

Article

« Le développement des pratiques de la génétique médicale et la construction des normes bioéthiques »

Chantal Bouffard

Anthropologie et Sociétés, vol. 24, n° 2, 2000, p. 73-90.

Pour citer la version numérique de cet article, utiliser l'adresse suivante :

<http://id.erudit.org/iderudit/015650ar>

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 <http://www.erudit.org/documentation/eruditPolitiqueUtilisation.pdf>

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 : erudit@umontreal.ca

LE DÉVELOPPEMENT DES PRATIQUES DE LA GÉNÉTIQUE MÉDICALE ET LA CONSTRUCTION DES NORMES BIOÉTHIQUES



Chantal Bouffard

Pour mieux comprendre pourquoi la bioéthique exerce autant d'influence dans un secteur aussi technoscientifique que la génétique, il faut tenir compte des bouleversements que cette dernière provoque dans diverses sphères du social. Lorsque la génétique ne dépassait pas les frontières de la recherche fondamentale et qu'elle ne faisait que nourrir l'imaginaire littéraire ou cinématographique, elle n'inspirait pas de craintes réelles. Cependant, une fois introduite par le biais de la médecine dans des secteurs institutionnalisés comme la reproduction (Strathern 1992), la santé (Sfez 1995 ; Dausset 1994) et l'économie (Vandelac 1990), la génétique humaine¹ a fait surgir des menaces qui allaient s'étendre bien au-delà de la modification biologique de notre espèce.

Les sociétés qui développent des approches médicales reposant sur des techniques qui remanient, manipulent, utilisent et interchangent l'ADN des humains, des embryons, des animaux et des plantes vont beaucoup plus loin que transgresser des interdits religieux ou écologiques de création ou de modification de la vie. L'adoption de telles pratiques nécessite la transformation des représentations socio-culturelles relatives à la définition de l'être humain, à la valeur de la vie humaine et à la destinée de l'humanité. Dans ces conditions, la génétique oblige à repenser les notions d'individu, de famille, de communauté et d'espèce. Des redéfinitions aussi importantes pourraient conduire à changer les règles qui ordonnent la reproduction, déterminent les droits, organisent la force de travail et distinguent les classes sociales.

Vu son énorme potentiel de transformation et parce qu'elle fragilise la cohérence de nos représentations, de nos pratiques et de nos institutions, la génétique soulève de nombreuses craintes. Depuis le milieu des années 1970, les fantasmes et les peurs engendrés par la génétique dans l'imaginaire ont provoqué des débats et forcé des prises de positions éthiques à ce sujet². Par ailleurs, à partir des

1. La génétique humaine concerne l'ensemble des aspects cliniques et de laboratoire, des recherches fondamentales et appliquées ainsi que les dimensions épidémiologiques, éthiques, sociales et juridiques liées au génome humain (ensemble des gènes portés par les chromosomes de l'espèce humaine, qu'on croit se situer autour de 100 000 gènes).
2. En 1975, les scientifiques tenaient à Asilomar une conférence où ils exprimaient leurs inquiétudes face aux nouveaux instruments de connaissances qu'ils développaient en génétique. Cette conférence, largement ouverte au public a été un des événements qui a le plus contribué à l'ouverture des débats sur la question.

années 1990, ces débats ont forcé l'élaboration d'outils normatifs pour tenter de la baliser. En somme, au fil des ans, tous ces échanges et tractations ont induit deux « fonctions éthiques » distinctes mais conséquentes. L'une davantage centrée sur l'établissement d'énoncés de principes fondamentaux et l'autre sur la construction de normes reliées à la recommandation de lignes directrices pour la recherche et pour la clinique. J'identifierai ultérieurement ces deux fonctions comme discursive et normative. Mais quelle que soit leur nature, toutes deux sont à la fois influencées par les représentations socioculturelles déjà en place et par celles qui sont en transformation ou en construction.

Les représentations socioculturelles sont des éléments importants dans les processus de changements sociaux. Ce sont des systèmes de significations qui façonnent les croyances, les valeurs, les comportements, les normes et les institutions. Même si, après plus de quatre décennies d'études, les sciences sociales et humaines n'ont réussi qu'à esquisser des contours conceptuels flous et controversés sur les représentations sociales, trois raisons majeures ont motivé le choix de cette approche théorique. Premièrement, je voulais étudier les conceptions relatives à la génétique humaine et celles-ci ne s'appréhendaient que dans les discours. Ensuite, je voulais connaître la dynamique, la fréquence et les régularités d'agencement (l'ordre syntagmatique) des éléments qui composent ces conceptions. Enfin, à partir de ces éléments, je voulais distinguer quelles parts de culturel, de social, de traditionnel, de contemporain, de fictif, de consensuel et de collectif s'y trouvaient. Conséquemment, aussi flottante qu'elle soit, l'approche par représentations socioculturelles permettait ce genre d'exploration.

