attribution d'un brevet offre de nombreux avantages à ceux qui possèdent ce type de propriété intellectuelle. Avec un brevet, tu peux bloquer les efforts de recherche de tes compétiteurs, tu peux imposer tes produits sur le marché pour une période quand même assez longue, tu peux distribuer des licences à ta guise et te créer un réseau d'entreprises partenaires qui te sont toutes redevables, tu peux bénéficier des retombées économiques de ton monopole et t'assurer d'une bonne longueur d'avance sur les entreprises et les chercheurs qui travaillent dans le même domaine que toi. En gros, le brevet, c'est un outil légal de pouvoir, qui te permet d'affirmer ta supériorité et de semer un peu plus tes compétiteurs. Je crois qu'il faut qu'on trouve autre chose comme façon de reconnaître la propriété intellectuelle parce qu'il y a trop d'effets pervers dans le système des brevets. Ça divise énormément la communauté scientifique et ça fait des chercheurs qui sont inféodés à la pensée entrepreneuriale et à la stratégie commerciale. Pourtant, ils ne sont pas payés pour être des businessmen..."

Tous les répondants qui considèrent le brevet comme une source de pouvoir s'accordent pour dire qu'il faut «trouver une autre forme de reconnaissance de la propriété intellectuelle». Certains souhaitent une réduction de la durée du monopole légal que confère le brevet sur l'invention afin de minimiser les effets pervers occasionnés par celui-ci (1 juriste, 1 généticien). D'autres considèrent plutôt qu'il faudrait reconnaître la nature publique de l'invention et que l'État gère les retombées des découvertes scientifiques en rémunérant selon «un certain pourcentage» les chercheurs qui auront fait «avancer la science» (1 journaliste, 1 bioéthicien). Mais, le reste des répondants qui veulent changer le système de propriété intellectuelle disent ne

pas savoir comment procéder pour y arriver à l'instant. Un bioéthicien ajoutera toutefois qu'il est nécessaire qu'on reconnaisse la propriété intellectuelle des découvertes scientifiques, mais que le système mis en place présentement «ne tient pas compte de l'ensemble des dimensions de la découverte scientifique». Pour ce répondant, la découverte scientifique a des dimensions multiples: philosophique, sociale, culturelle, professionnelle,... Ces dimensions ne sont pas prises en compte par le droit actuel qui tend à simplifier le processus d'innovation. Ce bioéthicien en appelle à une éthique de la complexité pour résoudre le problème.

8.3 La recherche avec des sujets humains: consentement, confidentialité et respect de la dignité humaine

S'il est un champ de réglementation de la génétique humaine où il semble déjà y avoir un corpus législatif significatif, c'est bien celui de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Pourtant, l'ensemble de nos répondants (21) constate que le droit actuel en la matière doit changer pour tenir compte des nombreux problèmes éthiques soulevés par les plus récents développements de la recherche en génétique humaine. «Il nous faut à tout prix réduire les incertitudes liées à la recherche biomédicale» nous dira un généticien. «Malgré tous les codes de déonto et les barrières éthiques qu'on doit franchir, il y a encore quelque chose de très périlleux dans la pratique de notre métier» ajoutera l'un de ses collègues. Ce à quoi répondra un troisième généticien: «On n'a jamais le droit de se tromper en tant que chercheur et le droit tel qu'il existe ne permet jamais au chercheur de s'en sortir indemne. Il faut avoir les nerfs solides pour traiter avec des sujets humains. On joue plus d'une fois sa carrière dans une vie».

L'insatisfaction ressentie face au droit déjà existant n'est toutefois pas l'apanage des généticiens. Les associations de patients trouvent, par exemple, que les principes éthiques actuellement mis de l'avant par le droit québécois et canadien ne protègent pas suffisamment les sujets de la recherche contre d'éventuelles dérives de cette dernière. «On pourra dire ce qu'on voudra. Les patients qui participent à une recherche sont encore trop souvent de la chair à canon pour l'entreprise scientifique» nous dira un représentant de l'une de ces associations. «On nous dit qu'on nous informe adéquatement des tenants et des aboutissants de la recherche, mais on ne peut jamais être sûr à 100%. Ces chercheurs-là jouent avec notre vie» déclarera un autre de ces représentants qui ajoute: «Aider les scientifiques pour qu'ils développent de nouveaux traitements en thérapie génique ou qu'ils affinent leurs procédés de dépistage, on veut bien, mais pas à n'importe quel prix!».

Parmi les autres répondants que nous avons interrogés, un journaliste partage les inquiétudes des représentants d'associations de patients, se transposant lui-même dans «la situation de patient». Il affirme ce qui suit:

"Quand je vois comment certains médecins qui partagent leur travail entre la clinique et le laboratoire agissent avec leurs patients, je me dis que ce n'est pas toujours rassurant! (rires). Si, du jour au lendemain, je me trouvais malade et que j'allais consulter, je peux vous dire qu'il y a de fortes chances que le spécialiste qui me traitera voit non pas un malade à traiter dans ma personne, mais plutôt un cobaye pour ses recherches. À partir de ce moment-là, il sera prêt à utiliser tous les subterfuges pour que je participe à ses recherches. Quitte à ne pas me dire tout ce qu'implique ma participation. Comme ils disent à l'armée: engagez-vous, vous verrez du pays! (rires). Comment un simple patient peut-il décoder ce qui est vrai de ce qui ne l'est pas dans le jargon du médecin? Ce n'est pas lui l'expert. On me dira qu'il y a des comités

d'éthique qui veillent à ça, mais ça n'a pas empêché bon nombre d'erreurs médicales et d'abus dans les dernières années. Après ça, on dit que les patients avaient toutes les informations en main lorsqu'arrive un pépin..."

La question du consentement libre et éclairé du sujet de recherche semble poser problème pour un certain nombre de nos répondants (1 bioéthicien, 1 épidémiologiste, 1 sociologue, 1 généticien, 2 journalistes, 3 représentants d'associations de patients) qui considèrent que l'on ne s'interroge pas assez sur les limites de ce consentement. Pour l'épidémiologiste que nous avons interrogé, les codes de déontologie médicale et autres règles d'éthique ne tiennent pas compte de la capacité de compréhension qui varie d'un sujet de recherche à l'autre:

"Le chercheur qui explique son protocole de recherche à ses patients vous dira toujours qu'il fait en sorte qu'on le comprenne bien sur ses intentions et qu'on saisisse la nature de son projet. Il reste quand même que ce qu'il transmet comme information à ses patients, ça relève d'une certaine expertise. On ne peut pas simplifier à outrance ce type de savoir sans faire des *short cuts*. Les plus instruits seront ceux qui pourront comprendre ces raccourcis, les autres ne pourront pas. C'est dans les zones grises de ce qui n'est pas expliqué que peut se produire ce qui n'est pas souhaité, et qui risque de mettre dans l'embarras à la fois le médecin et le patient."

Pour un des bioéthiciens interrogés, la perspective exprimée par l'épidémiologiste est intéressante en ce qu'elle révèle la difficulté de savoir ce qui s'est échangé réellement entre le patient et le médecin. «Il y a toujours plus que ce qui est écrit dans le formulaire de consentement» nous dira-t-il. D'autres répondants mentionneront aussi que la discussion qui se développe entre le médecin et le patient

avant la signature du formulaire devrait être prise en compte dans la résolution de conflits éventuels. «Pourquoi ne pas enregistrer ces discussions par exemple? Ou s'assurer qu'une tierce personne, neutre et à l'écart de tout conflits d'intérêts assiste, à titre d'observateur, à ces négociations?» proposera un généticien. Un journaliste suggèrera, quant à lui, que les patients qui souhaitent participer à une expérience scientifique menée par leur médecin traitant passent devant un comité spécial chargé de vérifier le degré d'adéquation entre la présentation du protocole par le médecin et la compréhension effective du patient de ce protocole.

Derrière ces suggestions, une revendication qui fait presque l'unanimité (tous les répondants l'expriment sauf un journaliste, deux généticiens et un représentant de compagnie de biotechnologie) se tisse en filigrane. Les propos d'un juriste résume celle-ci admirablement bien:

"Il faut, c'est sûr, changer le droit de façon à ce qu'il y ait une plus grande justice et qu'autant les médecins que les sujets de recherche fassent valoir leurs droits de façon équitable. Par contre, il faut absolument simplifier l'appareil juridique actuel pour éviter les conflits de normes, les chevauchements, etc... La fragmentation du droit, c'est pas une bonne affaire!"

Trois généticiens disent ne pas bien connaître la législation en matière de consentement libre et éclairé pour la recherche. L'un deux sait que le Code civil en traite, mais que son établissement hospitalier a aussi sa propre politique à ce sujet. Entre les normes de l'établissement et celles édictées par la loi, il ne saurait faire de différence. «Pour moi, tout ça n'est que bureaucratie. Si tu disais à la majorité des médecins qu'on a une seule règle à suivre, et pas mille, on serait bien heureux. Mais,

ce n'est pas le cas, et puis ça fait travailler bien du monde» nous dira-t-il. Ces propos trouvent un écho chez ceux des représentants d'associations de patients qui disent qu'ils trouvent «difficile de se retrouver dans tous les textes qui parlent du consentement». «Une seule et unique loi, ça nous simplifierait la vie. On dépenserait moins en frais d'avocats! (rires)» nous dira l'un de ceux-ci.

La fragmentation du droit est aussi déplorée par le sociologue que nous avons interrogé qui s'indigne du fait qu'on n'ose pas réformer le droit actuel pour tenir «compte des réalités des nouvelles technologies». Il affirme, tout comme certains de ses collègues (1 épidémiologiste, 1 juriste, 1 bioéthicien, 1 journaliste) que le droit est «nettement insuffisant pour protéger les sujets de la recherche». Un journaliste qui abonde dans ce sens dira ce qui suit:

"On a des lois qui sont trop floues. Pourtant, ce sont les seuls textes qui présentent des moyens de coercition contre les dérapages de la science. Le reste, c'est de la gnognotte! Des codes d'éthique, des énoncés de principes, des *practice guidelines* qui sont tellement évasifs qu'on ne peut pas punir les coupables. Ces textes-là sont bourrés de bonnes intentions. Mais ils ne permettront jamais de protéger les gens contre les abus des chercheurs. Ils ne donnent aucun moyen d'y arriver en tout cas."

Les cinq spécialistes gravitant autour du champ de la génétique humaine mais dont ce n'est pas la spécialité s'accordent pour dire qu'il faut d'abord respecter la dignité humaine dans les projets de recherche menés par des généticiens. Cette dignité ne saurait être assurée sans un respect préalable du corps humain, c'est pourquoi trois d'entre eux (1 épidémiologiste, 1 bioéthicien, 1 juriste) proposent qu'on réfléchisse à une théorie globale du corps qui permettrait de mieux en connaître les aspects

biologiques, mais aussi les aspects culturels, sociaux, politiques et économiques. Cette théorie pourrait servir d'esquisse à une future réglementation de la recherche avec des sujets humains en génétique. Interrogés à savoir si cette proposition semble pertinente, l'ensemble des autres répondants nous ont dit qu'il s'agissait là d'une avenue intéressante pour élaborer une nouvelle législation qui tiendrait compte à la fois des expérimentateurs et de leurs sujets. Deux répondants (1 représentant de compagnies de biotechnologie et 1 généticien) se disent toutefois en désaccord avec cette idée puisqu'ils ne croient pas que le respect de la dignité humaine soit mis en péril dans le droit déjà existant. «En plus, ça viendrait juste compliquer encore les choses. On aurait un peu trop de verbiage pour rien. Ce qu'il faut, s'il faut absolument faire quelque chose, c'est de simplifier tout ça, pour qu'on s'y retrouve» ajoutera un généticien à cette argumentation.

La volonté d'en arriver à une réglementation claire concernant la confidentialité des données génétiques semble aussi plébiscitée que celle qui concerne le consentement des sujets pour la recherche . «Quand on participe à une recherche, on s'attend à ce que les résultats qui en sont tirés ne soient utilisés que pour les fins de la recherche pour laquelle on a signé» nous dit un journaliste, inquiet de la diffusion des résultats à une plus vaste échelle. Son inquiétude est partagée par un nombre important de répondants (16 sur 21; Ceux qui ne partagent pas cette inquiétude: 2 généticiens, 1 juriste, 1 journaliste, 1 représentant de compagnies de biotechnologie) qui croient qu'il faut resserrer les normes actuelles afin que le dossier d'un patient ne se retrouve pas entre les mains d'individus ou de groupes guidés par des intérêts autres que celui de la recherche pour laquelle il a donné son accord.

Certains répondants (1 juriste, 2 bioéthiciens, 3 journalistes, 1 épidémiologiste, 1 généticien) considèrent que le respect de la dignité humaine est encore une fois essentiel dans le processus de collecte et de diffusion des résultats de la recherche scientifique. «Il faut avant toutes choses respecter le droit à la dignité et à la vie privée du patient qui accepte de collaborer à une recherche» affirme un bioéthicien. «La vie privée, c'est sacré» ajoute l'épidémiologiste que nous avons rencontré. Les répondants qui privilégient le respect de la vie privée souhaitent qu'on traite les données génétiques au même titre que les données médicales traditionnelles. Dans cette perspective, il n'est pas question de transmettre de l'information génétique à des intervenants qui n'ont rien à voir avec le processus thérapeutique ou la recherche à laquelle collabore le patient. Du moins, les partisans du respect de la vie privée s'accordent pour dire que cette information ne peut circuler en dehors de ces frontières que si les responsables de la recherche obtiennent l'assentiment du patient.

«Les données génétiques devraient toujours être considérées comme des biens non mercantiles» affirme un bioéthicien, rejoint dans ses propos par un sociologue et un juriste. Ce dernier affirme d'ailleurs qu'il faudrait préciser le droit actuel afin qu'il empêche les échanges «occultes» de banque de données entre les laboratoires de recherche:

"Surtout quand ces données passent du public au privé, et vice-versa. On ne voit plus bien comment l'information génétique peut être un bien collectif à ce moment-là. Il y a eu l'exemple de Daniel Cohen du Centre d'Études sur les Polymorphismes Humains en France, qui était prêt à céder une partie des données de sa banque de familles de diabétiques à un *start-up* américain, auquel il collaborait d'ailleurs. Le gouvernement français s'est objecté à cela prétextant qu'on violait l'intimité de plusieurs familles françaises. Même plus, on dévoilait une partie du

patrimoine génétique français aux Américains pour que ceux-ci en profitent pour faire des gros sous. On pourrait peut-être revoir les mécanismes du consentement pour éviter que des grands centres de recherche fassent circuler aussi aisément des données génétiques d'un pays à l'autre, d'un groupe de recherche à un autre, d'un centre public à une entreprise à but lucratif. D'une part, il y aurait lieu de renforcer le consentement individuel et, d'autre part, voir à ce qu'il s'arrime avec les volontés nationales: qu'est-ce qu'on fait de notre ADN en tant que Français, Canadiens, Belges, par exemple... Comme ça, on éviterait des interventions en catastrophe comme celle du gouvernement français."

À cet égard, deux journalistes développent une perspective qui leur est propre puisqu'elle n'est reprise par aucun autre acteur du débat sur la génétique humaine. Ceux-ci considèrent que le consentement des sujets pour la recherche et la diffusion éventuelle des données génétiques poseraient moins de problèmes si on permettait aux patients de «participer plus largement aux retombées de la recherche». Se déclarant ouvertement «libéral» à ce sujet, l'un de ces journalistes affirme ce qui suit:

"La science ne remercie pas assez ceux qui lui fournissent la matière qui lui permet d'avancer. Moi, je n'ai rien contre l'échange d'informations génétiques. Ça doit quand même se faire avec le consentement des individus concernés. Mais, une fois qu'un patient ou une famille accepte que l'on donne son profil génétique à un autre groupe de recherche ou à une compagnie de génomique, on devrait prévoir une certaine rémunération pour ceux-ci. Les scientifiques sont des vrais bouchers qui traitent leurs patients comme du bétail sur lequel on va chercher le meilleur puis on jette le reste. Il faut que les sujets humains bénéficient des retombées de la recherche lorsque celle-ci réussit. Je crois bien qu'en agissant de la sorte, on éviterait pas mal de conflits."

Interrogés sur la possibilité que l'information génétique soit diffusée à l'extérieur du milieu clinique ou des laboratoires, l'ensemble de nos répondants s'est dit préoccupé par une telle éventualité. «Il ne faudrait quand même pas que les cliniciens se mettent à donner cette information à des assureurs ou à des employeurs» pense un représentant d'associations de patients tout de même confiant que «les législations actuelles sont suffisamment bonnes pour empêcher ce type d'abus». Quatre répondants (1 juriste, 1 bioéthicien, 1 généticien, 1 représentant de compagnies de biotechnologie) abondent dans le sens de ce représentant, mais affirment qu'il faudra affiner la législation afin qu'elle puisse inclure désormais l'information génétique dans le dossier médical du patient.

«Le *pedigree* génétique des individus peut servir les intérêts de bien du monde. C'est important qu'on protège la confidentialité de tout ça avant que ça soit le *free for all*» pense un autre représentant d'associations de patients. Ses propos trouvent écho dans ceux d'un sociologue, d'un épidémiologue et d'un généticien qui considèrent que l'information génétique pourrait être pour le siècle à venir un enjeu de pouvoir aussi important que celui de la gestion des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC). Pour ces répondants, il semble raisonnable de demander une législation qui protégera le simple citoyen contre les grandes corporations avides d'information génétique.

