

Compte rendu

Ouvrage recensé :

KARINE SÉNÉCAL, *Réflexions sur la thérapie génique germinale : aspects juridiques et éthiques*, Montréal, Thémis, 2007, 203 p., ISBN 978-2-89400-227-8.

par Silvia Visciano

Les Cahiers de droit, vol. 48, n° 4, 2007, p. 757-760.

Pour citer ce compte rendu, utiliser l'adresse suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/043955ar>

DOI: 10.7202/043955ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

Chronique bibliographique

Karine SÉNÉCAL, **Réflexions sur la thérapie génique germinale: aspects juridiques et éthiques**, Montréal, Thémis, 2007, 203 p., ISBN 978-2-89400-227-8.

La thérapie génique est une méthode thérapeutique, expérimentale à l'heure actuelle, qui utilise «les gènes et l'information dont ils sont porteurs pour traiter une maladie génétique ou pour modifier un comportement cellulaire» (p. 19). L'idée paraît simple: on utilise des gènes comme médicaments pour traiter certaines maladies génétiques ou bien pour modifier un fonctionnement cellulaire déficitaire. De plus, la thérapie génique dite germinale aurait pour objet d'empêcher la transmission de la maladie à la descendance.

L'ouvrage de Karine Sénécal, *Réflexions sur la thérapie génique germinale: aspects juridiques et éthiques*, débute par un éclairage introductif en la matière: «La question de la légitimité scientifique et éthique de la thérapie germinale n'est pas un sujet nouveau. Les discussions étaient nombreuses [...] à la fin des années 80 et au début des années 90. Cependant, l'interdiction totale de cette technique semble avoir eu pour effet, pendant un certain temps du moins, de clore les discussions et le débat qui entouraient cette avenue médicale» (p. 4). Pourtant, cette pause n'aurait contribué qu'à relancer un nouveau débat, éthique et juridique, auquel nous assistons aujourd'hui et sur lequel l'auteure a essayé de réfléchir de façon ordonnée, constructive.

L'étude de Sénécal est divisée en trois parties: la première donne un aperçu du contexte – scientifique et sociétal – et expose les différents débats entourant le sujet examiné: «les discussions se multiplient sur l'éventuel recours à la thérapie germinale, et cela démontre que le débat sur la légitimité d'une éventuelle application de la thérapie génique germinale rejallit [...] La faisabi-

lité technique de la thérapie germinale finira donc par devenir réalisable. Conséquemment, il s'avère pertinent d'examiner de quelle manière le système normatif encadre cette technique et de déterminer quelle est la position retenue à son égard» (p. 45); la deuxième partie représente un *excursus* normatif (textes législatifs canadiens et français, système de normativité communautaire, cadre juridique non gouvernemental) et comparatif que l'auteure élabore à partir d'une prise en considération des positions assumées par les différents acteurs de la scène nationale, internationale et régionale (Organisation des Nations Unies (ONU), Organisation mondiale de la santé (OMS), Conseil d'Europe, Union européenne (UE), Association médicale mondiale, etc.).

Dans la troisième partie, l'auteure relève les questions complexes de légitimité entourant l'application de la thérapie germinale: «la question de l'application humaine de la thérapie germinale doit être examinée eu égard aux principes qui sous-tendent les droits et libertés fondamentales [...] Pour comprendre ce qu'impliquent ces principes, il est nécessaire d'examiner ce qu'ils comprennent ainsi que l'interprétation qui leur est donnée» (p. 105) de même que certaines implications éthiques posées par la considération des principes fondamentaux des droits de la personne (dignité, liberté, égalité, que l'auteure définit en tant que «principes matriciels»; cf. p. 12 et 108-147) et par l'analyse des préceptes qui en découlent, soit la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de la personne: «la question de l'application humaine de la thérapie germinale doit également être examinée eu égard aux principes d'éthique de la recherche, qui forment le cadre fondamental dans lequel doivent s'exercer les recherches sur les sujets humains et les techniques biomédicales» (p. 107; cf. aussi p. 148 et suiv.). Notons que cette investigation juridique, éthique et déontologique a pour objet la recherche d'un

«encadrement» de cette thérapie et qu'elle s'appuie sur des considérations issues de la *Charte canadienne des droits et libertés*, de la *Déclaration sur la bioéthique et les droits de l'homme*, de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* ainsi que de la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*.