D'après Jodelet, les représentations sont définies par la communauté scientifique comme « [...] 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 1991 : 36). Cependant, Jodelet (1993) différencie les « connaissances » véhiculées par les représentations sociales et les connaissances scientifiques. Cette perception me semble assez limitée. Même si la représentation sert plus souvent à convenir des choses qu'à les démontrer, la connaissance scientifique peut aussi faire partie des éléments constitutifs de la représentation. Ce phénomène est particulièrement observable en génétique. Il faudrait aussi tenir compte du fait que les connaissances scientifiques sont issues des systèmes symboliques et du domaine des représentations.

L'hypothèse la plus défendue à propos des représentations socioculturelles est que ces dernières sont organisées autour d'un noyau central. Un « noyau dur » qui structure et gouverne l'ensemble du champ représentationnel³ d'un objet. Cependant, je ne peux concevoir ce champ uniquement comme un lieu précontraint. Même si on atteste du caractère structural des représentations, il est convenu qu'elles ont aussi un caractère dynamique, constitué d'un système périphérique (Abric 1994) qui détient un rôle essentiel dans leur structuration

3. Dans cette perspective, un champ représentationnel comprend des éléments ou schèmes cognitifs centraux mais aussi des schèmes ou des éléments périphériques.

(Flament 1991). Si les représentations ont des parties fixes qui peuvent relever de la mémoire collective, d'autres sont flexibles et nous permettent de les adapter ou de les transformer.

Que les discours individuels soient considérés comme des révélateurs des discours sociaux, qu'on développe des modèles explicatifs comme ceux de la maladie (Kleinman 1981) ou qu'on cherche à modéliser les représentations sous forme de réseaux sémantiques (Good 1994), on s'intéresse toujours à des processus de signification. L'idée que les représentations pourraient nous donner accès à des structures de l'ordre social et à l'état des normes et des valeurs véhiculées dans une société donnée (Scheper-Hugues et Lock 1987) est fondamentale en anthropologie. Les représentations sont, à mon avis, des objets qu'on adopte, adapte, modifie ou délaisse et qui influencent la production du savoir, ce qui inclut la bioéthique et les connaissances de la science et de la médecine (Brunger et Bassett 1998). Étant donné que la génétique et la bioéthique sont toutes deux des produits de la biomédecine occidentale (Fox et Swazey 1984), il est impératif de connaître les représentations socioculturelles qui s'y rattachent et d'identifier les craintes qu'elles suscitent.

Méthodologie

Cette étude est dérivée d'une recherche ethnographique multisite, menée dans des laboratoires et des cliniques de génétique du Québec, de 1996 à 2000. Des périodes d'observation, de 3 jours à 3 mois, m'ont été accordées dans 4 hôpitaux, 2 laboratoires de recherche en génétique humaine, 1 laboratoire de diagnostic prénatal et 1 laboratoire de recherche en biologie de la reproduction, tous universitaires. Les corpus de données proviennent d'observations semi-participantes, de 102 observations cliniques, de 70 entrevues (26 chercheurs et chercheuses en génétique, 12 généticiens médicaux et chercheurs, 4 médecins spécialistes impliqués dans le diagnostic prénatal, 3 conseillères génétiques, 2 travailleuses sociales, 4 technologistes, 20 patients et patientes) et de l'analyse de 82 discours experts.

Étant donné que les représentations qui se sont dégagées de ces données sont partagées par presque tous les participants, les résultats seront présentés comme un ensemble et non selon leur appartenance. Ce qui nous intéresse pour le moment, c'est d'identifier quelles sont les représentations les plus influentes sur l'interprétation et la compréhension de la génétique, sur l'utilisation et le développement des pratiques de génétique médicale et sur la construction normative en génétique.

Précisons enfin que nous tiendrons seulement compte des *représentations* des personnes interrogées sur la génétique, même si le projet de recherche, en son entier, s'intéresse aussi au fait qu'elles participent à son évolution.

Les développements de la génétique et les représentations socioculturelles des personnes interrogées

Dans leurs discours, les personnes interrogées associent le champ représentationnel des développements de la génétique aux prouesses de la biotechnologie et à ses impacts sur l'espèce humaine. Deux ensembles se dégagent de ces propositions.