8.4 Les technologies de reproduction: entre «attendre de voir» et «agir maintenant»

Les principales inquiétudes des répondants que nous avons interrogés sur les questions qui concernent la reproduction humaine dérivent largement de celles qui sont présentées dans le *Rapport de la Commission Royale sur les nouvelles technologies de*

reproduction (1993). Plusieurs de ces répondants (les cinq spécialistes qui gravitent autour du champ de la génétique humaine, deux journalistes, un représentant d'associations de patients et un généticien) s'interrogent d'ailleurs sur les raisons pour lesquelles les recommandations de cette commission n'ont pas mené à l'adoption d'une loi par le gouvernement canadien. Bien qu'un projet de loi (C-47) reprenant l'essentiel de ces recommandations fut déposé à la Chambre des Communes en 1996, aucune législation ne fut adoptée à cet effet. Il semble d'ailleurs qu'à chaque session législative du parlement canadien, l'étude de ce projet de loi soit reportée à une date ultérieure.³⁶ Un juriste analyse ainsi cette situation:

"Nos gouvernements ne sont pas du tout pro-actifs. Ils ont vu qu'il y avait une certaine demande sociale au début des années quatre-vingt-dix pour qu'on réglemente les technologies de reproduction. Ils auraient pu agir pour éviter que ce champ d'application clinique devienne l'objet d'un commerce qui échappe à leur contrôle et à l'intérêt de la population. Il n'y a pas de volonté politique d'agir là-dessus. D'autant plus qu'une bonne partie de l'élite politique a un côté très patriarcal. Ils se disent que c'est des histoires qui ne touchent que les femmes après tout. Ils ont tout faux! Pour se reproduire, ça prend encore deux êtres humains: un homme et une femme. Après, on peut faire de la procréation assistée pour les couples avec des problèmes de fertilité, mais on doit se demander d'abord si c'est bon et juste de faire cela. Nos élus sont peut-être plus intéressés par les querelles constitutionnelles que par les fondements de la vie. C'est naïf, mais c'est comme ça..."

L'ensemble des répondants qui s'interrogent sur les motifs qui incitent le gouvernement canadien à reporter l'étude du projet de loi C-47 partagent cette opinion.

³⁶ Il faut toutefois mentionner qu'un projet de loi sur les nouvelles techniques de reproduction a été récemment déposé (3 mai 2001) par le ministre fédéral de la Santé, M. Allan Rock. Ce projet reprend plusieurs des recommandations de la commission royale d'enquête.

Le sociologue que nous avons interrogé affirme que «le gouvernement ne veut pas intervenir dans une affaire aussi rentable, sinon pour devenir un acteur économique de premier plan dans le domaine», tandis qu'un journaliste ajoute pour sa part que «les politiciens préfèrent attendre de voir que d'agir maintenant».

Bien que la Commission royale d'enquête sur les nouvelles technologies de reproduction se soit intéressée à l'ensemble de ces technologies, la génétique humaine n'occupe qu'une place restreinte parmi l'éventail des solutions proposées pour pallier l'infertilité. Nos répondants ont toutefois discuté abondamment de certaines recommandations de la commission qui concernent le clonage et le stockage d'embryons humains surnuméraires.

La question du clonage fait l'objet d'une rare unanimité dans notre échantillon de recherche. Du moins, nos répondants s'entendent tous pour dire que le clonage humain ne saurait être une avenue souhaitable pour régler les problèmes de fertilité humaine ou pour satisfaire les désirs particuliers de certains parents. S'il doit y avoir du clonage humain au Canada, il faudrait que celui-ci ne s'effectue qu'à des fins thérapeutiques et seulement pour obtenir des embryons surnuméraires, obtenus dans le cadre de la procréation médicalement assistée.

Le sociologue que nous avons interrogé affirme qu'il est clair qu'une ouverture vers le clonage à des fins de reproduction est innacceptable car elle contribuerait à donner un caractère clinique encore plus marqué à la reproduction humaine. «C'est un pas de plus vers une déshumanisation profonde de la reproduction humaine. On s'abstrait ainsi de la sexualité de la chose, on nie la filiation, on bafoue les différences entre les générations...» dit-il. En réaction à ces propos, un juriste ajoute:

"Le clonage à des fins de reproduction induit une idée fort détestable: celle qu'on peut parfaire la nature humaine, qu'on peut la modifier à notre guise. Qu'on peut détruire les caractéristiques qu'on ne souhaite pas conserver dans sa descendance. On appelle cela de l'eugénisme et c'est très mauvais."

Par ailleurs, l'idée du clonage à des fins thérapeutiques est envisagée beaucoup moins négativement par nos répondants (sauf par les représentants d'associations de patients et les représentants de compagnies de biotechnologie qui ne se prononcent pas sur le sujet). Ceux-ci considèrent que la création d'embryons surnuméraires peut être souhaitable pour la recherche en thérapie génique et pour la transplantation de cellules souches. Cependant, plusieurs répondants (1 épidémiologiste, 1 sociologue, 1 juriste, 2 journalistes et 3 généticiens) souhaitent que le gouvernement canadien réglemente la circulation et l'utilisation de ces embryons. «Mais, cela ne veut pas dire que le gouvernement doive se mettre à produire lui-même ces embryons, comme le suggérait le Rapport Baird. Il n'est pas là pour ça! Juste voir à ce qu'il n'y ait pas un marché de l'embryon qui se développe et qui prenne des proportions délirantes...» affirme un juriste. D'autres répondants (1 épidémiologiste et 1 journaliste) souhaitent qu'une législation vienne préciser les modalités du stockage des embryons humains et leur éventuelle utilisation: «Ça doit rester du domaine public et être soustrait du commerce. On ne devrait pas pouvoir breveter les embryons...».

8.5 L'organisation du travail scientifique: «mettre de l'ordre dans le désordre» dans une nouvelle économie du savoir

Le développement rapide de la génomique a non seulement confronté l'entreprise scientifique à des problèmes éthiques jusqu'ici jamais envisagés, mais il a aussi participé à une modification en profondeur de la structure du travail scientifique vers ce que d'aucuns appellent une économie du savoir (Slaughter et Leslie, 1997). Les liens de plus en plus étroits que nouent les chercheurs universitaires avec les entreprises de biotechnologies, qui sont désormais les principaux bailleurs de fonds de la recherche en génétique humaine, ont contribué à créer de nouvelles pratiques du travail scientifique. La commercialisation des fruits de la recherche scientifique vient considérablement bouleverser les tâches du chercheur qui passe de plus en plus de temps à négocier des partenariats avec les entreprises privées susceptibles de l'aider dans ses recherches et de développer des produits qui permettront de financer son laboratoire. Ces pratiques ne sont pas seulement tolérées par les universités et les instituts de recherche publics auxquels les scientifiques sont rattachés, mais vivement encouragées par ceux-ci. La réduction de la part du financement public de la recherche a contribué largement à ce que les chercheurs, tout comme les universités et les grands instituts publics de recherche développent de nouvelles stratégies pour financer la recherche. Parallèlement à l'élaboration de ces stratégies, se développent aussi une série de normes institutionnelles qui permettent à ces acteurs de collaborer avec les entreprises privées dans des termes précis, généralement fixés par voies contractuelles.

Les politiques des universités à l'égard des collaborations avec l'entreprise privée ne sont pas homogènes. Chaque établissement définit les modalités des ententes université-entreprise qu'il souhaite développer. Dans ces ententes, il est généralement

question des responsabilités des acteurs impliqués, mais aussi de la distribution des ressources, de la diffusion des connaissances, de la commercialisation des fruits de la recherche et du partage des bénéfices de cette commercialisation. Plusieurs répondants interrogés lors de notre enquête ont mentionné qu'il était nécessaire que les établissements universitaires et les instituts publics de recherche fixent de telles normes pour éviter, comme nous le dit ce journaliste, que «les entreprises privées ne fassent qu'extraire les ressources de ces établissements sans que ces derniers ne puissent profiter des retombées économiques de la recherche». Tous les généticiens et tous les acteurs qui sont des spécialistes qui gravitent autour du champ de la génétique humaine partagent cet avis. Ils sont suivis par deux représentants de compagnies de biotechnologie qui considèrent que «les universités ne sont pas, après tout, que des banques de main-d'oeuvre pour l'industrie». Ces deux représentants croient plutôt que l'université doit s'insérer dans son milieu et réaliser qu'en s'isolant de la société, elle ne fait que se marginaliser au nom de principes qui n'ont plus «aucune pertinence de nos jours» («Il ne faut pas être plus catholique que le Pape», nous dira l'un de ces représentants). La collaboration entreprise-université est pour ces acteurs une réalité essentielle pour l'avancement des connaissances scientifiques, mais celle-ci doit quand même se faire dans le respect du travail universitaire. D'où la nécessité d'établir des contrats entre les grandes firmes de biotechnologie et les universités.

Toutefois, ces contrats sont loin de satisfaire l'ensemble des répondants de notre enquête. Quatre des cinq généticiens interrogés déplorent, par exemple, le manque d'homogénéité dans les politiques scientifiques des établissements universitaires. Chaque établissement fixe ses propres normes en matière de propriété intellectuelle, de répartition des effectifs scientifiques et de diffusion des résultats. Ces pratiques ont pour effet de singulariser chacune des universités et certains chercheurs

s'inquiètent des différences trop marquées entre les établissements. Un généticien déclare à ce sujet:

"Certaines universités se protègent tellement contre l'industrie qu'elles viennent à nuire à leurs chercheurs et aux étudiants qui pourraient s'insérer dans une entreprise privée après leur doctorat ou leur post-doc. D'autres universités adoptent des règles plus souples et plaisent forcément plus aux compagnies de biotechnologie. Une université qui adopte une politique de propriété intellectuelle trop sévère risque d'attirer peu d'investissements privés alors que celle qui ouvre ses portes et ses ressources de façon plus libérale risque de voir se multiplier les contrats. On est dans un monde de marché, il faut s'y faire. Toutes les universités devraient être plus souples dans leurs rapports avec les compagnies."

Cette souplesse est souhaitée par l'ensemble des généticiens que nous avons rencontrés. Ils invoquent la liberté et l'abondance de ressources que leur procurent les ententes avec l'entreprise privée pour effectuer leur recherche. Un de ces généticiens énumère ainsi les avantages de ces collaborations:

"Il y a vraiment beaucoup de points positifs à recevoir de l'argent des compagnies privées: ça nous permet de développer des applications qui contribueront à la renommée de notre université, ça nous permet d'enseigner des savoirs pratiques à nos étudiants, de passer plus de temps avec eux et de leur assurer des débouchés dans ces compagnies, ça nous permet d'acheter de nouveaux équipements scientifiques. Quand on pèse le pour et le contre, on s'aperçoit que la balance est très positive. Les universités doivent favoriser ça en faisant quand même attention pour qu'elles trouvent leur part des retombées de la recherche."

Pour assurer que la recherche universitaire soit défendue et valorisée, quelques répondants (1 juriste, 1 bioéthicien, 1 épidémiologiste, 2 journalistes, 3 généticiens et 1 représentant de compagnies de biotechnologie) proposent qu'on unifie les politiques de propriété intellectuelle, de transferts de technologie et de commercialisation de la recherche dans le monde universitaire. Pour ce faire, la solution privilégiée est celle d'une législation unique qui viendrait encadrer les collaborations entre les universités et les entreprises privées. «Ca pourrait valoir aussi pour tous les domaines scientifiques où l'industrie joue un rôle essentiel» nous dit un juriste. Un journaliste et un épidémiologiste considèrent, pour leur part, qu'une telle loi permettrait d'éviter les tensions entre les établissements qui compétitionnent entre eux pour attirer l'industrie et d'empêcher une certaine forme de «proxénétisme» de la part des dirigeants des universités.

Cette loi devrait toutefois tenir compte des potentiels conflits d'intérêts liés à ce type de partenariats et tenter de les empêcher. «Il y a plein de chercheurs qui développent leur recherche, promettent à l'université qu'elle en bénéficiera, puis se poussent avec leurs découvertes dans l'entreprise privée» nous dira un journaliste. Pour ce répondant, le statut du chercheur ou de l'étudiant aux cycles supérieurs n'est plus aussi clair qu'il ne l'était auparavant et, selon lui, les nouvelles pratiques commerciales des universités sont «en train de créer une nouvelle race de chercheurs hybrides. Des chimères public-privé aussi bizarres que Fernand Labrie! (rires)...». Pour l'épidémiologiste interrogé, il faut agir promptement pour éviter que ne se perde l'idéal de «loyauté à l'institution universitaire» pour lequel «tant de chercheurs se sont battus autrefois». Dans cette nouvelle dynamique entreprise-université, plusieurs répondants considèrent que l'université a beaucoup à perdre. «C'est à l'État de renforcer les pouvoirs de l'université et d'énoncer clairement les principes qui devraient

la guider. En collaboration avec le milieu universitaire, bien sûr. Sans quoi, j'ai bien peur qu'un jour, il n'y aura plus d'université» nous dira un bioéthicien inquiet de voir les meilleurs chercheurs en génétique faire aisément le saut vers l'entreprise privée.

Si l'idée de retenir les chercheurs au sein de l'université semble faire l'unanimité chez les répondants que nous avons interrogés (seuls les représentants de compagnies de biotechnologie et un représentant d'associations de patient ne se sont pas exprimés sur le sujet), quelques uns voient dans la profusion des nouvelles pratiques commerciales universitaires des éléments qui pourraient peut-être sauver cette institution. «Pourquoi ne pas encourager plus systématiquement le développement de jeunes entreprises par les chercheurs, sous les bons auspices de l'université, qui pourrait être actionnaire principal de ces *start-ups*, comme on les appelle?» s'interroge un généticien. L'un de ses collègues croit que les scientifiques peuvent aussi faire de bons hommes d'affaires et qu'ils ont déjà une idée très concrète et précise de la gestion puisqu'ils la pratiquent quotidiennement dans leur laboratoire:

"Je gère des centaines de milliers de dollars en fonds de recherche public et privé, je collabore avec des centres de recherche à travers le monde, j'ai développé des partenariats avec des entreprises qui sont cotées en bourse, je gère un laboratoire où j'ai 2 chercheurs associés avec moi, 8 techniciens, une vingtaine d'étudiants et 2 secrétaires, je publie et diffuse mes résultats et j'essaie de médiatiser ceux-ci, je vois à la visibilité de notre labo, puis j'ai obtenu trois brevets... Alors, qu'on ne vienne pas me dire que je ne peux pas gérer mon truc tout seul ou que je n'ai aucune aptitude à ça. La logique du système fait qu'on est tous des entrepreneurs. L'université doit nous laisser aller dans cette direction-là et si elle est prête à nous y accompagner, je ne vois pas pourquoi on ne lui serait pas fidèle."

Dans l'ensemble, nos répondants considèrent que l'université vit actuellement une période de changements sans précédent. «L'université fait maintenant partie du marché. Et les biotechnologies sont à la fine pointe de ce changement» selon le sociologue que nous avons interrogé. Un bioéthicien, un journaliste et un juriste disent regretter l'époque où l'université se préoccupait de transmettre des savoirs abstraits et se tenait en retrait de la vie sociale. Ceux-ci pensent que la commercialisation de la recherche freine la liberté de pensée et baillonne le sens critique des chercheurs. Ceux-ci ne sont plus que des «rouages de la grande machine économique, ils participent très activement à la richesse de la nation» selon les dires d'un juriste. Dans ce que celui-ci appelle un système de pensée unique, il ne voit pas très bien comment on peut revenir au système universitaire d'autrefois: «Il faut juste empêcher que la science ne soit qu'un outil technique pour assurer la prospérité d'un petit nombre».

8.6 Les organismes génétiquement modifiés: «Pas vraiment de la génétique humaine, mais quand même...»

Comme nous l'avons déjà mentionné précédemment dans cette thèse, nous fûmes étonné de voir l'ensemble de nos répondants s'exprimer sur des questions qui concernent les organismes génétiquement modifiés (OGM) et la génétique appliquée à l'agro-alimentaire. Comme ces champs de recherche ne relèvent pas de la génétique humaine, nous avons essayé de comprendre pourquoi nos répondants s'y attardaient à ce point. Un juriste et deux généticiens ont tenu quand même à faire la distinction, ce qui n'est pas vraiment le cas pour le reste des répondants que nous avons interrogés. Un épidémiologiste a toutefois affirmé qu'il y a une distinction à faire entre ces deux branches de la génétique, mais que, selon lui, l'esprit «profane» ne la faisait pas:

"Bien sûr, les OGM, c'est pas vraiment de la génétique humaine, mais quand même... Cela ne veut pas dire pour autant que les gens du public ont tort. Bien des gens qui se disent spécialistes mélangent encore tous les éléments de la génétique dans un même panier, alors... Je crois qu'il y a beaucoup à dire sur le flou et l'imprécision de la perception qu'ont les gens de la génétique humaine. Ça prouve qu'ils vivent ça comme quelque chose d'encore un peu irréel, de pas encore défini, d'imaginaire... Après tout, on peut bien modifier la définition de la génétique humaine pour y inclure les OGM. Ça touche l'alimentation humaine et ça a des implications qui touchent l'humain, alors pourquoi pas mettre ça sous le chapeau de la génétique humaine..."

La définition élastique de la génétique humaine observée par cet épidémiologiste semble se confirmer dans le discours des répondants que nous avons interrogés. Les parallèles que ceux-ci dressent entre les implications des développements de la génétique humaine et ceux de la génétique agro-alimentaire sont constants et laissent sous-entendre que les deux champs de recherche procèdent du même raisonnement. Il n'est donc pas étonnant de voir ceux-ci s'imbriquer l'un dans l'autre dans le discours des acteurs que nous avons interrogés. Certaines thématiques abordées lors de nos entretiens ont permis que s'exprime ce discours sur les organismes génétiquement modifiés et sur l'agro-alimentaire. Plusieurs répondants ont fait part de leurs inquiétudes à ce sujet et ont tenu à exprimer leurs souhaits d'un encadrement normatif des pratiques liées à ces champs de recherche.