Sénécal ne manque pas de considérations *extra textum*, c'est-à-dire qu'elle fait référence à des dérives possibles, par exemple, de véritables pratiques eugéniques que la thérapie en question pourrait encourager. Dans ce cadre, elle adhère, parfois hâtivement et sans approfondissement, à la distinction faite entre thérapie génique germinale et amélioration génique germinale: «la première catégorie suppose que les fins recherchées par l'intervention sont liées à des raisons thérapeutiques [Lesquelles? Qu'est-ce qu'une thérapie?], alors que la seconde catégorie est guidée par des motifs de convenance» (p. 13). Seule la première catégorie est au cœur de sa réflexion.

L'auteure s'éloigne ainsi des considérations éthiques proposées par Mattei à propos de la relation, souvent ambiguë et floue, qui lie la vérité (médicale) et les croyances (thérapeutiques)¹ et elle constate bientôt que «la non-acceptabilité actuelle de la thérapie germinale, à cause des risques qu'elle comporte, est sujette à changement» (p. 175). Tout en avouant que personne ne connaît encore le poids de ce changement, Sénécal circonscrit le rêve humain, même la naïve tendance actuelle qui consiste à expliquer tous les comportements sociaux par des facteurs génétiques (nous pensons notamment à certaines recherches sur l'infidélité conjugale, aux investigations menées en matière d'hérédité de l'intelligence, aux

dépistages familiaux et des populations), au cadre de la non-légitimité, donc du non-considéré/non-considérable, et renvoie le lecteur au constat suivant: «Étant donné la perspective d'application envisagée de la thérapie germinale, c'est-à-dire extrêmement limitée et dans des circonstances extrêmement tragiques, la problématique [...] ne semble pas insurmontable» (p. 175). Cette affirmation justifie à la fois le titre que l'auteure avait initialement donné à sa thèse de maîtrise («La légitimité d'une éventuelle application de la thérapie germinale humaine») et les objectifs scientifiques qu'elle se propose d'atteindre dans son ouvrage.

Néanmoins, cette réflexion nous semble plutôt artificielle. S'il nous paraît que l'auteure réussit dans son propos à encadrer la question selon un point de vue normatif et juridique, il est clair qu'elle évite l'enjeu majeur et traditionnel des risques liés à la liberté de recherche et de leurs projections sur les générations futures. Qu'en serait-il du droit d'hériter d'un patrimoine génétique non manipulé? Si les plus favorables voient dans cette thérapie la possibilité de nouveaux et moins coûteux traitements prophylactiques, d'autres arguments sont avancés contre la modification du patrimoine génétique (réimplantation sélective des embryons normaux, tentative aléatoire et raciste de traitement des embryons anormaux, conséquences sur les générations futures, etc.).

Curieusement, l'auteure se soustrait à l'approfondissement de la question de la disponibilité des techniques et aux perversions qu'elle peut engendrer au sujet d'un prétendu projet scientifique². Qu'en serait-il pour autant de l'homme, objet futur d'un projet thérapeutique, de projets industriels, d'un homme soumis aux dynamiques économiques³? Le droit peut-il tout seul mettre

1. Jean-François MATTEI, «Éthique: vérités absolues et croyances conjoncturelles», *Champs psychosomatiques*, vol. 18, 2000, p. 96: l'auteur affirme que «l'homme a dérobé la molécule d'ADN comme Prométhée a dérobé le feu. Et si l'on en croit la médecine prédictive, l'homme n'échappera pas plus à son déterminisme génétique, qu'Édipe n'a échappé à son destin».

2. Le projet scientifique renvoie au concept de «projet parental» qui privilégierait une filiation purement fondée sur la volonté et dénierait l'essentialité du corps, de son symbolisme.

3. Nous renvoyons à l'article publié par Catherine LABRUSSE-RIOU, «Projet parental, projet biomédical: la reconstitution des droits de puis-

l'homme à l'abri de la « fascination de la connaissance scientifique »⁴ ?

Bien que l'auteure avoue que son « analyse dénote que la perspective d'une éventuelle application humaine de la thérapie génique germinale pose des problématiques juridiques et éthiques », elle souligne le fait que, « dépendamment des raisons et des circonstances qui pourraient commander son application, il semblerait que la légitimité de la thérapie germinale soit variable. Dans certains cas très limités, la dignité de la personne pourrait permettre une intervention de thérapie germinale » (p. 178). Nous sommes ainsi devant un véritable glissement conceptuel : on interdirait strictement en général pour accorder « au cas par cas ». L'affirmation selon laquelle « dans certains cas [...] la dignité de la personne pourrait permettre une intervention de thérapie germinale. La thérapie génique germinale pourrait donc être considérée légitime et non contraire à la dignité humaine si nous restreignons son application aux cas particulièrement gravissimes » (p. 178) trouve dans le principe de dignité humaine non pas la raison de l'interdiction, ou bien du moratoire, mais celui de la permissivité.