Le premier comprend les conceptions religieuses et mythologiques et le second réunit les idées relatives aux pouvoirs humains de prédiction.

Les conceptions religieuses et mythologiques

Ces conceptions mettent en garde contre les dangers d'usurper les rôles et les pouvoirs de Dieu ou de la Nature. Elles sont à ce point ancrées dans l'imaginaire des sujets que ces derniers évoquent toujours les trois mêmes pièges fondamentaux : la peur que l'humain devienne son propre créateur ou qu'il modifie la nature selon sa volonté, la crainte qu'un tiers porte atteinte à l'intégrité des individus, des familles ou des communautés et la désacralisation et l'instrumentalisation du corps.

Quand les sujets parlent de génétique sans la relier à leurs expériences personnelles, le clonage et la transgénie s'imposent immédiatement. Ces deux thèmes, associés aux craintes qu'inspire la création de l'humain par l'humain, sont ensuite systématiquement suivis de discours portant sur des monstres ou des chimères (êtres issus de manipulations génétiques entre espèces différentes). Qu'on cite en exemple Frankenstein ou n'importe quel autre personnage de science-fiction ou encore qu'on fasse des rapprochements avec la mythologie grecque, les résultats du clonage et de la transgénie sont toujours catastrophiques. Pour des raisons écologiques, biologiques, morales ou religieuses, on craint que le pouvoir créateur qu'offre la génétique ne mène à des catastrophes naturelles ou à des épidémies, à la disparition de l'humain ou à la destruction de toute vie sur terre. Tous croient en l'existence d'une force régulatrice naturelle ou divine. Il y aurait des limites à ne pas dépasser quand on intervient dans les mécanismes de la vie biologique, mais elles sont encore assez floues.

Le malaise éprouvé devant les manipulations effectuées sur le matériel génétique et les risques d'utilisation des informations qu'il contient inspirent également la crainte qu'un tiers puisse exercer une emprise sur soi ou sur les autres. Comme aux temps de la sorcellerie, les généticiens et généticiennes se voient attribuer le pouvoir de s'attaquer à l'intégrité d'un individu ou d'une communauté, à partir de composantes corporelles (sperme ou cheveux). Ces craintes anciennes restent très prégnantes, même si elles ne sont plus associées à la religion et, s'il ne s'agit plus de sorcellerie, le modèle se perpétue dans l'imaginaire collectif. Quand ils s'appliquent aux matériaux génétiques, les dangers semblent encore plus réels et la force de cette représentation s'accroît lorsque les initiés possèdent des pouvoirs scientifiques et médicaux. Une obstétricienne faisait remarquer comment les gens craignent les prélèvements pour analyses génétiques. « Quand on fait une amniocentèse, ils demandent ce qu'on fait avec l'ADN. Si on le clone. Ça fait très peur parce qu'ils sentent que c'est quelque chose de puissant la génétique [...] ».

Les éléments de la représentation qui sont liés à l'instrumentalisation du corps portent principalement sur les applications de la thérapie germinale⁴, de

4. La thérapie germinale consiste à introduire de l'ADN normal dans le génome de cellules reproductives (sperme et ovule) afin de remplacer un gène défectueux. Les corrections seraient par la suite transmissibles d'une génération à l'autre.

l'ingénierie génétique et sur les brevets accordés sur le vivant. La thérapie germinale voudrait empêcher l'apparition de maladies par des manipulations génétiques sur des gamètes ou des embryons. Dans l'état actuel des connaissances, nous ignorons quels pourraient en être les effets sur les individus ainsi manipulés et sur leur descendance. Les participants éprouvent des problèmes sérieux avec le développement de telles techniques. Ils ne croient pas qu'il faille risquer la création de monstres pour guérir l'humanité. De telles recherches entrent en conflit avec les valeurs personnelles de la majorité d'entre eux.