L'une de ces principales inquiétudes est celle de la précaution que prennent les chercheurs, les entreprises privées et les instances publiques du type Santé-Canada avant d'autoriser la commercialisation des OGM. Le témoignage de ce représentant

d'associations de patients permet d'ailleurs d'observer l'imbrication des discours sur la génétique humaine et sur la génétique agro-alimentaire:

"Nos gouvernements laissent faire les entreprises qui développent des légumes et des fruits transgéniques. C'est comme pour les tests de dépistage ou la thérapie génique. On balance ça au monde sans trop faire de tests auparavant. On ne se pose pas la question à savoir si c'est efficace ou dangereux pour la santé de nos populations. J'ai peur, j'ai très peur des OGM. On commercialise tout très vite et puis on ne demande même pas aux consommateurs leur avis. On ne nous laisse aucun choix. Il faut que ça change..."

Plusieurs acteurs interrogés considèrent aussi que l'absence de vérification de l'innocuité des OGM est préjudiciable pour la population québécoise (1 juriste, 1 sociologue, 1 épidémiologiste, 4 journalistes, 1 généticien). Parmi ceux-ci, un sociologue et un journaliste déplorent les «visions à court terme» des décideurs publics qui voient plutôt dans l'industrie agro-alimentaire un champ d'activité extrêmement profitable. «Ce n'est pas la santé de la population qui intéresse le gouvernement, mais la santé économique de la nation» dira le sociologue.

Le principal argument utilisé par les partisans des tests d'innocuité pour les OGM est d'ailleurs celui de la santé des populations. L'absence de connaissances fiables sur ces organismes inquiète ceux-ci. «Qui peut m'assurer que ce que je mange aujourd'hui, c'est-à-dire une bouffe où il y a déjà beaucoup d'aliments transgéniques, ne mettra pas en péril ma santé pour les vieux jours?» s'interroge un journaliste. Ce à quoi répond un juriste:

"Il est vrai que les essais du gouvernement canadien au niveau agro-alimentaire sont insuffisants et que les moyens dont disposent les agences d'inspection des aliments pour contraindre les entreprises à faire plus de recherches sur les impacts des OGM sur la santé publique sont déficients. Il faudrait que le gouvernement canadien, en collaboration avec les provinces, resserre le contrôle sur la recherche qui se fait au niveau agro-alimentaire. Comme ça se fait présentement en Europe. Il y a une bonne dose d'insouciance chez ceux qui ont le pouvoir de faire changer les choses. Il ne faudrait quand même pas attendre des épidémies de Creutzfeld-Jakob, de listériose pour agir. L'Europe s'en rend compte aujourd'hui. L'alimentation, c'est vital et il faut appliquer comme ils le font maintenant là-bas un principe de précaution dans nos législations avant qu'il ne soit trop tard. Sinon, on va se retrouver avec de graves problèmes de santé publique."

Ces préoccupations ne sont toutefois pas partagées par tous nos répondants. Trois généticiens, un représentant de compagnies de biotechnologie et un journaliste trouvent cette «vision des choses» complètement «alarmiste». «Il faut distinguer le bon grain de l'ivraie dans les biotechnologies appliquées à l'agro-alimentaire» nous dira un généticien. Un de ses collègues ajoutera que la référence à la situation européenne est non appropriée:

"Il ne faut pas mêler le lard et le cochon. La vache folle, c'est une chose, les OGM, une autre. Je suis d'origine européenne et je crois vraiment qu'il faille vérifier l'innocuité des aliments transgéniques. Vérifier les effets de ceux-ci pas seulement à court terme, mais à long terme. Par ailleurs, je trouve les Français, par exemple, particulièrement paranoïaques à ce niveau. Il y a un syndrome du *Touche-pas à mon camembert* qui est très fort dans ce pays (rires). C'est lié aussi à une défense constante contre l'Amérique, qui a très mauvaise presse là-bas. Des gens sérieux de là-bas comme Axel Kahn disent par contre qu'il peut y avoir du bon dans les OGM, qu'il ne faut pas noircir tout le

tableau. Je crois beaucoup en ça. Il faut faire sérieusement notre métier et arrêter d'avoir peur de tout."

Pour appuyer son argumentation, ce généticien cite en exemple, tout comme ceux qui, dans notre échantillon, trouvent que la peur des OGM «va trop loin», les légumes auxquels on a inoculé un gène qui permet d'absorber le mercure dans des champs qui ont été contaminés par cette substance. Ils voient dans cet exemple une utilité potentielle aux OGM. Ces répondants considèrent aussi que le développement de nouvelles variétés de fruits et de légumes par le génie génétique pourrait permettre de pallier les pénuries alimentaires des pays du Tiers-Monde. «À condition qu'on fasse quand même des tests pour voir si ces organismes ne nuiront pas à la santé des populations des pays sous-développés» dira un autre généticien. Une idée à laquelle souscrivent l'ensemble de nos répondants qui croient qu'on ne doit pas «donner de solution facile à des problèmes complexes» et qu'on ne doit surtout pas faire du «dumping alimentaire industriel» dans ces pays.

Les tests d'innocuité font donc l'objet d'une rare unanimité chez les répondants que nous avons rencontrés. Pour l'ensemble de ceux-ci, ils doivent être obligatoires et leurs résultats doivent être rendus publics le plus rapidement possible. Lorsqu'interrogés sur la responsabilité de tels tests, une majorité de nos répondants affirment qu'ils préfèrent que ce soit l'État canadien ou québécois qui chapeaute le contrôle de l'industrie agro-alimentaire. Deux représentants de compagnies de biotechnologies et un journaliste considèrent toutefois qu'il est préférable de laisser aux compagnies qui développent ces produits le soin de faire de tels tests. Voici ce qu'affirme à ce sujet un vice-président à la recherche et au développement d'une compagnie de biotechnologie:

"Les compagnies qui produisent des semences transgéniques, on les connaît bien. Ce n'est pas à leur avantage de cacher des choses à leurs clients qui sont de plus en plus vigilants. Monsanto ne peut pas mettre n'importe quoi sur le marché. Il y aura toujours des gens pour faire de la recherche en parallèle sur leurs produits. On l'a vu avec les semences de la tomate Terminator qui ne peut se reproduire et qui oblige les cultivateurs à racheter des semences à chaque année. Elle a été retirée du marché du moment qu'on l'a su. C'est la même chose pour les effets nocifs pour la santé. Ces compagnies y perdent beaucoup à ne pas être transparent. En tout cas, c'est ce que je crois..."

La santé des populations est, dans l'esprit de l'ensemble de nos répondants, ce qui doit guider prioritairement le législateur pour qu'il puisse encadrer la mise en circulation et la commercialisation des organismes génétiquement modifiés. «Mais, il n'y a pour l'instant pas de volonté réelle de faire quoi que ce soit avec les OGM dans nos gouvernements au Canada» affirme le sociologue. Son opinion est partagée par plusieurs répondants (1 juriste, 1 épidémiologiste, 1 bioéthicien, 3 journalistes, 2 représentants d'associations de patients et 2 généticiens) qui considèrent que «tant que la demande sociale ne s'exprimera pas avec force sur ce sujet», il n'y aura aucune discussion possible sur une éventuelle réglementation des OGM. «De toute façon, la population canadienne ne sait pas encore à quoi ça rime, les aliments transgéniques. Un jour, elle se réveillera peut-être et des gens viendront cogner à la porte du gouvernement. Mais, c'est pas pour tout de suite» affirme à ce sujet un juriste qui considère qu'il n'y a pas de transparence de la part du gouvernement fédéral quant à l'introduction de cultures transgéniques au Canada.

Son point de vue rejoint celui d'un épidémiologue qui croit que «tout se passe en catimini» et qu'en agissant de la sorte avec les expérimentations de cultures transgéniques, le gouvernement canadien brime ses citoyens en les maintenant dans l'ignorance et en ne leur permettant pas de choisir le type d'alimentation qu'ils préfèrent. Il ajoute que:

"Dans un régime comme le nôtre, on devrait donner la liberté de choix aux consommateurs de s'approvisionner soit en aliments traditionnels, soit en OGM. De la façon la plus limpide qui soit, il faut qu'on affiche les produits qui contiennent des OGM, de façon à ce que les gens puissent faire le choix selon leurs convictions. Comme ça, si j'aime pas l'idée des aliments transgéniques, je saurai ce que je ne dois pas prendre. Actuellement, je suis convaincu que j'en mange, mais je ne sais pas où ils se retrouvent dans mon alimentation. Ça fait un peu peur. On indique bien tous les produits chimiques et les agents de conservation qui composent les produits alimentaires, alors pourquoi ne pourrait-on pas spécifier si les aliments qu'on achète ont été manipulés génétiquement?"

Cette idée séduit la quasi-totalité de nos répondants (tous sauf un généticien, un représentant de compagnies de biotechnologie et un bioéthicien qui ne se prononcent pas sur le sujet, et un sociologue, qui considère que l'on doit empêcher la culture massive des OGM et leur commercialisation).

Au-delà de la santé des populations, la culture d'organismes génétiquement modifiés suscite une autre crainte importante qui nous fut révélée dans les entretiens avec les acteurs-clés du débat sur la réglementation de la génétique humaine que nous avons effectués. Pour bon nombre de ceux-ci, une culture extensive des OGM risque de nuire à la biodiversité. «Il ne faudrait pas qu'on assiste à une pollution génétique qui

nous ferait abandonner certaines cultures au profit de cultures apparemment plus robustes et profitables» affirme le sociologue interrogé à ce sujet. Comme six autres répondants (1 épidémiologiste, 3 journalistes, 1 représentant d'associations de patients et 1 généticien), celui-ci s'inquiète non seulement de l'impact des OGM sur l'environnement, mais aussi de la vulnérabilité de ceux-ci à d'éventuels prédateurs. Un généticien prend ainsi le relais de la pensée de ce sociologue:

"La génétique des végétaux ou l'agro-génétique, ce n'est pas mon champ de spécialisation. Mais, je peux aisément extrapoler à partir de mon expérience de généticien spécialisé dans le domaine cardiovasculaire en disant que lorsqu'on modifie le profil génétique d'un organisme, qu'il soit humain ou végétal, on peut réduire ou anéantir la susceptibilité de celui-ci à subir les assauts de bactéries, de virus ou de déterminants environnementaux de la maladie, mais on peut créer plein d'effets pervers au même moment. Le raisin transgénique peut bien résister au gel, au mildiou, aux insectes opportunistes qui viennent le coloniser, bravo..., mais il y aura toujours des bactéries ou des parasites qui développeront des résistances à ces nouvelles propriétés et si on favorise la monoculture de ce raisin, bien il sera trop tard pour revenir en arrière si on n'a pas protégé les différents cépages. On perdra beaucoup..."

Cette peur de voir disparaître une variété importante de végétaux fait dire à un journaliste et à un juriste qu'on devrait obliger le Ministère de l'agriculture canadien à «tenir un inventaire national de notre patrimoine végétal» et à créer un grand «semencier» (*sic*) protégé par une législation fédérale qui permettrait de préserver la biodiversité canadienne. «C'est un devoir que nous avons pour les générations futures. C'est un patrimoine important que nous nous devons de préserver pour leur léguer plus tard...» dira le journaliste interrogé à ce sujet.

Nous aimerions conclure cet exposé par quelques brèves remarques sur la logique discursive de nos répondants. La discussion qui entoure les six enjeux ponctuels du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec laisse une fois de plus entrevoir une pluralité de propositions normatives. Si on peut dégager un consensus clair en ce qui concerne la lutte à la discrimination génétique, l'unanimité semble toutefois difficile à atteindre pour ce qui est des autres enjeux. Du moins, nous pouvons remarquer que l'idée d'une réglementation formelle ne semble pas mobiliser un nombre aussi important de répondants pour les cinq autres enjeux identifiés dans ce chapitre.

Malgré cette hétérogénéité des propositions normatives et cette variété de contenus imageants diffusés par nos répondants, il est toutefois possible d'identifier deux éléments discursifs communs à tous les acteurs du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec.

Le premier est celui qui a trait à la notion d'intérêt commun qui sert de trame de fond à l'argumentation de nos répondants. Lorsqu'il s'agit de discuter des diverses applications possibles de la génétique humaine, les répondants interrogés évaluent toujours les bénéfices collectifs de ces dernières pour la population. La logique argumentaire utilisée ici révèle une tension constante entre la logique de l'intérêt particulier et celle de l'intérêt commun. Une interrogation semble se tisser en filigrane afin de savoir à qui profitent les nouveaux développements de la génétique humaine. Entre une appropriation privée de la connaissance et une affirmation de la nature publique de celle-ci, chaque répondant affirme son choix. Toutefois, chacune de ces propositions s'inscrit dans un univers discursif où l'intérêt commun est privilégié.

La réalisation de cet intérêt commun est tributaire, dans le discours de nos répondants, d'une certaine harmonie dans les rapports sociaux. Celle-ci demeure possible tant et aussi longtemps que la génétique humaine n'induit pas de rapports de force ou d'inégalités sociales. En ce sens, bon nombre de répondants réaffirment des valeurs d'égalité, de fraternité et de justice sociale pour justifier leur prise de position dans le débat. Il s'agit là d'un second élément discursif commun à l'ensemble de nos répondants.

Si on constate que les principaux acteurs du débat sur la réglementation génétique humaine au Québec n'arrivent que très rarement à un consensus lorsqu'il s'agit de débattre des enjeux majeurs de l'application de cette connaissance, il faut toutefois souligner qu'il existe une volonté commune de défendre les principes de l'intérêt commun et de la justice sociale lorsque vient le moment d'envisager de nouvelles normes à ce sujet. Chaque acteur intègre dans son discours une définition de l'intérêt commun et de la justice sociale qui lui est propre. Cette définition peut être partagée par d'autres acteurs, mais comme elle est largement implicite, on ne peut présumer des points de convergence dans les logiques discursives exprimées par ceux-ci.

De façon générale, on peut toutefois signaler que les représentants de compagnies de biotechnologies et les généticiens sont les catégories d'acteurs du débat qui sont les moins intéressés par une réglementation de la génétique humaine et de ses applications. Plus l'objet des normes proposées touche directement le cadre de pratique de ces acteurs et menace leur autonomie professionnelle ou commerciale, plus l'opposition à celles-ci est vive. Par ailleurs, on constate que les trois autres catégories

d'acteurs du débat sont beaucoup moins réticentes à l'idée de la réglementation. Dans ce cas, plus le degré d'expertise et de proximité de cette discipline scientifique est élevé, plus la volonté de l'encadrer est élevée. Ainsi, les spécialistes qui gravitent autour de la génétique humaine ont-ils un point de vue beaucoup plus «interventionniste» que les représentants des groupes de patients qui se disent peu ou pas informés sur le sujet et qui n'arrivent pas à envisager les applications concrètes de la génétique humaine. Les représentants des médias occupent, quant à eux, une position médiane entre ces deux catégories d'acteurs.

En définitive, il est à noter que les prises de position normative de chaque acteur du débat s'articulent autour des deux grands éléments discursifs dont nous venons de faire état brièvement, à savoir l'intérêt commun et la justice sociale, et que ces éléments ont une fonction de légitimation du discours exprimé par ceux-ci.

CHAPITRE 9: LES REPRÉSENTATIONS ET LES IMAGINAIRES SOCIAUX DE L'ALTÉRITÉ DANS UN CONTEXTE D'ÉMERGENCE NORMATIVE: LE DÉBAT SUR LA RÉGLEMENTATION DE LA GÉNÉTIQUE HUMAINE AU QUÉBEC

Si le débat actuel sur la génétique humaine révèle à la fois les espoirs et les inquiétudes des différents groupes sociaux sur la question, il est tout aussi instructif sur les rapports sociaux qui se tissent entre les acteurs qui participent à ce débat. Dans le discours de ces derniers, ce sont bien plus que les volontés d'encadrement normatif qui sont exprimées: les aspirations, les stratégies d'action, les sympathies ou les conflits entre groupes présents dans le débat sont aussi révélés par les acteurs qui s'expriment sur leurs préférences normatives.

Dans le cadre des entretiens que nous avons effectués pour cette recherche, nous avons pu constater qu'il existait aussi des représentations et des imaginaires sociaux de l'altérité dans le débat québécois sur la réglementation de la génétique humaine. Ces représentations et imaginaires se composent de contenus imageants qui proposent une vision de l'autre - c'est-à-dire des intervenants du débat qui ne font pas partie de la même catégorie occupationnelle ou professionnelle que le répondant - qui suppose une évaluation des aptitudes et des compétences de ce dernier lorsqu'il s'agit d'encadrer la pratique de la génétique humaine et de ses applications.

L'ensemble des propos recueillis lors de nos entretiens nous a permis de distinguer les principales solutions suggérées par nos répondants pour déterminer à qui incombe la responsabilité d'un encadrement normatif. Ces solutions mettent en relief l'image des différentes catégories occupationnelles présentes dans le champ d'activité

de la génétique humaine. En somme, l'ensemble des représentations et des imaginaires exprimés ici permet de brosser le tableau des acteurs du débat sur la génétique humaine de leur propre point de vue.