La dignité, « notion complexe, [...] difficilement saisissable » (p. 129), « droit à la fois tangible et intangible » devient ici un véritable escamotage pour accéder à une « application restreinte de la thérapie germinale » (p. 111). Si « la perspective d'éventuels essais cliniques de thérapies germinales impliquant des sujets humains fait surgir des problématiques juridiques et éthiques considérables », ainsi que

des « problématiques liées au consentement » (p. 179), la thérapie germinale elle-même ne serait pas théoriquement contraire aux principes juridiques (cf. p. 180). De plus, si son application peut déterminer « une distinction entre les "catégories de malades" et donc, une certaine discrimination, celle-ci constituerait une discrimination dite positive » (p. 178).

L'approche flexible proposée tout au long de son livre par l'auteure nous laisse perplexe : qui définirait le degré de gravité (« gravissime ») de certains cas cliniques ? Est-il plausible de définir une discrimination comme positive, ou bien ne sommes-nous pas plutôt devant une tautologie alimentant ladite *therapeutic misconception*⁵ ? Où se trouverait ici l'intention, même l'exigence thérapeutique ? Où serait le point d'équilibre entre l'intérêt du ou des sujets et les enjeux tant génétiques que biotechnologiques ?

L'ouvrage, qui montre quand même un bon travail de lecture, d'analyse et de synthèse juridique, fait référence timidement aux craintes de normalisation de l'être humain⁶ et aux dérives eugéniques que la thérapie pourrait favoriser (p. 117 et 125-129). Comme le Groupe Européen d'Éthique (GEE) l'a souligné dans son avis paru en 1993, « la thérapie génique germinale, qui a pour but de remédier à des altérations génétiques provoquant des maladies graves de manière à éviter leur transmission aux générations futures, soulève des questions éthiques très sérieuses et controversées [...] L'éventualité de la transmission à la descendance des modifications génétiques opérées dans le cadre de

sance », *Revue générale de droit médical, La recherche sur l'embryon humain : qualifications et enjeux*, numéro spécial, décembre 2000, p. 117-125.

4. Xavier DUON et Christiane HENNAU-HUBLET, « Les droits de l'homme, corps et âme : la déchirure bioéthique », dans Silvio Marcus HELMONS (dir.), *Dignité humaine et hiérarchie des valeurs. Les limites irréductibles*, Louvain, Academia-Bruylant, 1999, p. 23. Cf. Suzanne PHILIPS-NOOTENS, « La bioéthique, une menace pour les droits de l'homme ? », dans S.M. HELMONS (dir.), *op. cit.*, p. 33-56.

5. Cf. Franklin G. MILLER et Steven JOFFE, « Evaluating the Therapeutic Misconception », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 16, n° 4, 2006, p. 353-366 ; Paul S. APPELBAUM et Charles W. LIDZ, « Re-Evaluating the Therapeutic Misconception : Response to Miller and Joffe », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 16, n° 4, 2006, p. 367-373.

6. Le *recto* du désir normalisateur aurait son *verso* dans le « défaut de conformité » de l'homme. À ce propos, cf. Ève Z. LEGROS, « L'embryon défectueux », (2002) 243 *Petites Affiches* 63-67.

la thérapie germinale pose des problèmes philosophiques particuliers»⁷.

À notre avis, le droit, qui assume depuis longtemps un rôle descriptif et prescriptif, s'occupe mieux du thème thérapeutique germinale dans la mesure où il ne singe pas le temps des progrès scientifiques et technologiques à leur tour harmonisés aux exigences aussi bien de thérapie et de soin que d'expérimentation et de fabrication.

En fin de compte, est-ce que la flexibilité rationnelle que l'auteure propose pourra maintenir la distinction des/par compétences et la saine complémentarité des vocations disciplinaires et opérationnelles du droit et de l'éthique?

Silvia VISCIANO

Université de Foggia (Italie)

Université Paris I Panthéon-Sorbonne

7. GROUPE DE CONSEILLERS POUR L'ÉTHIQUE DE LA BIOTECHNOLOGIE AUPRÈS DE LA COMMISSION EUROPÉENNE, *Les aspects éthiques de la thérapie génique*, septembre 1994, p. 2, [En ligne], [ec.europa.eu/european_group_ethics/docs/avis4_fr.pdf] (14 septembre 2007).