9.1 L'auto-réglementation: pour éviter «l'incompétence des uns et l'opportunisme des autres»?

S'il est une solution que semblent privilégier les généticiens et autres spécialistes de la biologie moléculaire pour encadrer la pratique de la génétique humaine et le développement de ses applications, c'est bien celle de l'auto-réglementation. Les cinq généticiens que nous avons rencontrés se disent favorables à ce qu'on «déclare les membres de cette profession responsables de l'encadrement normatif de la discipline». Les raisons invoquées par nos répondants sont invariablement les mêmes: les généticiens sont les acteurs qui sont les plus aptes à identifier les problèmes de nature éthique que peut poser l'application de la génétique humaine. Ils sont ceux qui possèdent la meilleure connaissance de ce champ scientifique et de ce fait ils peuvent mieux que quiconque réaliser les implications de leur propre activité. Interrogés sur la possibilité que d'autres groupes puissent s'approprier la connaissance génétique et jeter éventuellement un regard éclairé sur le sujet, trois généticiens doutent que cette connaissance ne soit jamais vraiment «valable» parce que trop coupé de la pratique réelle de la génétique humaine. Un de ces répondants ajoute d'ailleurs:

"Il y en a pas mal de bioéthiciens, puis de gens en sciences sociales qui se disent connaisseurs dans ce domaine. Nous, ça nous fait toujours un peu rire les sciences socialeux (*sic*) qui viennent nous dire quoi faire! Honnêtement, quand je lis *The Lancet* ou le *New England Journal of Medicine*, je ne comprends pas toujours tout, surtout si ce n'est pas

dans mon champ immédiat de recherche. Pourtant, j'ai quand même plus de quinze années de formation universitaire en médecine et en biologie moléculaire dans des institutions renommées à travers le monde. Ça donne une idée de la complexité de cette connaissance. Alors, quand un bioéthicien vient me dire qu'il comprend tout les enjeux et qu'il saisit bien les bases scientifiques d'un projet de recherche, je rigole largement! 80% de ces pseudo-spécialistes n'ont aucune base scientifique ou très peu. Qu'ils aillent faire leurs classes avant de nous dire quoi faire!"

Les spécialistes des sciences sociales et de la bioéthique sont considérés par les généticiens comme inaptes à porter un regard juste sur la génétique humaine et ses applications. «En plus, ces gens-là croient qu'ils ont le monopole de l'éthique. Ils croient qu'ils savent vraiment ce qui est bon pour le public» ajoute un de ceux-ci. L'image de la bioéthique est d'ailleurs loin d'être positive chez les cinq généticiens que nous avons rencontrés. Ces derniers utilisent des termes peu élogieux pour définir les bioéthiciens. Ce sont des «charlatans», des «gens qui se cherchent de la job», des «opportunistes», des «prestataires bien éduqués», des «rhétoriciens vicieux», des «gens qui critiquent mais qui n'ont rien à proposer d'intelligent», des «parasites qui profitent des généticiens», des «curés puis des bonnes soeurs rétrogrades»,... Deux généticiens considèrent toutefois qu'il existe des «bioéthiciens qui sont bons malgré tout» et «à qui on peut parler». Le reste de ceux-ci n'arriveraient pas, selon ces répondants, à proposer une analyse sérieuse des répercussions de l'application de plus en plus répandue de la génétique humaine:

"Ils sont en quête de légitimité et ils veulent gagner leur place en nous mettant des bâtons dans les roues. Je crois les sociologues plus capables d'avoir un vrai point de vue critique et constructif que ces bioéthiciens qui disent n'importe quoi. Ils ne sont pas crédibles. Ils

improvisent sur à peu près tout. C'est des gens qui veulent se faire passer pour des scientifiques alors qu'ils ne veulent que s'approprier un certain pouvoir dans un domaine qu'ils ne connaissent même pas. C'est des administrateurs, pas des scientifiques. Des gens comme ça, il y en a déjà trop au Québec."

Le rôle des spécialistes des sciences sociales dans le débat sur la réglementation de la génétique humaine, sans être entièrement positif, est perçu moins négativement. «On sent moins que les sociologues ou les anthropologues veulent nous mettre au pas. Ils sont plus nuancés, mais à vrai dire, ils n'ont pas la formation adéquate pour dire ce qui est acceptable au point de vue éthique tant dans la recherche que dans les applications cliniques» pense l'un de ces généticiens. Deux de ses collègues croient que les spécialistes des sciences sociales font un travail utile lorsqu'ils étudient «le degré d'acceptation des biotechnologies» dans la population où qu'ils examinent «le rôle de l'État québécois ou canadien dans le développement de la génétique humaine au pays». Mais, pour un autre, ce n'est pas ce que ces chercheurs privilégient actuellement:

"Les sociologues, les anthropologues, les économistes de la santé se mêlent tous d'éthique présentement parce que c'est le discours à la mode. Ils reçoivent des sous du gouvernement pour parler de ça... Comme si nous ne faisons pas déjà l'objet de contrôles serrés! Il y a déjà suffisamment de comités d'éthique dans cette province, de codes de déontologie pour les professions de la santé, d'énoncés de principe qui gèrent notre travail que si on ajoute, en plus, la critique des sciences sociales qui ne se mêle pas de ce qui la regarde, bien on va finir par tuer le vrai travail scientifique qu'on fait dans nos laboratoires. Assez, c'est assez!"

Le constat d'une surenchère éthique qui gagnerait plusieurs milieux qui gravitent autour de la génétique humaine fait l'unanimité chez les généticiens que nous avons interrogés. Les autres répondants que nous avons rencontrés ne partagent pas cette opinion, sauf pour ce qui est des représentants de compagnie de biotechnologie et d'un journaliste qui affirme que l'ensemble de la population se laisse gagner par «une véritable paranoïa» qui occulte les bénéfices de la recherche en génétique humaine. Il ajoute: «L'éthique actuelle n'est plus une éthique du bien commun mais une éthique de la peur. Et c'est fort rentable de miser sur les angoisses des gens pour se tailler une place dans un monde aussi lucratif que celui de la génétique.»

Cette idée est partagée par les généticiens qui considèrent que la recherche en génétique humaine doit rester sous le contrôle de ceux qui la font et que les autres groupes qui s'intéressent à cette discipline et à son développement devraient «agir dans les limites de leurs compétences». «On ne demande pas à un généticien de juger de l'éthique d'un projet en sciences sociales, alors pourquoi l'inverse serait-il souhaitable?» s'interroge l'un des généticiens rencontrés lors de notre recherche.

Selon l'ensemble des généticiens rencontrés, le travail proprement scientifique en laboratoire devrait être géré par eux, mais la commercialisation des applications du génie génétique et les effets pervers de celle-ci devrait faire l'objet d'un débat plus large qui incluerait tous ceux qui se sentent concernés par la question. «Les monopoles des grandes compagnies de biotechnologie, les possibilités de discrimination génétique, l'eugénisme, ce sont des choses qui sont en dehors de notre responsabilité. Ce sont de véritables problèmes sociaux. C'est ce à quoi les autres spécialistes doivent travailler. On peut les aider là-dessus, comme ils peuvent nous aider à comprendre l'impact social

de nos recherches. C'est là qu'on n'entre pas en conflit et c'est là qu'il faut vraiment se battre» affirme l'un des généticiens de notre échantillon.

L'auto-réglementation est donc privilégiée pour toutes les activités de recherche et pour la participation des sujets humains à ces activités. «L'État ne devrait pas se mêler de ça. Ils veulent toujours tout contrôler et puis, ils le font souvent très mal!» affirme un généticien qui n'apprécie pas que le gouvernement s'immisce dans son laboratoire et dans sa clinique. Il est rejoint dans son propos par deux de ses collègues qui ne font guère confiance aux fonctionnaires qui édictent des règles d'éthique «inadéquates, coupées du monde réel» et qui les «empêchent de rendre un grand service à la population».

«Nous pouvons nous-mêmes surveiller notre propre pratique, comme c'est déjà le cas pour les groupes professionnels reconnus par le Code des professions.» suggère un généticien qui affirme que ses collègues savent tenir compte des avis des experts qui s'intéressent à la génétique humaine. Ce chercheur pense qu'il faut consulter des juristes, des sociologues, des gens du public et même des bioéthiciens (!) pour en arriver à construire des normes qui soient fiables. «Mais, ces gens-là ne doivent pas empiéter sur nous. On peut se discipliner soi-même tout de même! On n'est pas des monstres sans conscience...» ajoute-t-il.

Cette auto-réglementation est toutefois loin de faire l'unanimité chez les autres répondants que nous avons interrogés. Seuls les trois représentants de compagnies de biotechnologie et un juriste y sont favorables. Les autres répondants considèrent que la génétique touche des aspects si fondamentaux de la vie humaine qu'il faut que cette discipline soit régie par l'État, seul garant de l'intérêt commun et de la justice sociale.

«On ne laissera quand même pas les généticiens redéfinir le vivant tout seul dans leur coin et le soumettre ensuite au marché» s'indigne un sociologue qui fait remarquer que les généticiens, qui sont généralement des médecins aussi, ont de tout temps eu une attitude corporatiste en rupture avec les idéaux de service à la population qu'ils sont pourtant appelés à défendre. En écho à cette opinion, un journaliste dira: «La médecine est toute puissante parce qu'elle a toujours défendu son autonomie. Elle s'est toujours placée au-dessus des débats en voulant les englober. C'est de l'impérialisme pur et dur et c'est ça qui fait la force des médecins.»

Selon un représentant d'associations de patients, les intentions autonomistes des médecins et des chercheurs sont un frein à la démocratie. Elles entravent la libre expression des bénéficiaires des applications du génie génétique en interdisant à ceux-ci tout droit de regard sur la gestion et l'encadrement de la recherche en génétique humaine:

"L'auto-réglementation, c'est pas trop souhaitable dans la mesure où ce sera toujours les généticiens qui fixeront les règles du jeu pour qu'un patient participe à une recherche. Il n'y a pas de dialogue là-dedans! Le chercheur n'est pas nécessairement tenu de donner toutes les implications de sa recherche et si une bavure survient, bien, on a un système corporatif qui protège le généticien, comme le Collège des médecins le fait actuellement avec ses membres. Il y a souvent de l'abus. On dit que ces groupes sont là pour défendre le public, mais dans le fond, ils défendent généralement leurs intérêts. Pas ceux du patient."

La participation du public à l'encadrement de la génétique humaine semble rallier plusieurs répondants de notre enquête. Tous ceux qui se disent en désaccord

avec l'idée d'auto-réglementation souhaitent cette participation, tout comme deux généticiens qui affirment qu'elle doit toutefois être limitée à certains éléments, comme celui de l'expression des besoins des patients et la définition des rôles dans la relation patient-thérapeute. Par ailleurs, ces généticiens s'opposent à ce que des «profanes» discutent des enjeux commerciaux ou éthiques de l'application de la génétique humaine. «L'absence de connaissances scientifiques et la présence de fausses vérités dans la pensée commune nuit à ce genre de débat. C'est pourquoi il est préférable de nous laisser faire les choses nous-mêmes. On ne vit pas en vase clos. On peut consulter les gens lorsqu'on sent qu'on dérape. On peut aussi les inclure dans le débat quand on sent qu'ils sont compétents.»

En définitive, les généticiens rencontrés sont donc favorables à une auto-réglementation de leur pratique scientifique, mais aussi à un contrôle de leur propre cheminement professionnel, qu'il soit dans un milieu universitaire ou privé. «Encore là, l'État n'a rien à dire là-dessus. On est dans un système libéral où on ne peut pas bâillonner les chercheurs pour qu'ils restent dans le domaine public. On est assez grand pour se protéger nous-mêmes. Pourtant, nos politiciens veulent miner la dynamique de la recherche au Québec. Ils n'en connaissent pas grand chose à vrai dire!» affirme un généticien qui, comme l'ensemble de ses collègues, considère que l'auto-réglementation est le meilleur moyen d'élaborer des normes qui éviteront «l'incompétence des uns et l'opportunisme des autres».

9.2 Un comité national de bioéthique: entre le sentiment de nécessité et la crainte d'une récupération politique

Parmi les principales solutions envisagées par les acteurs du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec, la création d'un comité national d'éthique semble être privilégiée par un nombre important de nos répondants (17 sur 21; deux représentants d'entreprises de biotechnologie, un généticien et un journaliste s'y opposent). Du moins, l'idée n'est pas rejetée par ceux-ci, qui considèrent toutefois qu'il «faudra prendre de bonnes précautions avant de constituer un comité comme celui-là pour éviter qu'il ne serve à rien ou qu'il dérive vers des avenues non souhaitées».

Trois généticiens, un juriste, trois journalistes et un bioéthicien considèrent que la formation d'un comité national de bioéthique répond à une nécessité absolue. «L'État a absolument besoin d'une instance constituée d'experts qui pourra lui donner des avis sur les développements du génie génétique» affirme un bioéthicien. Deux généticiens prennent le relais de celui-ci en mentionnant toutefois que ce comité devrait être composé de chercheurs en biologie moléculaire essentiellement. Les autres spécialistes seraient plutôt appelés à intervenir auprès du comité sur une base sporadique, à titre d'experts-conseil. Cette idée est cohérente avec celle de l'auto-réglementation exprimée par l'ensemble des généticiens interrogés. L'idée de voir la connaissance génétique échapper aux mains de ceux qui la produisent inquiète les chercheurs en génétique humaine. C'est pourquoi ceux-ci privilégient un comité national qui ne serait composé que de généticiens.

Bien évidemment, cette solution ne fait pas l'unanimité chez les autres répondants, qui préfèrent que ce comité soit représentatif de «la diversité des individus et des groupes qui s'intéressent de près ou de loin à la génétique humaine». Un bioéthicien affirme même que la génétique est une forme de connaissance extrêmement complexe dont les implications dépassent le simple savoir scientifique. Il ajoute:

"Si un tel comité doit voir le jour, il faut qu'on y retrouve des généticiens bien sûr, mais aussi des juristes, des sociologues, des philosophes, des théologiens... Il faut que le débat soit le plus large possible dans un esprit d'intégration des connaissances. Et, à ce titre, il serait important qu'il y ait aussi des gens du public."

Cette dernière recommandation laisse plusieurs répondants perplexes. Non pas que ceux-ci s'objectent à de telles intentions, mais ils croient plutôt qu'il faille mettre un frein à la complexité et à la multiplication des réseaux d'interlocuteurs. À ce sujet, un juriste s'exprime ainsi:

"La meilleure façon de fragmenter les décisions et de créer des normes peu effectives, c'est de créer l'illusion qu'un véritable débat démocratique s'engage dans ces comités en y invitant une pluralité d'individus. Je crois qu'il faut limiter le nombre de membre d'un comité national de bioéthique en ne choisissant que des experts. Je sais que le gouvernement du Québec aimerait bien qu'un tel comité existe. Mais, il y a un danger que ce gouvernement ne fasse que des nominations partisans et qu'il crée ainsi une nouvelle catégorie de bureaucrates coupés des véritables développements de la génétique. Il faut voir à ça aussi!"

Cette préoccupation est partagée par quelques acteurs du débat sur la réglementation de la génétique humaine (1 sociologue, 1 épidémiologiste, 2

journalistes, 1 représentant d'associations de patients) qui considèrent qu'un comité national de bioéthique n'est pas forcément à l'abri des influences politiques. L'exemple du Comité national de bioéthique de France est évoqué par un journaliste qui mentionne que cette instance a souvent servi de «marionnette» dans les décisions du gouvernement français en matière de biotechnologies. Les décisions prises concernant la thérapie génique, la commercialisation de tests de dépistage génétique ou l'expérimentation de semences transgéniques dans ce pays sont là pour le prouver. Plusieurs membres du comité ont d'ailleurs déploré, selon ce journaliste, que «l'État fait ce qu'il veut des avis qu'ils émettent». Qui plus est, ce répondant considère que les membres du Comité de bioéthique français participent à une certaine forme de corruption en acceptant «de s'asseoir à la même table que des PDG de firmes de biotech et des ministres bien en vue du gouvernement français».

À cette remarque, un généticien réagit en affirmant qu'aucune institution gouvernementale ne peut faire abstraction des lobbys privés et des orientations définies par l'État dans le processus de décision auquel celles-ci doivent se livrer. «On peut quand même protéger l'autonomie d'un Comité national de bioéthique par une loi» ajoute toutefois un juriste, appuyé dans ses propos par un bioéthicien et une épidémiologue. L'autonomie est d'ailleurs la caractéristique qui est la plus fréquemment évoquée par nos répondants pour définir un éventuel comité national d'éthique québécois. «Ce comité devra non seulement être autonome, mais aussi bénéficier d'une indépendance assez large face à l'État» affirme un des journalistes interrogés.

Pour réaliser cette autonomie, certains répondants (1 sociologue, 1 épidémiologiste, 1 juriste, 2 journalistes, 2 généticiens) pensent qu'il faut que le comité

de bioéthique n'agisse qu'à titre de comité-aviseur pour le gouvernement québécois. D'autres (1 journaliste, 1 bioéthicien, 1 généticien, 1 représentant d'associations de patients) ajoutent que les membres de ce comité ne devraient pas être choisis par l'État, pour éviter toute forme de nominations partisanses ou d'éventuelles récupérations politiciennes. «On connaît bien les politiciens: partout où ils peuvent mettre leur nez et où il y a de l'argent et du pouvoir en jeu, ils sont là! Le but de l'éthique, c'est d'assister au développement de la science, mais en y insufflant une certaine conscience. C'est pas vraiment le fort des politiciens ça, la conscience!» pense un journaliste qui s'oppose à des liens trop étroits entre le gouvernement et un éventuel «Comité national des Sages».

Les opposants à ce comité (deux représentants d'entreprises de biotechnologie, un généticien et un journaliste) considèrent que les structures actuelles et les dispositions législatives en vigueur sont suffisantes pour contrer les effets pervers du développement de la génétique humaine. «Tout au plus, devrait-on modifier ou amender certaines lois pour mieux encadrer la commercialisation de la recherche en génétique humaine» soutient un journaliste qui croit, nous dit-il, aux «vertus de l'État de droit»:

"Pour moi, il est clair que notre démocratie, quoi qu'on en dise, laisse la part belle à l'expression des inquiétudes de la population. Et notre État est là généralement pour écouter ce que le bon peuple a à dire sur la question. S'il ne le fait pas, on n'a qu'à élire un nouveau gouvernement. On est plus au temps de Louis XIV tout de même! La volonté populaire peut se traduire en actions concrètes de la part du gouvernement. On a pas besoin de ces comités, d'autant plus qu'ils risquent d'être dominés par des bioéthiciens. Les bioéthiciens sont de mauvais moralistes qui veulent inculquer à la population la bonne façon de penser. Je pense que les gens sont

plus intelligents que ça. On n'a pas besoin d'une nouvelle doctrine bioéthique et d'un nouveau clergé pour nous dire quoi penser!"

Les représentants de compagnies de biotechnologie sont très discrets à ce sujet. Ils disent préférer une réglementation de la recherche en génétique humaine par ceux qui la font, mais se disent intéressés à discuter d'un éventuel Comité national de bioéthique. Bien qu'ils n'y soient pas vraiment favorables, ceux-ci affirment que s'il doit voir le jour, celui-ci devra laisser une place aux compagnies de biotechnologie qui ont aussi «à coeur» le questionnement éthique sur le sujet. Les intentions de ces compagnies sont toutefois remises en cause par un sociologue qui affirme qu'une participation de celles-ci à un comité de bioéthique serait «désastreuse» puisque ces dernières n'ont qu'un seul objectif, celui de maximiser les profits de leur entreprise, «trop souvent au détriment de considérations morales et éthiques».

9.3 La participation citoyenne: une solution souhaitable ou un piège à éviter?

L'ensemble des représentants d'associations de patients que nous avons rencontrés souhaitent une participation accrue du public au débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. «On parle toujours d'une société démocratique et consensuelle au Québec. Mais j'aimerais bien qu'on me dise à qui appartient le consensus qui prévaut dans cette société... En dehors des bien-nantis, il n'y a pas de place pour les gens ordinaires dans les affaires importantes de l'État ou des grandes entreprises» nous dit un représentant d'associations de patients qui souhaite que le gouvernement québécois modifie ses pratiques en matière de consultation publique.

Plusieurs répondants (les cinq spécialistes qui gravitent autour du champ de la génétique humaine mais dont ce n'est pas la spécialité immédiate, deux journalistes, deux généticiens et trois représentants d'associations de patients) croient que «les gens ordinaires» ont leur mot à dire dans le débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Un juriste considère toutefois que les pratiques actuelles sont loin de permettre à l'opinion publique de s'exprimer pleinement:

"On arrête pas de faire des commissions parlementaires sur le moindre projet de loi ou alors on fait des États généraux un peu partout à travers la province en disant que ce sont les honnêtes citoyens, contribuables, qui vont permettre de définir les grandes orientations futures du gouvernement. C'est de la mascarade pure et simple! On sait très bien que les rapports de force qui s'instaurent dans ces exercices-là favorisent toujours ceux qui mobilisent le plus de ressources. Le petit citoyen qui s'inquiète des mauvaises expériences en thérapie génique ou encore que le gouvernement accorde un contrat à une grande firme de biotechnologies pour qu'elle diffuse ses tests de manière exclusive dans la province, n'est pas ou peu organisé. Il est isolé et n'a pas beaucoup de moyens financiers pour combattre les grosses firmes bien rodées. En fait, ça pose plein de questions. À quel organisme il se rattache? À qui peut-il s'allier? Connait-il les rouages de l'État qui lui permettront de parler aux bonnes personnes? Il est complètement floué, le petit citoyen!"

Devant la difficulté de cette situation, deux répondants (un épidémiologiste et un journaliste) proposent que de véritables conférences citoyennes de consensus soient organisées pour que les craintes et les appréhensions des citoyens trouvent finalement un écho dans les décisions du gouvernement. Ce type de conférences qui permet tant aux experts qu'aux citoyens «ordinaires» de s'exprimer sur des sujets à caractère social

ont vu le jour dans les pays scandinaves au milieu des années quatre-vingts. Inspirées des conférences de consensus instaurées par les NIH américains pour faire face aux nouveaux problèmes de santé publique et à l'accroissement des coûts du système de santé aux États-Unis dans les années soixante-dix, ces nouvelles conférences visent à intégrer les citoyens au processus de décision.

Dans le cadre du débat sur la réglementation de la génétique humaine, plusieurs répondants sont favorables à ce que la population soit consultée sur certains aspects du développement de cette discipline et de ses applications. «Il est très important que la population puisse s'exprimer sur la génétique humaine, du moins sur les applications qui vont la toucher directement. Après tout, il est légitime que la population exprime ses inquiétudes et qu'elle ne veuille pas servir de cobaye à la recherche dans ce domaine» affirme un journaliste. Pour ce dernier, comme pour un épidémiologiste, il est impératif de réaliser un véritable travail d'éducation populaire pour que «les gens comprennent les véritables enjeux de la génétique humaine avant de se prononcer sur ceux-ci». Des objectifs auxquels adhère aussi un sociologue qui met en garde toutefois les journalistes contre une simplification de l'information ou une manipulation pure et simple de celle-ci:

"Il n'y a peu ou pas de vrais journalistes scientifiques au Québec. Ceux qui occupent le terrain se contentent généralement de prendre le relais du discours des grandes firmes de biotechnologie ou de quelques généticiens influents. Les sources d'information sont limitées et la rigueur journalistique s'en ressent. Il en ressort une information trafiquée, qui tourne les coins ronds, qui ne vise que l'évènement et ne s'intéresse que très peu à l'analyse et aux commentaires. Pourtant, la population mérite une information plus rigoureuse si elle veut prendre part aux décisions importantes que

supposent la réglementation de la génétique humaine. Les médias ont un rôle à jouer là-dedans et ils s'en acquittent très mal à mon avis."

Deux journalistes viennent à la défense de leur profession en affirmant que «c'est les conditions dans lesquelles on travaille qui font en sorte qu'on doit sortir la nouvelle rapidement. Il y a très peu de place dans les médias pour un travail d'analyse qui prend du temps» et aussi «Comment voulez-vous qu'on informe adéquatement le public quand les principaux responsables du développement du génie génétique pratiquent un contrôle total de l'information? On n'a ni le temps, ni l'argent pour se battre contre eux...».

À ce problème, quelques répondants (un épidémiologiste, un juriste, un généticien et un représentant d'associations de patients) proposent des solutions alternatives. Pour ceux-ci, les médias ont un rôle évident à jouer dans l'information du public, mais ils ne sont pas les seuls agents d'éducation populaire possibles. L'épidémiologiste rencontré affirme, entre autres, que c'est de son devoir en tant que chercheur oeuvrant dans le domaine de vulgariser ses connaissances et de les partager avec le plus grand nombre, sans qu'il ait nécessairement à passer par les médias. Un généticien propose, quant à lui, que des cafés scientifiques soient créés partout au Québec pour que soient analysés les impacts de l'application du génie génétique dans le cadre de débats où seraient conviés l'ensemble des membres de la communauté. Il ajoute que les généticiens devraient y participer massivement et réfléchir eux aussi aux enjeux éthiques de leur pratique. Un juriste et un représentant d'associations de patients pensent que tous les organismes privés ou publics qui réfléchissent sur les impacts éthiques et sociaux de l'application de la génétique humaine devraient diffuser leur

connaissance sous forme de documents à grand tirage distribués à l'ensemble de la population. «Plus l'information circule, plus il y a de chance que le débat gagne la population» affirme un juriste.

Deux généticiens et un représentant d'entreprises de biotechnologie s'élèvent toutefois contre l'éducation populaire et la participation du public au débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Ceux-ci s'insurgent contre la relativisation du travail expert dans un débat où on donnerait une voix presque égale à l'opinion publique. «Ça revient à dire que M. Dupont peut juger aussi bien de l'innocuité de certains procédés qu'un généticien de carrière. Ça n'a pas de sens!» affirme un généticien. «Même en renseignant le public au mieux possible, ils n'auront pas encore toute l'information pour juger correctement des développements de la discipline. Les renseigner, c'est une chose, mais les renseigner bien, c'est autre chose...» ajoute un représentant d'entreprises de biotechnologie.

Du reste, tous les autres répondants interrogés se disent d'avis qu'il faut laisser une place à l'opinion publique dans le débat sur la génétique humaine. Toutefois, les moyens privilégiés pour favoriser l'expression populaire sont, comme nous l'avons vu, très nombreux et peu homogènes.

9.4 Le recours à l'État: pour «faire régner la justice sociale» et «protéger la nature humaine»

Bien peu de répondants remettent en cause l'intervention de l'État en matière de santé publique. «C'est grâce aux politiques sanitaires adoptées par de nombreux États occidentaux dès la fin du XIXe siècle que la santé des populations s'est vraiment améliorée» rappelle un représentant d'associations de patients. L'État a contribué, dans l'esprit de plusieurs de nos répondants, à démocratiser les soins de santé et à les consolider. L'avènement de la génétique humaine et les promesses de la médecine génétique ne semblent toutefois pas modifier l'attitude des répondants à l'égard de l'État. Ceux-ci considèrent que le gouvernement se doit d'encadrer ce champ d'activité scientifique «au nom de la santé et de la protection du public». Un épidémiologiste affirme ce qui suit à ce sujet:

"Il y a tellement d'enjeux politiques et commerciaux dans l'application des connaissances en génétique humaine qu'il faut à tout prix qu'il y ait une instance au-dessus de la société civile qui garantisse aux citoyens un peu de justice sociale. La génétique touche aux fondements biologiques de la vie humaine. On ne peut pas laisser les compagnies privées faire ce qu'ils veulent avec ça. Ils faut aussi éviter que certains chercheurs en profitent et proposent n'importe quoi comme protocole de recherche. Les énoncés de principe et l'auto-réglementation peuvent donner un cadre de pratique, mais elles ne sanctionnent pas vraiment les pratiques douteuses. D'autant plus que les généticiens ne sont pas soumis à des règles professionnelles strictes... Des lois votées par le gouvernement, c'est ce que ça prend... L'État est encore le seul endroit où on peut partiellement faire régner la justice sociale, protéger la nature humaine et éviter les abus."

Plusieurs répondants (1 juriste, 1 épidémiologiste, 2 journalistes, 2 représentants d'associations de patients) déplorent les orientations récentes prises par les gouvernements canadien et québécois en matière de génétique humaine. Pour un des journalistes interrogés, ces orientations suivent un mouvement plus large de déréglementation qui touchent toutes les sphères d'intervention de l'État. «En favorisant la déréglementation, on attire ainsi les grandes firmes de biotechnologie qui peuvent faire ce qu'elles veulent au Canada. Notre pays est un véritable Eldorado pour ces compagnies!» affirme un sociologue interrogé lors de notre enquête.

Cette situation est bien évidemment décriée par ces répondants qui considèrent que l'élite politique et la fonction publique de notre pays ne protègent pas les citoyens comme ils devraient le faire. Le sociologue que nous avons interrogé ajoute à ce sujet:

"Des spécialistes de divers pays m'affirment régulièrement lorsque j'assiste à des congrès internationaux que, non seulement les scientifiques canadiens sont insouciants et dangereux, mais qu'en plus nos dirigeants sont carrément inconscients lorsqu'il s'agit de prendre des décisions sur les applications concrètes de la génétique dans notre pays. Ça ne peut plus durer!"

Pour celui-ci, comme pour l'ensemble des répondants qui souhaitent voir l'État prendre ses responsabilités en matière d'encadrement normatif de la génétique humaine et de ses applications, il apparaît nécessaire que se produise une prise de conscience des dangers possibles du génie génétique chez les représentants politiques et les hauts-fonctionnaires de l'État québécois et canadien. «C'est à nous de les renseigner là-dessus» ajoute un épidémiologiste qui pense que les spécialistes de ce champ devraient faire plus de pressions sur les gouvernements pour que ceux-ci adoptent des politiques interventionnistes en matière de génétique humaine.

Le souhait que cet épidémiologiste émet est partagé par plusieurs répondants. Parmi ceux-ci, un généticien et un journaliste favorisent la création d'un observatoire sur le génie génétique qui ne serait pas «un simple comité d'éthique, ni un conseil d'évaluation des technologies» mais un organisme public chargé d'étudier les développements de la génétique humaine et de définir les grandes orientations de nos gouvernements en cette matière. Cet organisme serait constitué d'équipes de recherche multidisciplinaires qui sonderaient les opinions de la population tout en les confrontant aux avis des experts. Cet observatoire serait aussi chargé d'élaborer des projets de loi qui seraient soumis soit à l'Assemblée nationale (si cet organisme est provincial), soit à la Chambre des Communes (si cet organisme est fédéral) pour adoption.

Cette dernière proposition ne semble toutefois pas faire l'unanimité parmi les répondants que nous avons rencontrés. Certains d'entre eux (2 journalistes, 2 généticiens, 1 sociologue, 1 représentant de compagnies de biotechnologie et 1 représentant d'associations de patients) considèrent que cet observatoire risque de devenir une instance facilement récupérable à des fins politiques, tout comme pourrait l'être un éventuel Comité national de bioéthique. La majorité de ces répondants croient qu'il est préférable que le gouvernement ne soit saisi de «dossiers chauds en génétique» qu'en fonction de la demande sociale qui s'exprime, plutôt que de créer une nouvelle institution permanente qui risquerait de perdre, avec le temps, «son autonomie, sa neutralité et sa raison d'être».

9.5 Les exemples étrangers: des modèles à suivre?

Lorsqu'il s'agit de discuter des moyens à prendre pour encadrer les développements de la génétique humaine, plusieurs répondants ont recours aux exemples étrangers pour préciser leur propre choix. Ce faisant, ils expriment de nouvelles représentations et imaginaires sur les grandes orientations normatives qui régissent certains pays ou ensembles continentaux. Dans le débat qui nous intéresse, nos répondants utilisent principalement le monde occidental comme source de référence. Dans ce monde, deux visions s'affrontent généralement: celle des États-Unis d'Amérique, libérale, favorisant la déréglementation et peu encline aux débats de nature éthique ou sociale, et celle de l'Europe, où les États nationaux sont généralement plus interventionnistes et davantage préoccupés par les répercussions sociales et juridiques d'une application massive des connaissances de la génétique humaine. Cette dichotomie et ce qui la caractérise schématiquement semble faire l'objet d'un quasi-consensus chez nos répondants bien que, comme nous le verrons un peu plus loin, certains d'entre eux affirment ne pas y croire ou préfèrent tout simplement nuancer «un portrait qui est un peu trop simpliste pour être vraiment vrai» (dixit un journaliste).

Quoi qu'il en soit, l'ensemble de nos répondants s'est prononcé ouvertement sur le choix du modèle qu'il préfère. 13 répondants ont souligné qu'ils favorisaient le modèle européen de réglementation de la génétique humaine (les 5 spécialistes qui gravitent autour du champ de la génétique humaine, 2 généticiens, 3 journalistes, 3 représentants d'associations de patients) alors que les 8 autres ont affirmé que le modèle américain leur convenait mieux (les 3 représentants de compagnies de biotechnologie, 2 journalistes et 3 généticiens).

Le principal motif évoqué par les répondants pour justifier leur choix est celui de l'esprit critique face aux développements de la génétique humaine. Pour les tenants du modèle européen, il ne fait aucun doute que c'est l'absence de cet esprit qui freine la prise de décision en matière de réglementation en Amérique du Nord. «Les Européens ont l'oeil beaucoup plus vif à ce niveau-là. Toutes les couches de la société sont renseignées sur le sujet, du simple ouvrier au Président de la République, au Chancelier, au Premier ministre...» affirme un généticien qui déplore qu'une large portion de la population canadienne ne s'intéresse pas assez à la génétique humaine. La réflexion critique associée à l'attitude européenne se caractérise par un «souci de prendre des précautions» face au développement de la génétique humaine. Un journaliste affirme ce qui suit à ce sujet:

"Je suis sûr que c'est lié à l'histoire, mais il me semble que les Européens tirent plus facilement leçon des erreurs du passé que nous pouvons le faire ici. Il faut dire que le passé européen est parfois un peu lourd: le colonialisme, les grandes guerres, le fascisme, ... Ce sont des événements qui ont marqué à jamais la conscience européenne. Il me semble que ça aide à développer un souci moral dont nous n'avons même pas idée, ici, en Amérique du Nord. En tout cas, les Européens n'hésitent pas à débattre des défis sociaux et éthiques que pose l'application de la génétique humaine. On devrait suivre leur exemple un peu plus..."

Cette conscience historique est évoquée par plusieurs répondants qui déplorent que les Canadiens soient incapables d'analyser les développements de la génétique humaine dans un contexte plus large. «Tout se passe ici comme si on ne savait rien de l'Histoire et que le monde s'arrêtait aux frontières canadiennes. L'intérêt pour ce qui se passe à l'étranger est très limité. C'est lamentable!» affirme un généticien. Deux

répondants (un sociologue et un bioéthicien) affirment, pour leur part, que cette absence de conscience historique se traduit par des décisions des hommes politiques canadiens et québécois qui manquent de «vision» et témoignent d'un «mépris évident pour la réflexion critique et la solidarité sociale».

Les éléments qui sont jugés favorables par les tenants de l'approche européenne sont d'ailleurs ceux de la solidarité sociale qui devraient primer dans le débat sur la réglementation de la génétique humaine. «Quoi qu'on en dise, même si on pense que l'Europe devient de plus en plus libérale, il y a encore une solide culture de gauche là-bas» affirme un épidémiologiste qui croit qu'on doit renouer avec les «grands idéaux sociaux que le Québec portait en lui dans les années 60 et 70». Pour ce répondant, comme pour plusieurs autres, il ne faut pas que l'État québécois cède devant les pressions mercantiles des compagnies de biotechnologie en n'intervenant que le moins possible. Une telle éventualité permettrait de donner le champ libre aux pratiques commerciales de ces dernières et de fragiliser la population québécoise face à celles-ci. «Ça prend des balises éthiques pour que les compagnies de biotech n'occupent pas tous le champ de la recherche en génétique humaine et qu'ils deviennent les seuls producteurs de connaissances et d'applications cliniques dans ce domaine» affirme un généticien qui ajoute que «les Européens ont bien compris cela contrairement aux Nords-Américains qui font, encore et toujours de la business avec n'importe quoi».

Quelques répondants considèrent toutefois qu'il ne faut pas croire que les gouvernements québécois et canadien ne sont pas prêts à intervenir dans ce champ de la recherche scientifique et ainsi, témoigner d'une certaine solidarité sociale en protégeant la population contre les abus des grandes firmes biotechnologiques. Voici ce qu'en dit un représentant de compagnies de biotechnologie:

" On a déjà un système de santé publique bien établi, des organismes publics comme les Instituts de recherche en santé du Canada, Génome Québec ou Génome Canada, une législation sur les brevets rigoureuse, un niveau de taxation élevé pour les entreprises, alors qu'on ne vienne pas me dire que l'État n'intervient pas en matière de recherche en génomique. Je dis ça et, en même temps, je ne suis pas contre tout cela... C'est très sain! Ça m'énerve profondément cette attitude qui dit que le soleil brille toujours plus ailleurs. Notre système protège suffisamment les gens contre certaines dérives. Peut-être que les Européens interviennent plus, mais les grandes découvertes c'est en Amérique qu'elles se font! Et, c'est ici qu'on offre la plus grande panoplie de services aux patients, alors... En plus, il y a bien des gens qui ont un regard très acéré sur la question en Amérique du Nord. Il faut arrêter de déifier les Européens."

Certains répondants partagent l'avis de ce représentant de compagnies de biotechnologie. Toutefois, un de ses collègues dit privilégier totalement le système américain qui «évite la frilosité et la peur du changement en Europe, qui favorise pleinement l'innovation et propose grâce aux NIH des programmes de santé publique intéressants». Il avoue toutefois préférer le système de soins universels du Québec à celui des États-Unis qui peut, selon lui, «ouvrir la porte à des abus des compagnies d'assurances».

L'ensemble des répondants que nous avons interrogés affirment qu'ils souhaitent que les gouvernements canadiens et québécois favorisent l'innovation en matière de génétique humaine. «Ce n'est toutefois pas dans un modèle européen qu'on pourrait y arriver» dit un généticien qui considère que les gouvernements d'Europe ne financent pas dans une mesure acceptable les efforts de recherche en génomique. Un

journaliste appuie cette idée, mais mentionne toutefois que le véritable problème de l'Europe «c'est que non seulement l'État ne finance pas la recherche, mais qu'il empêche aussi l'entreprise privée d'aider substantiellement celle-ci». Une réaction qui fait dire à un autre généticien que le modèle nord-américain permet «une belle cohabitation entre le financement public et le financement privé de la recherche qui favorise pleinement l'innovation». En ce sens, 2 journalistes et 2 généticiens affirment qu'il faut être réaliste et reconnaître que l'État ne peut contrôler l'ensemble des activités entourant la génétique humaine. «Nous vivons à une époque où l'on se rend bien compte que l'État ne peut pas assumer toutes les dépenses. Il peut continuer à jeter un oeil sur la recherche et prendre la place qui lui revient, mais il doit permettre à d'autres acteurs de participer à cette aventure fantastique qu'est la recherche en génétique, et l'État doit négocier ce qu'il pourra encadrer avec ces acteurs, dans le plus grand respect des volontés de ceux-ci» affirme un généticien qui considère que la reconnaissance des intérêts privés en génétique humaine n'entraîne pas pour autant une détérioration de l'esprit critique et du «sens civique» des chercheurs et des acteurs principaux de ce champ d'activité scientifique. «Nous sommes à cheval entre une mentalité européenne et une mentalité nord-américaine. Ce n'est pas un cliché de le dire. C'est notre modèle à nous, pourquoi ne pas y faire confiance?» ajoute un journaliste en écho à cette dernière intervention.

Certains acteurs (un sociologue, un juriste, un journaliste et un généticien) répondent à cette interrogation en disant qu'il faut adopter des principes de précaution comme cela est d'usage en Europe car il existe une mentalité nord-américaine qui «tend à repousser toutes frontières sans examen éthique de la situation», à créer un «Far-West qui permet aux grandes compagnies de biotechnologie de faire ce qu'elles désirent au

Canada», «sans prendre en compte les impacts sur la population de la mise en application systématique des techniques issues de la génétique humaine.»

Au terme de cette présentation, il apparaît évident que le spectre des acteurs à qui l'on peut confier l'initiative et la responsabilité d'une réglementation est large et hétérogène. Le champ scientifique de la génétique humaine, dans sa relative jeunesse, continue à croître et c'est dans ce contexte bien particulier que plusieurs acteurs sociaux tentent d'y accéder ou d'influencer le cours de son développement. S'en suit une lutte pour occuper une place significative dans un univers de connaissances où les retombées politiques et économiques potentielles sont considérables.

L'analyse du discours sur l'altérité professionnelle ou occupationnelle est révélatrice des aspirations des acteurs du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Ce discours permet aux répondants interrogés d'affirmer le rôle qu'ils souhaitent jouer dans l'univers social qui se constitue autour de ce champ de connaissance. Ce rôle se définit en fonction du rôle des autres acteurs du débat. Les notions d'intérêt commun et de justice sociale occupent encore une fois une place importante dans le discours des répondants. Chacun de ceux-ci évalue la capacité des autres répondants à défendre et à faire respecter ces notions. Cette dimension du discours est essentielle pour comprendre comment s'effectuent actuellement l'évaluation et le partage des responsabilités dans le champ social de la génétique humaine au Québec.

Qui plus est, elle permet de mieux saisir les dynamiques qui animent les groupes sociaux qui participent au débat. Entre les revendications autonomistes des

génétiens, le respect de la libre entreprise pour les compagnies de biotechnologie, la reconnaissance professionnelle pour les bioéthiciens ou le respect du discours des sciences sociales, il existe un univers particulièrement riche de contenus imageants de l'altérité professionnelle et occupationnelle. Cet univers révèle de façon saisissante que la génétique humaine est bien plus qu'une simple discipline scientifique. Elle est aussi, grâce à son potentiel considérable d'applications, un champ d'intervention politique, économique et social de premier plan. Il n'est donc pas étonnant de noter dans le discours des répondants interrogés un foisonnement de représentations et d'imaginaires sociaux qui témoignent de leur aspiration à exercer un rôle significatif dans le débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec.

CONCLUSION

Derrière le foisonnement des représentations et des imaginaires sociaux exprimés par les principaux acteurs du débat sur la génétique humaine, ce sont les fondations normatives d'une éventuelle réglementation de cette discipline scientifique et de ses applications qui voient le jour. Ces contenus imageants sont loin d'appartenir à une génération spontanée d'idées sur le développement de la science, la nature du vivant ou encore la propriété intellectuelle. Ils correspondent plutôt à une relecture de ces idées à la lumière de l'accélération du progrès scientifique et technique qu'induit la recherche en génétique humaine. Le cadre de référence qui émane de ces contenus imageants dépasse largement cette simple discipline pour embrasser des considérations de nature ontologique, épistémologique et axiologique sur l'expérience humaine. En d'autres mots, les représentations et les imaginaires sociaux de la génétique humaine nous en disent long sur la façon dont nous arrivons, en tant que collectivité, à nous représenter nous-mêmes en tant qu'ensemble social.

L'étude des contenus imageants relatifs à la génétique humaine et à ses applications ouvre donc la voie à une étude plus large des modalités de structuration des rapports sociaux ou à ce que Cornélius Castoriadis (1974) nommait le "ciment de la société". Cette matière première qui permet l'édification du tissu social résulte d'une médiation entre plusieurs catégories d'acteurs sociaux. Pour les fins de cette thèse, nous n'avons retenu que quelques uns de ces acteurs, parmi les plus actifs dans le débat actuel sur la génétique humaine au Québec, pour extraire de leur discours, les ferments normatifs qui composent ce "ciment de la société", cet arrière-plan symbolique qui structure les rapports sociaux et qui risque fort d'influencer les décisions qui entourent la mise en application des connaissances de la génétique humaine dans notre province.

Plus qu'à un simple état des lieux sur la question, l'analyse que nous avons proposé dans cette thèse permet de saisir les grandes orientations normatives autour desquelles se tisse le débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Il permet de comprendre les convergences et les déchirements exprimés par les acteurs de ce débat au regard des aspirations et des projets sociaux que ceux-ci nourrissent. Dans cet esprit, les représentations et les imaginaires sociaux de la génétique humaine témoignent non seulement de l'appropriation des connaissances de cette discipline par un nombre de plus en plus large d'acteurs sociaux, mais aussi des rapports de force qui se nouent entre ces derniers pour l'expression et la mise en avant de préférences normatives qui ne sont pas toujours convergentes.

Les représentations sociales de la génétique humaine sont donc beaucoup plus qu'un outil de diffusion et d'assimilation des connaissances. Elles sont aussi, comme le dirait Denise Jodelet, des moyens de développement individuel et collectif, qui permettent la définition des identités personnelles et sociales en favorisant l'expression des groupes et, ultimement, les transformations sociales. Les imaginaires sociaux possèdent, quant à eux, des fonctions similaires qui permettent, tout autant à l'individu qu'à la collectivité, de s'identifier ou de se positionner face à un objet donné. Qui plus est, ils permettent de créer des liens sociaux, de concevoir l'avenir et de porter un projet qui sera vecteur de changement social.

La capacité d'envisager l'avenir que procurent ces contenus imageants suscite, dans le cas qui nous intéresse, des espoirs et des craintes quant à l'application de plus en plus étendue des connaissances de la génétique humaine. Ces sentiments s'accompagnent d'un autre sentiment tout aussi vif lié au bouleversement de l'ordre normatif antérieur qu'induit le développement de cette discipline scientifique.

L'ensemble des réactions suscitées par ce développement entraîne un désir de normativité qui est d'autant plus intense que les acteurs du débat sur la réglementation de la génétique humaine considèrent qu'il existe un déficit normatif lorsqu'il s'agit de faire la promotion de leurs préférences ontologiques, épistémologiques et axiologiques.

La recherche que nous avons effectuée nous aura permis de constater que l'univers des acteurs concernés par les développements de la génétique humaine au Québec est assez restreint. Malgré cet état de fait, nous avons été à même de noter que cet univers produisait toutefois une diversité de discours très grande. Les clivages qui existent dans l'expression des contenus imageants et des normativités inhérentes à ceux-ci transcendent les appartenances professionnelles ou occupationnelles de nos répondants, de sorte qu'il n'existe pas de consensus absolu quant aux tenants et aux aboutissants de la réglementation de la génétique humaine dans aucune des catégories d'acteurs que nous avons identifiés pour notre échantillon de recherche.

Malgré cette inflation pluraliste de l'expression des normativités, il existe des points de convergence dans les discours que nous avons colligés. Cependant, il faut admettre que si parfois une majorité d'acteurs s'entendent sur les fins (interdire le clonage visant la reproduction, réduire le potentiel de discrimination génétique lié au développement des applications cliniques,...), il en va tout autrement des moyens à prendre pour y parvenir. Le choix qui doit, par exemple, s'effectuer entre l'auto-réglementation, l'intervention de l'État ou le respect de normativités informelles déjà en place vient parfois troubler l'apparent consensus entre ces acteurs.

La logique discursive des acteurs-clés du débat sur la génétique humaine au Québec laisse toutefois entrevoir des préférences normatives qui servent d'éléments

communs de référence pour le dialogue qui s'instaure entre ceux-ci. L'analyse des méta-enjeux et des enjeux immédiats de la réglementation de la génétique humaine nous a révélé que les représentations et les imaginaires sociaux exprimés par les répondants que nous avons interrogés s'articulaient en fonction de deux éléments discursifs omniprésents qui, tout en étant distincts, se trouvaient à être complémentaires: la notion d'intérêt commun et celle de justice sociale.

Chaque répondant construit son argumentation sur la génétique humaine et ses applications en prenant pour cadre de référence ces deux éléments. Qu'il soit favorable ou non au clonage humain, satisfait ou insatisfait des mesures légales actuelles permettant de contrer la discrimination génétique, enthousiasmé ou dégoûté par la commercialisation de la recherche scientifique, l'acteur qui exprime ses préférences normatives le fait toujours en plaçant l'intérêt commun au centre de son argumentation. Comme cet intérêt commun ne saurait se matérialiser sans un souci de justice sociale, nos répondants ont aussi réfléchi aux rapports de domination et de sujétion que peut générer la génétique humaine. Les adversaires de certaines applications ou pratiques liées à cette discipline scientifique analysent les impacts de celles-ci en termes dualistes où les rapports de force sont présents, par exemple, entre ceux qui brevètent les résultats de leurs recherches et ceux qui ne le font pas, entre ceux qui profitent d'un profil génétique favorable et ceux qui n'en profitent pas, entre ceux qui sont initiés à la connaissance génétique et ceux qui ne le sont pas... Il va sans dire que les partisans de ces mêmes applications ou pratiques considèrent que ces dernières rencontrent l'intérêt commun et qu'il n'y a pas lieu d'y voir une menace à la justice sociale.

On peut toutefois constater que ce sont généralement les producteurs de la connaissance génétique, à savoir les généticiens et les compagnies de biotechnologie,

qui réfutent l'existence de rapports de force dans leur champ scientifique et dans les activités qui s'y greffent. Par ailleurs, ces derniers trouvent quelquefois des alliés ponctuels chez les acteurs qui gravitent autour de leur univers de connaissance. C'est ainsi que certains spécialistes des sciences sociales ou juridiques soutiennent l'argumentation des généticiens qui luttent pour l'autonomie du chercheur. Le partage d'un statut similaire vient ainsi renforcer l'esprit de solidarité qui unit ces deux catégories d'acteurs du débat.

Quoi qu'il en soit, il est intéressant de noter qu'au-delà des divergences d'opinions ou d'aspirations, chaque répondant construit son argumentation selon une logique discursive qui tient compte des deux éléments évoqués précédemment. Le recours aux notions d'intérêt commun et de justice sociale représente beaucoup plus qu'une fantaisie rhétorique ou qu'une simple composante d'une esthétique du discours. Il révèle les modalités de structuration des rapports sociaux qui caractérisent les démocraties libérales comme la nôtre. Ces modalités sont le fruit d'une longue histoire sociale qui a assimilé, au cours des siècles, les concepts de la philosophie politique tels qu'ils furent élaborés par ceux qui ont lutté pour les droits civiques au XVIIIe et XIXe siècle: les Hobbes, Rousseau, Berkeley, Locke, Tocqueville et leurs disciples...

Cette histoire, nous croyons, teinte encore de nos jours les récits collectifs de nos sociétés occidentales. Qui plus est, elle s'infiltré, comme il nous a été donné de le voir dans cette thèse, dans l'inscription sociale de nombreux objets, parmi lesquels on retrouve la génétique humaine et ses applications. Il va sans dire que nous pouvons considérer cette philosophie humaniste comme une méta-représentation ou un méta-imaginaire qui déterminerait l'ensemble des contenus imageants exprimés par nos répondants tant elle est au coeur de leur raisonnement. Ce faisant, nous nous trouvons

à adopter comme corollaire à cette idée que cette philosophie agit comme un puissant agent normatif dans le débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec.

Il faudrait analyser le discours d'acteurs qui sont impliqués dans un débat similaire en d'autres contextes nationaux pour voir si les notions d'intérêt commun et de justice sociale sont aussi au coeur de la logique argumentative de ceux-ci. Les limites que nous nous sommes fixées dans ce travail doctoral ne nous permettent malheureusement pas de faire des inférences à ce sujet. Il nous est toutefois possible d'émettre l'hypothèse que le débat québécois sur la question rejoint fort probablement celui qui se fait dans d'autres pays occidentaux parce que, comme nous l'avons vu précédemment, la société québécoise partage avec le reste de ces pays un héritage intellectuel où s'expriment des préoccupations normatives similaires. De plus, bon nombre des acteurs que nous avons interrogés participent déjà à un débat qui dépasse le strict cadre québécois. Les références qu'ils font à d'autres modèles nationaux en témoignent d'ailleurs éloquemment. Il nous faudrait toutefois mener le même type d'enquête dans d'autres pays pour soutenir cette affirmation.

Des enquêtes comme celles-ci permettrait aussi de voir si ce sont les mêmes enjeux normatifs qui mobilisent les acteurs qui s'intéressent aux développements de la génétique humaine dans d'autres pays. Qui plus, une telle démarche permettrait d'en arriver à une meilleure compréhension des solutions normatives proposées ailleurs qu'au Québec et viendrait, par la voie privilégiée de l'étude comparative, jeter un éclairage nouveau sur ces enjeux et solutions qui retiennent l'attention des acteurs principaux du débat dans notre province.

Il va sans dire que la génétique humaine est promise à un avenir florissant si on en juge par le potentiel d'applications que cette connaissance génère actuellement et continuera probablement à générer après la complétion de la cartographie du génome humain. L'étendue des conséquences de ces applications est telle qu'elle continuera à susciter une riche réflexion éthique, sociale et juridique pour de nombreuses années. Cette réflexion ne cessera de révéler les choix ontologiques, épistémologiques et axiologiques des principaux acteurs du débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Ce faisant, elle livrera aussi un témoignage plus large sur les choix normatifs de la collectivité québécoise toute entière. À la lumière du débat sur cette connaissance scientifique, on peut dire que naîtra une nouvelle forme de *contrat social* qui permettra non seulement d'encadrer la génétique humaine dans ses pratiques, mais aussi d'évaluer plus globalement ce que celle-ci révèle sur la nature humaine et sur l'organisation sociale qui est la nôtre. En ce sens, l'étude sociologique que nous avons menée s'avère essentielle, car elle permet de révéler l'arrière-plan symbolique qui soutend les choix normatifs qui seront faits dans un avenir plus ou moins rapproché concernant la réglementation de la génétique humaine au Québec.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Jean-Marie ALBERTINI (1992). *La pédagogie n'est plus ce qu'elle sera*, Paris, Le Seuil, 302 p.

Bruce ALBERTS (1990). *Biologie moléculaire de la cellule*, Paris, Flammarion.

Renée R. ANSPACH (1993). *Deciding Who Lives; Fateful Choices in the Intensive-Care Nursery*, Berkeley, University of California Press, 303 p.

Philippe ARIÈS (1977). *L'homme devant la mort*, Paris, Le Seuil, coll. "L'univers historique", 641 p.

Philippe ARIÈS (1983a). *Images de l'homme devant la mort*, Paris, Le Seuil, 276 p.

Philippe ARIÈS (1983b). *En face de la mort*, Toulouse, Privat, coll. "Époque", 222 p.

Philippe ARIÈS (1987). "Pour une histoire de la vie privée", dans Philippe ARIÈS et Georges DUBY (éds.), *Histoire de la vie privée*, Paris, Le Seuil, coll. "L'Univers historique", tome 3, pp. 7-19.

ARISTOTE (1969). *Poétique*, Paris, Belles Lettres, coll. "Universités de France", Édition en français et en grec, 99 p.

Gaston BACHELARD (1974). *La poétique de la rêverie*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Bibliothèque de philosophie contemporaine", 6e éd., 183 p.

Bronislaw BACZKO (1984). *Les imaginaires sociaux: Mémoires et espoirs collectifs*, Paris, Payot, coll. "Critique de la politique", 242 p.

Antoine BAILLY (1992). "Les représentations en géographie", dans Antoine BAILLY (dir.), *Encyclopédie de géographie*, Paris, Économica, pp. 371-383.

Roland BARTHES (1957). *Mythologies*, Paris, Le Seuil, coll. "Points Civilisation", 247 p.

Roger BASTIDE (1971). *Anthropologie appliquée*, Paris, Payot, coll. "Petite bibliothèque", 247 p.

Jean-Guy BELLEY (1996). "Une métaphore chimique pour le droit", dans Jean-Guy BELLEY (éd.), *Le droit soluble; Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, coll. "Droit et société", vol. 16, pp. 7-17.

Bernard BERELSON (1952). *Content Analysis in Communication Research*, New York, Hafner, 220 p.

Paul BERG et Maxime SINGER (1993). *Comprendre et maîtriser les gènes: le langage de l'hérédité*, Paris, Vigot.

Peter L. BERGER et Thomas LUCKMANN (1986). *La construction sociale de la réalité*, Paris, Méridiens-Klincksieck, coll. "Les sociétés", 288 p.

Henri BERGSON (1962). *Les deux sources de la morale et de la religion*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Bibliothèque de philosophie contemporaine", 340 p.

David BLUMENTHAL (1996). "Ethic Issues in Academic-Industry Relationships in the Life Sciences: The Continuing Debate", *Academic Medicine*, vol. 71, no. 12, pp. 1291-1296.

David BLUMENTHAL, Nancyanne CAUSINO et Eric G. CAMPBELL (1997). "Academic-Industry Research Relationships in Genetics: A Field Apart", *Nature Genetics*, vol. 16, pp. 104-108.

Dominique BODIN-RODIER (1997). *La stratégie agroalimentaire mondiale: les enjeux du XXIe siècle*, Paris, Armand Colin.

Charles L. BOSK (1992). *All God's Mistakes: Genetic Counselling in a Pediatric Hospital*, Chicago, University of Chicago Press, 195 p.

Raymond BOUDON (1995). *Le juste et le vrai: études sur l'objectivité des valeurs et de la connaissance*, Paris, Fayard, 575 p.

Pierre BOURDIEU (1970). *La reproduction: Éléments pour une théorie du système d'enseignement*, Paris, Éditions de Minuit, coll. "Le Sens Commun", 279 p.

Pierre BOURDIEU (1986). "La force du droit: Éléments pour une sociologie du champ juridique", *Actes de la recherche en sciences sociales*, no. 64, pp. 3-19.

Pierre BOURDIEU (1997). *Méditations pascaliennes*, Paris, Le Seuil, coll. "Liber", 316 p.

David BRENNEMAN (1993). *Higher Education: On a Collision with New Realities*, Washington, Association of Governing Boards of Universities and Colleges.

Franz Clemens BRENTANO (1992). *De la diversité des acceptations de l'être d'après Aristote*, Paris, Vrin, coll. "Bibliothèque des textes philosophiques", 208 p.

Eric BROUSSEAU et Dominique FORAY (1997). *Une introduction à l'analyse économique de la propriété intellectuelle*, Paris, Université Paris-Dauphine, Institut pour le Management de la Recherche et de l'Innovation, coll. "Working Papers", 95 p.

Michel BRÛLÉ (1974). *Pierre Perrault ou un cinéma national: essai d'analyse socio-cinématographique*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 152 p.

Jerome S. BRUNER et al. (1974). *Logique et perception*, Nerdeln, Liechtenstein, Kraus Reprint, coll. "Bibliothèque scientifique internationale - Études d'épistémologie génétique", 204 p.

Philippe CABIN (1999). "La face rêvée de la modernité", *Sciences humaines*, no. 90, pp. 20-21.

Roger CAILLOIS (1983). *L'homme et le sacré*, Paris, Gallimard, coll. "Idées", 243 p.

Roger CAILLOIS (1987). *Le mythe et l'homme*, Paris, Gallimard, coll. "Folio Essais", 188 p.

Guido CALABRESI et Philip BOBBITT (1978). *Tragic Choices*, New York, Norton, 252 p.

Marianne CANTO-KLEIN et Nicole RAMOGNINO (1974). "Les faits sociaux sont pourvus de sens: réflexions sur l'analyse de contenu", *Connexions*, no. 11, pp. 65-91.

Jean CARBONNIER (1977). "Les phénomènes d'inter-normativité", *European Yearbook in Law and Sociology*, La Haye, Martinus Nijhoff, pp. 42-52.

Maurice CASSIER (2000). "Relations entre secteurs public et privé dans la recherche sur le génome", *Médecine/Sciences*, vol. 16, no. 1, pp. 26-30.

Robert CASTEL (1991). "Savoirs d'expertise et production de normes", dans François CHAZEL et Jacques COMMAILLE (dir.), *Normes juridiques et régulations sociales*, Paris, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, coll. "Droit et société", pp. 177-186.

Cornélius CASTORIADIS (1975). *L'institution imaginaire de la société*, Paris, Le Seuil, coll. "Esprit/La Cité Prochaine", 498 p.

Gilles CHAMBERLAND (1996). *Jeu, simulation et jeu de rôle*, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, coll. "Formules pédagogiques", 178 p.

Jean-Pierre CHANGEUX (1994). *Raison et plaisir*, Paris, Odile Jacob, 220 p.

Georges CHAPPAZ (1993). "Les représentations du monde comme tremplin pédagogique", *Sciences humaines*, no. 27, pp. 30-31.

Roger CHARTIER (1989). "Le monde comme représentation", *Annales Économies, société, civilisations*, no. 6, pp. 1505-1520.

Jacques CHEVALLIER (1988). "Internormativité", dans André-Jean ARNAUD (éd.), *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, p. 199.

Marie-Josée CHOMBART de LAUWE (1971). *Un monde autre: l'enfance; De ses représentations à son mythe*, Paris, Payot, 443 p.

Paul-Henry CHOMBART de LAUWE (1969). *Pour une sociologie des aspirations: éléments pour des perspectives nouvelles en sciences humaines*, Paris, Denoël, coll. "Médiations", 316 p.

Jacques COMMAILLE (1994). *L'esprit sociologique des lois: Essai de sociologie politique du droit*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Droit, éthique, société", 275 p.

COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNOLOGIES DE REPRODUCTION (1993). *Un virage à prendre en douceur: rapport final de la Commission royale sur les nouvelles technologies de reproduction*, Ottawa, Gouvernement du Canada, 2 vol.

Alain CORBIN (1986). *Le miasme et la jonquille: l'odorat et l'imaginaire social (XVIIIe-XIXe siècles)*, Paris, Flammarion, coll. "Champs", 336 p.

Alain CORBIN (1992). "Le vertige des foisonnements: Esquisse panoramique d'une histoire sans nom", *Revue d'histoire moderne et contemporaine*, vol. 39, no. 1, pp. 103-126.

Henry CORBIN (1990). *L'Iran et la philosophie*, Paris, Fayard, coll. "L'espace intérieur", 268 p.

Charles DARWIN (1980). *L'Origine des espèces au moyen de la sélection naturelle ou La lutte pour l'existence dans la nature*, Paris, Maspero, coll. "Petite collection", 2 vol.

Michel DENIS (1979). *Les images mentales*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Le Psychologue", 294 p.

Michel DENIS (1989). *Image et cognition*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Psychologue d'aujourd'hui", 284 p.

Michel DENIS (1993). "Entretien avec Michel Denis", Propos recueillis par Jacques Lecomte, *Sciences humaines*, no. 27, p. 21.

Jacques DERRIDA (1967). *La voix et le phénomène: Introduction au problème du signe dans la phénoménologie de Husserl*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Épiméthée", 117 p.

Pierre DESPROGES (1980). *Manuel de savoir-vivre à l'usage des rustres et des malpolis*, Paris, Le Seuil, coll. "Point-Virgule", 151 p.

John J. DOLL (1998). "The Patenting of DNA", *Science*, vol. 280, pp. 689-690.

Georges DUBY (1961). "Histoire des mentalités", dans Charles SAMARAN (dir.), *L'histoire et ses méthodes*, Paris, Gallimard, coll. "Bibliothèque de la Pléiade", pp. 937-966.

Fernand DUMONT (1993). *Genèse de la société québécoise*, Montréal, Boréal, 393 p.

Jean-Paul DUMONT, Daniel DELATTRE et Jean-Louis POIRIER (1988). *Les Présocratiques*, Paris, Gallimard, coll. "Bibliothèque de la Pléiade", 1625 p.

Gilbert DURAND (1961). *Le décor mythique de la Chartreuse de Parme; Contribution à l'esthétique du romanesque*, Paris, José Corti, 251 p.

Gilbert DURAND (1969). *Les structures anthropologiques de l'imaginaire; Introduction à l'archétypologie générale*, Paris, Bordas, coll. "Études supérieures", 550 p.

Gilbert DURAND (1984). *L'imagination symbolique*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Quadrige", 132 p.

Gilbert DURAND (1996a). *Introduction à la mythologie: Mythes et sociétés*, Paris, Albin Michel, coll. "La pensée et le sacré", 243 p.

Gilbert DURAND (1996b). *Champs de l'imaginaire*, Grenoble, Ellug, coll. "Ateliers de l'imaginaire", 262 p.

Émile DURKHEIM (1898). "Représentations individuelles et représentations collectives", *Revue de métaphysique et de morale*, vol. VI, pp. 274-302.

Émile DURKHEIM et Marcel MAUSS (1969). "De quelques formes primitives de classification", dans Marcel MAUSS (éd.), *Essais de sociologie*, Paris, Éditions de Minuit, pp. 162-230.

Mircea ELIADE (1963). *Aspects du mythe*, Paris, Gallimard, coll. "Idées", 246 p.

Mircea ELIADE (1989). *Mythes, rêves et mystère*, Paris, Gallimard, coll. "Folio Essais", 279 p.

Didier ERIBON (1991). *Michel Foucault (1926-1984)*, Paris, Flammarion, 418 p.

James S. FAIRWEATHER (1988). *Entrepreneurship and Higher Education*, Washington, Association for the Study of Higher Education.

Jean-Charles FALARDEAU (1967). *Notre société et son roman*, Montréal, Hurtubise-HMH, 234 p.

Jean-Charles FALARDEAU (1974). *Imaginaire social et littérature*, Montréal, Hurtubise-HMH, coll. "Reconnaisances", 152 p.

Michel FOUCAULT (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard, coll. "Bibliothèque des histoires", 613 p.

Michel FOUCAULT (1975). *Surveiller et punir: naissance de la prison*, Paris, Gallimard, coll. "Bibliothèque des histoires", 318 p.

Michel FOUCAULT (1976). *Histoire de la sexualité*, Paris, Gallimard, coll. "Bibliothèque des histoires", 3 vol.

Jean-Christophe GALLOUX (1991). "L'impérialisme du brevet", dans Ejan MACKAAY et Jean-Louis BAUDOUIN (éds.), *Nouvelles technologies et propriété: actes du colloque tenu à la Faculté de droit de l'Université de Montréal*, les 9 et 10 novembre 1989, Montréal, Thémis, pp. 111-138.

Sir Francis GALTON (1978). *Hereditary Genius: An Inquiry into its Laws and Consequences*, Londres, St. Martin's Press, 390 p.

Jean-Claude GARDIN (1987). "Vers une épistémologie pratique en sciences humaines", dans Jean-Claude GARDIN et Jean MOLINO (éds.), *La logique du plausible: essais d'épistémologie pratique en sciences humaines*, Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme, 2e éd., pp. 27-100.

Peter GAY (1984). *The Bourgeois Experience: Victoria to Freud*, Oxford, Oxford University Press, 3 vol.

Carlos GINZBURG (1980). *Le fromage et les vers: L'univers d'un meunier du XVI^e siècle*, Paris, Flammarion, coll. "Nouvelle bibliothèque scientifique", 220 p.

GORGAS (1989). *Reden, Fragmente und Testimonien*, Hambourg, Meiner Verlag, coll. "Philosophische Bibliothek", 225 p.

Marcel GRIAULE (1957). *Méthode de l'ethnographie*, Paris, Presses Universitaires de France, 107 p.

François GROS (1990). *Les secrets du gène*, Paris, Le Seuil, coll. "Points Sciences".

Georges GURVITCH (1972). *L'idée du droit social; Notion et système du droit social, histoire doctrinale depuis le XVIIe siècle jusqu'à la fin du XIXe siècle*, Paris, Sirey, 710 p.

Jürgen HABERMAS (1987). *Théorie de l'agir communicationnel*, Paris, Fayard, coll. "L'espace du politique", 2 vol.

Jürgen HABERMAS (1997). *Droit et démocratie: entre faits et normes*, Paris, Gallimard, coll. "NRF Essais", 551 p.

Pavel HAMET (1999). "Assurer la protection des individus contre la discrimination génétique", *La Presse*, 12 mai 1999, p. B3.

François HARTOG (1991). *Le miroir d'Hérodote: Essai sur la représentation de l'autre*, Paris, Gallimard, coll. "Bibliothèque des histoires", 386 p.

Claudine HERZLICH (1972). "La représentation sociale", dans Serge MOSCOVICI (dir.), *Introduction à la psychologie sociale*, Paris, Larousse, pp. 303-325.

Johan HUIZINGA (1975). *L'automne du Moyen Âge*, Paris, Payot, coll. "Le regard de l'histoire", 406 p.

Lynn HUNT (1992). *The Family Romance of the French Revolution*, Berkeley, University of California Press, 213 p.

Edmund HUSSERL (1993). *Sur les objets intentionnels (1893-1901)*, Paris, Vrin, coll. "Bibliothèque des textes philosophiques", 426 p.

Aldous HUXLEY (1932). *A Brave New World*, Londres, Chatto & Windus, 306 p.

Ivan ILLICH (1973). *La convivialité*, Paris, Le Seuil, 160 p.

Albert JACQUARD (1978). *Éloge de la différence: La génétique et les hommes*, Paris, Le Seuil, coll. "Science ouverte", 221 p.

Albert JACQUARD (1983). *Moi et les autres: Initiation à la génétique*, Paris, Le Seuil, coll. "Points Virgule", 140 p.

Denise JODELET (1992). "L'idéologie dans l'étude des représentations sociales", dans Verena AEBISCHER, Jean-Pierre DECONCHY et E. Marc LIPIANSKY, *Idéologies et représentations sociales*, Cousset (Fribourg), Delval, pp. 15-33.

Denise JODELET (1993). "Les représentations sociales: Regard sur la connaissance ordinaire", *Sciences humaines*, no. 27, pp. 22-24.

Denise JODELET (1997). "Représentations sociales: un domaine en expansion", dans Denise JODELET (dir.), *Les représentations sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Sociologie d'aujourd'hui", 5^e éd., pp. 47-78.

Carl-Gustav JUNG (1994). *L'homme à la découverte de son âme: Structure et fonctionnement de l'inconscient*, Paris, Albin Michel, 347 p.

Emmanuel KANT (1988). *Critique de la raison pure*, Paris, Bordas, coll. "Univers des Lettres", 142 p.

Jean-Claude KAUFMANN (1995). *Corps de femmes, regards d'hommes: sociologie des seins nus*, Paris, Nathan, coll. "Essais et recherche", 240 p.

Hans KELSEN (1988). *Théorie pure du droit*, Neuchâtel, La Baconnière, coll. "Être et penser", 2e éd., 296 p.

Daniel J. KEVLES (1985). *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*, New York, Knopf, 426 p.

Daniel J. KEVLES et Leroy HOOD (1993). *The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*, Cambridge, University of Harvard Press, 397 p.

David KING (1995). "The State of Eugenics", *New Statesman & Society*, 25 août 1995, pp. 25-26.

Bartha Maria KNOPPERS (1999). *Le génome humain: patrimoine commun de l'Humanité?*, Montréal, Fides, coll. "Les grandes conférences", 41 p.

René KÖNIG (1969). *Sociologie de la mode*, Paris, Payot, coll. "Petite Bibliothèque", 187 p.

Alexandre H. KRAPPE (1938). *La genèse des mythes*, Paris, Payot, coll. "Bibliothèque scientifique", 359 p.

Andrée LAJOIE (1991). "Contribution à une théorie de l'émergence du droit: 1. Le droit, l'État, la société civile, le public, le privé: de quelques définitions interreliées", *Thémis*, vol. 25, no. 1, pp. 103-143.

Raymond D. LAMBERT (1994). "Un urgent besoin d'éthique", *Interface*, vol. 15, no. 1, pp. 36-38.

Jean-Baptiste de LA SALLE (1829). *Les règles de la bienséance et de la civilité chrétienne, divisées en deux parties*, Montréal, Fabre, 108 p.

Jean-Baptiste de LA SALLE (1875). *Traité de la politesse chrétienne*, Montréal, Dubois, 74 p.

Pierre LASCOUMES (1998). "L'analyse sociologique des effets de la norme juridique: de la contrainte à l'interaction", dans Andrée LAJOIE, Roderick MacDONALD, Guy ROCHER et Richard JANDA (dir.), *Théories et émergence du droit: pluralisme, surdétermination et effectivité*, Montréal, Thémis, pp. 151-159.

Jacques LECOMTE (1993). "Le cerveau créateur d'images", *Sciences humaines*, no. 27, pp. 19-21.

Dominique LECOURT (2000). *Sciences, mythes et éthique*, Montréal, Groupe de recherche en épistémologie comparée, Université du Québec à Montréal, coll. "Cahiers d'épistémologie", no. 264, 14 p.

Jacques LE GOFF (1986). "Histoire et imaginaire", dans Jacques LE GOFF (dir.), *Histoire et imaginaire*, Paris, Poësis, pp. 9-21.

Claude LÉVI-STRAUSS (1974). *Anthropologie structurale*, Paris, Plon, 452 p.

Philippe L'HÉRITIER (1984). *La grande aventure de la génétique*, Paris, Flammarion, coll. "De la science à l'homme", 385 p.

Alain LIEURY (1992). *Des méthodes pour la mémoire*, Paris, Dunod, 205 p.

Abby LIPPMAN (1992). "Led (astray) by genetic maps: the cartography of the human genome and health care", *Social Science and Medicine*, vol. 35, pp. 1469-1476.

Kenneth LUDMERER (1972). *Genetics and American Society: A Historical Appraisal*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 222 p.

Françoise d'Aubigné, marquise de MAINTENON (1857). *Conseils et instructions aux demoiselles pour leur conduite dans le monde*, Paris, Charpentier.

Thomas Robert MALTHUS (1989). *An Essay on the Principle of Population*, Cambridge, Cambridge University Press, 2 vol.

Sylvestre-José-Tidiane MANGA (1999). *Les risques biotechnologiques liés au commerce international des produits agricoles à base d'organismes génétiquement modifiés (OGM)*, Montréal, Université du Québec à Montréal, mémoire de maîtrise en droit international, 186 p.

Valérie MARANGE (1998). *La bioéthique*, Paris, Marabout, coll. "Le Monde poche", 287 p.

Herbert MARCUSE (1968). *L'homme unidimensionnel: Essai sur l'idéologie de la société industrielle avancée*, Paris, Éditions de Minuit, coll. "Arguments", 281 p.

Marcel MAUSS (1989). "Les techniques du corps", dans Marcel MAUSS (éd.), *Sociologie et anthropologie*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Quadrige", 3e éd., pp. 363-386.

Gregor MENDEL (1965). *Experiments in Plant Hybridisation*, Edimbourg, Oliver and Boyd, 95 p.

Caroline MEUNIER (1993). *Les représentations sociales et les imaginaires sociaux de la nouvelle génétique humaine tels que perçus à travers les différents niveaux de la vulgarisation scientifique écrite*, Montréal, Université de Montréal, mémoire de maîtrise, 167 p.

Edgar MORIN (1970). *La rumeur d'Orléans*, Paris, Le Seuil, coll. "L'histoire immédiate", 255 p.

Edgar MORIN (1972). *Les stars*, Paris, Le Seuil, coll. "Points", 3e éd., 188 p.

Edgar MORIN (1977-1991). *La méthode*, Paris, Le Seuil, coll. "Points", 4 vol.

Edgar MORIN (1978). *Le Cinéma ou l'Homme imaginaire*, Paris, Éditions de Minuit, coll. "Arguments", 250 p.

Serge MOSCOVICI (1976). *La psychanalyse, son image et son public: Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Bibliothèque de psychanalyse", 2e éd., 506 p.

Serge MOSCOVICI (1997). "Des représentations collectives aux représentations sociales: Éléments pour une histoire", dans Denise JODELET (dir.), *Les représentations sociales*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Sociologie d'aujourd'hui", pp. 79-103.

Dorothy NELKIN et Susan M. LINDEE (1998). *La mystique de l'ADN: pourquoi sommes-nous fascinés par le gène?*, Paris, Belin, coll. "Débats", 318 p.

Swâmi NITYABODHÂNANDA (1997). *Les Upanishads: sources de sagesse*, Paris, Maisonneuve et Larose, coll. "Références", 222 p.

George ORWELL (1980). *1984*, Paris, Gallimard, coll. "Folio", 438 p.

Erwin PANOFSKY (1967). *Essais d'iconologie; Thèmes humanistes dans l'art de la Renaissance*, Paris, Gallimard, coll. "Bibliothèque des sciences humaines", 394 p.

Jean PIAGET et Bärbel INHELDER (1966). *L'image mentale chez l'enfant*, Paris, Presses Universitaires de France, 461 p.

Jean PIAGET (1976). *La formation du symbole chez l'enfant: Imitation, jeu et rêve - image et représentation*, Neuchâtel, Delachaux et Niestle, coll. "Actualités pédagogiques et psychologiques", 6^e éd., 310 p.

Sylvain PINARD (1991). "Cassirer et Lévi-Strauss sur le symbolisme", dans Josiane BOULAD-AYOUB (dir.), *L'activité symbolique dans la vie sociale*, Québec, Presses de l'Université du Québec, pp. 185-213.

Débora PINHEIRO (1999). "Le cas de Dolly dans les magazines scientifiques: comment transformer une brebis en vedette internationale", *Dire*, vol. 8, no. 3, pp. 7-9.

PLATON (1994). *Théétète*, Paris, Garnier-Flammarion, 412 p.

Jeremy RIFKIN et Ted HOWARD (1979). *Les apprentis sorciers: Demain, la biologie...*, Paris, Ramsay, 237 p.

Jeremy RIFKIN (1998). *Le siècle Biotech: Le commerce des gènes dans le meilleur des mondes*, Montréal, Boréal, 348 p.

Philippe ROBERT et Claude FAUGERON (1978). *La justice et son public: Les représentations sociales du système pénal*, Paris, Masson, coll. "Déviance et société", 269 p.

Daniel ROCHE (1989). *La culture des apparences: une histoire du vêtement (XVIIe-XVIIIe siècle)*, Paris, Fayard, 549 p.

Guy ROCHER (1982). "Le droit et l'imaginaire social", *Recherches sociographiques*, vol. 23, nos. 1-2, pp. 65-74.

Guy ROCHER (1988). "Pour une sociologie des ordres juridiques", *Les Cahiers de Droit*, vol. 29, no. 1, pp. 91-120.

Guy ROCHER (1996). "Les phénomènes d'internormativité: faits et obstacles", dans Jean-Guy BELLEY (éd.), *Le droit soluble; Contributions québécoises à l'étude de l'internormativité*, Paris, Librairie générale de droit et de jurisprudence, coll. "Droit et société", vol. 16, pp. 25-42.

Jean-Pierre ROGEL (1999). *La grande saga des gènes*, Montréal, Lanctôt, 239 p.

Santi ROMANO (1975). *L'ordre juridique*, Paris, Dalloz, 174 p.

Philippe ROQUEPLO (1974). *Le partage du savoir: science, culture, vulgarisation*, Paris, Le Seuil, coll. "Science ouverte", 254 p.

Pierre ROSANVALLON et Patrick VIVERET (1977). *Pour une nouvelle culture politique*, Paris, Le Seuil, coll. "Intervention", 154 p.

Norbert ROULAND (1988). *Anthropologie juridique*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Droit fondamental", 496 p.

Jean-Claude RUANO-BORBALAN (1993). "Une notion clef des sciences humaines", *Sciences humaines*, no. 27, pp. 16-18.

Jean-Paul SARTRE (1948). *L'imaginaire, psychologie phénoménologique de l'imagination*, Paris, Gallimard, coll. "Idées", 246 p.

Victor SCARDIGLI (1992). *Les sens de la technique*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Sociologie d'aujourd'hui", 275 p.

Sheila SLAUGHTER et Larry L. LESLIE (1997). *Academic Capitalism: Politics, Policies and the Entrepreneurial University*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 276 p.

Boaventura de SOUSA SANTOS (1988). "Droit: une carte de la lecture déformée; Pour une conception post-moderne du droit", *Droit et Société*, no. 10, pp. 363-390.

Jean STAROBINSKI (1961). "Jalons pour une histoire de l'imaginaire", dans Jean STAROBINSKI, *L'Oeil Vivant, tome II: La relation critique*, Paris, Gallimard, coll. "Le Chemin".

Jacques TESTART (1984). *De l'éprouvette au bébé spectacle*, Bruxelles, Éditions Complexe, coll. "Le Genre humain", 126 p.

Gérard TIMSIT (1991). *Les noms de la loi*, Paris, Presses Universitaires de France, coll. "Les voies du droit", 199 p.

Caroline TOURBE et Vincent GAULLIER (2000). "OPA sur la recherche", *Sciences et Avenir*, no. 636, pp. 54-55.

UNESCO (1997). *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, <http://www.unesco.org/ibc/fr/genome/projet/index.html>.

Louise VANDELAC (1994). "Clonage médiatique... Life is Xerox and I am just a copy...", *Interface*, vol. 15, no. 1, pp. 39-41.

Louise VANDELAC (1996). "Technologies de la reproduction; l'irresponsabilité des pouvoirs publics et la nôtre...", *Sociologie et sociétés*, vol. 28, no. 2, pp. 59-75.

Hélène VÉDRINE (1990). *Les grandes conceptions de l'imaginaire; de Platon à Sartre et Lacan*, Paris, Librairie générale française, coll. "Le Livre de Poche - Biblio/Essais", 160 p.

Yanick VILLEDIEU (1996). "Adieu médecine, bonjour génétique", *L'Actualité*, vol. 21, no. 15, pp. 52-59.

Yanick VILLEDIEU (1999). "Ceci est mon double", *L'Actualité*, vol. 24, no. 4, pp. 18-26.

Anne VINCENT-BUFFAULT (1986). *Histoire des larmes (XVIII^e-XIX^e siècles)*, Paris, Rivages, 259 p.

Michel VOVELLE (1974). *Mourir autrefois: attitudes collectives devant la mort aux XVII^e et XVIII^e siècles*, Paris, Gallimard, coll. "Archives", 250 p.

Michel VOVELLE (1983). *La mort et l'Occident: de 1300 à nos jours*, Paris, Gallimard, coll. "Bibliothèque illustrée des histoires", 793 p.

Michel VOVELLE (1992). *Idéologies et mentalités*, Paris, Gallimard, coll. "Folio Histoire", 358 p.

Michel VOVELLE (1993). "Histoire et représentations", *Sciences humaines*, no. 27, pp. 26-29.

James Dewey WATSON et Francis CRICK (1953). "Molecular Structure of Nucleic Acids; A Structure for Deoxyribose Nucleic Acid", *Nature*, vol. 171, no. 4356, pp. 737-738.

James Dewey WATSON (1981). *The Double Helix: A Personal Account of the Discovery of the Structure of DNA*, Londres, Weidenfeld and Nicolson, 298 p.

Max WEBER (1995). *Économie et société*, Paris, Presses Pocket, coll. "Agora Classiques", 2 vol.

ANNEXES

ANNEXE I:

GRILLE D'ENTRETIEN**PRÉSENTATION PRÉLIMINAIRE**

Présentation des objectifs de la recherche et des modalités de l'entretien semi-dirigée (enregistrement audio, durée, déroulement de l'entretien). Insister sur le respect de l'anonymat du répondant et sur l'utilisation des données recueillies à des fins de recherche uniquement.

I- PARCOURS PROFESSIONNEL DU RÉPONDANT

- Formation académique: bref aperçu de la formation reçue par le répondant;
- Fonctions professionnelles exercées pendant et après les études. Description des divers postes occupés durant la carrière du répondant. Lien entre ces occupations professionnelles et le champ de la génétique humaine;
- Motivations du répondant quant à l'intérêt qu'il porte à la génétique humaine.

II- MÉTA-ENJEUX DE LA RÉGLEMENTATION DE LA GÉNÉTIQUE HUMAINE AU QUÉBEC

- Qu'est-ce qu'évoque la génétique humaine pour le répondant?;
- Définition personnelle de ce champ de connaissance;
- Qu'est-ce qu'implique le développement de la génétique humaine au point de vue:
 - a) scientifique?
 - b) clinique et/ou médical?
 - c) éthique?
 - d) social?
 - e) juridique?
 - f) de la définition de l'humain?

Promesses et craintes liées à ces six éléments. Pourquoi?;

- De façon générale, comment le répondant envisage-t-il l'avenir de la génétique humaine?;
- Entre l'aspect fondamental et l'aspect clinique de la génétique humaine, qu'est-ce qui semble soulever le plus d'interrogations? Pourquoi?;
- La génétique révolutionne-t-elle le monde des sciences? Quel est l'apport de ce type de connaissance à l'histoire des sciences?;
- Au niveau des applications concrètes, la génétique humaine vient-elle modifier sensiblement les pratiques cliniques? Le répondant doit justifier sa réponse. Ces applications doivent-elles être encadrées? Si oui, comment?;
- Le groupe des professionnels auquel vous appartenez adopte quelle position face au développement de la génétique humaine? Êtes-vous d'accord avec ce type de position? Pourquoi? Si vous êtes en désaccord, que est votre point de vue sur la question? S'apparente-t-il à celui d'autres professions?

III- LES ENJEUX PONCTUELS DE LA RÉGLEMENTATION DE LA GÉNÉTIQUE HUMAINE AU QUÉBEC

- Le répondant doit donner son opinion sur des enjeux qui font appel à des réglementations déjà existantes:

- a) Discrimination génétique (travail et assurances);
- b) Propriété intellectuelle des découvertes scientifiques (brevet, politiques d'innovation, brevetabilité du vivant,...);
- c) Consentement des sujets pour la recherche;
- d) Développement et commercialisation des technologies de reproduction;
- e) Confidentialité et gestion de l'information génétique;
- f) Organisation du travail scientifique;
- g) Affichage et commercialisation des organismes génétiquement modifiés.

Pour chacun de ces éléments, le répondant doit donner son opinion sur la question et doit débattre de la pertinence des réglementations actuelles. Le répondant doit mettre de l'avant ses préférences normatives en fonction de ce qu'il perçoit du potentiel d'application des connaissances en génétique humaine;

- De la même manière, nous demandons ensuite au répondant d'affirmer ses préférences normatives et de donner son opinion sur des questions qui font l'objet d'aucune réglementation actuellement:

- a) Clonage (à des fins thérapeutiques ou de reproduction);
- b) Thérapie génique et mesure de son efficacité;
- c) Utilisation des chimères humain/animal;
- d) Diffusion de l'information scientifique et éducation populaire à la génétique humaine;
- e) Eugénisme et politiques de santé publique;
- f) Gestion des conflits d'intérêts potentiels pour les chercheurs hybrides qui ont une double affiliation institutionnelle: entreprise/université;
- g) Utilisation et diffusion des tests de dépistage génétique;
- h) Autres enjeux non évoqués;

Pour chacun de ces enjeux, le répondant doit déterminer si une réglementation est souhaitable et dire pourquoi. Si la réponse est affirmative, le répondant doit ensuite évaluer:

- a) Qu'est-ce qui dans cet enjeu bien précis doit faire l'objet d'une réglementation? Qu'est-ce qui doit en être exclu?;
- b) Comment doit-on effectuer cette réglementation, c'est-à-dire quelle forme doit-elle prendre (législation, énoncé de principes, règlements, directives, normes informelles,...)?;
- c) Quelle doit-être la portée de cette réglementation, son territoire d'application (régional, provincial, national, international,...)?;
- d) Quand la réglementation devrait entrer en application?;
- e) Qui devrait en être l'instigateur, le promoteur et celui qui veille à son application?

Si le répondant ne croit pas que la réglementation est souhaitable, il doit dire pourquoi.

IV- REPRÉSENTATIONS DE L'ALTÉRITÉ

Tout au long de l'entretien, le répondant doit comparer ses propres positions normatives à celles de ses interlocuteurs dans le débat sur la réglementation de la génétique humaine au Québec. Il doit justifier pourquoi il est en accord ou en désaccord avec celles-ci. Par ailleurs, le répondant devra aussi discuter des initiatives étrangères et discuter de leur pertinence dans un contexte québécois.

V- Niveau juridique

VI- Niveau "Définition de l'humain"

N.B.: Chaque élément discursif retenu doit répondre aux fonctions qui permettent de reconnaître les représentations et les imaginaires sociaux (chapitre 2 et 3).

c) Avenir de la génétique humaine:

Point de vue fondamental:

Point de vue clinique:

II- ENJEUX PONCTUELS DE LA RÉGLEMENTATION DE LA GÉNÉTIQUE HUMAINE

Pour chacun de ces enjeux, évaluation de la pertinence des réglementations actuelles (**pour les propositions a à g seulement**) + propositions normatives formulées par le répondant: quoi réglementer? comment réglementer? où réglementer? quand réglementer? qui doit réglementer? Chaque réponse doit être accompagnée de son justificatif argumentaire.

a) Discrimination génétique

b) Propriété intellectuelle des découvertes scientifiques

c) Consentement des sujets pour la recherche

d) Développement et commercialisation des technologies de reproduction

e) Confidentialité et gestion de l'information génétique

f) Organisation du travail scientifique

g) Affichage et commercialisation des organismes génétiquement modifiés

h) Clonage (thérapeutique ou reproductif)

i) Thérapie génique

j) Chimères humain/animal

k) Diffusion de l'information scientifique

l) Eugénisme et politiques de santé publique

m) Gestion des conflits d'intérêts

n) Tests de dépistage génétique

o) Autres enjeux