Par ailleurs, la possibilité de pratiquer la thérapie somatique⁵ à l'aide de gènes humains sélectionnés et clonés pour être introduits dans l'ADN d'autres personnes ravive la résurgence des tabous associés au cannibalisme. Dans sa forme ancienne, la consommation de certaines parties du corps permettait de s'approprier par ingestion les aptitudes de la personne consommée. Pour sa part, la thérapie somatique, en tant que « forme contemporaine » de cannibalisme, ajoute l'injection à l'ingestion. En rendant ces produits consommables et accessibles sur le marché, on s'approprie un peu des propriétés de cet « autre » consommé. Dans cette optique, le transfert des caractères génétiques de certains individus à d'autres ne fait plus partie du cadre « altruiste » du don, comme c'est le cas pour le don d'organe. Le « don » d'ADN peut entraîner des profits énormes pour les compagnies pharmaceutiques, sans qu'il y ait, pour l'instant, de règles de redistribution pour les personnes qui ont participé à ces recherches en donnant accès à ce qu'elles ont de plus intime : leur matériel et leur code génétique. En même temps qu'elles peuvent donner l'espoir de soulager la souffrance, ces pratiques inaugurent l'exploitation industrielle de la vie humaine comme matière première à partir de laquelle on peut faire des profits. Les thérapies germinale et somatique et l'utilisation de l'ingénierie génétique transgressent les règles d'indisponibilité du corps en transformant une partie du sujet en objet. Il y a une répugnance à utiliser des individus, des familles ou des populations entières pour fabriquer des médicaments ou pour accorder des brevets d'exclusivité sur des séquences géniques. Les chercheurs, chercheuses et généticiens médicaux interrogés croient que « [...] les séquences d'ADN ne devraient jamais appartenir à un groupe qui en aurait le contrôle exclusif. Tout le monde devrait pouvoir profiter des découvertes faites sur le génome » (un généticien médical).

Globalement, les manipulations génétiques affrontent l'interdit suprême : l'usurpation des rôles et des pouvoirs divins ou naturels. Dans les discours des personnes interrogées, cette transgression conduit inévitablement à la déchéance. En agissant sur les grands mystères de la vie, de la santé et de la mort, les sujets craignent que la génétique ne menace le fragile équilibre de nos rapports avec les autres, Dieu, la Nature et les forces surnaturelles. Une transgression déclencherait forcément des mécanismes de régulation aux effets catastrophiques. Ces

5. La thérapie somatique consiste à introduire de l'ADN normal dans le génome des cellules somatiques (toutes les cellules du corps sauf les germinales), afin de remplacer un gène défectueux. Les corrections ne sont pas transmissibles et souvent l'introduction de gènes doit être répétée. Cette technique suscite de grands espoirs, mais n'est pas encore maîtrisée.

actions punitives appréhendées forment un deuxième ensemble de représentations dans le champ représentationnel des développements de la génétique qui regroupe, sous des allures de « prophéties », des idées relatives aux pouvoirs humains de prédiction, développées comme des utopies et des contre-utopies.

Les utopies et les contre-utopies

Les utopies génétiques entretiennent, entre autres, l'espérance d'éradiquer la maladie et de vivre jeune éternellement. Bien avant l'apparition de la génétique, ces espoirs existaient en versions religieuses dans les promesses de résurrection des corps et de vie éternelle. Les premiers discours sur la génétique misaient d'ailleurs sur ces possibilités (Dausset 1994). Aujourd'hui encore, des compagnies investissent beaucoup d'argent pour trouver la fontaine de jouvence. Pour les sujets qui ont moins de connaissances en génétique, le clonage humain apparaît aussi comme une possibilité d'assurer la pérennité.

Pour ce qui concerne les pratiques actuellement réalisables, comme la prédiction des risques de maladies génétiques en période prénatale, il est parfois très difficile pour les patients et patientes d'envisager que l'enfant attendu puisse être atteint de telles maladies. Lors d'un diagnostic prénatal (Markens, Browner et Press 1999), il n'est pas rare d'entendre les futurs parents dire qu'il est impossible que le fœtus puisse être atteint d'une trisomie 21. Beaucoup de femmes enceintes qui consultent en clinique génétique « [...] pensent que l'amniocentèse va confirmer que tout est normal. Elles disent qu'elles viennent juste parce que le mari insiste » (un généticien médical). La possibilité d'un événement fortuit est très difficile à admettre. Par exemple, les couples sont convaincus que, parce que leurs premiers enfants sont normaux, celui qui doit naître le sera forcément. Quand vient le temps d'interpréter leurs propres facteurs de risque, les gens se croient immunisés. « La pensée magique existe encore, même parmi les gens bien éduqués » (une médecin spécialiste). En fin de compte, prédire un développement illimité de ce que la génétique pourra réaliser en matière de santé, de jeunesse et de vie éternelle ou avoir l'assurance d'une immunité basée sur une foule de convictions, tout cela constitue autant de façons de verser dans l'utopie.

Au chapitre des contre-utopies, nous retrouvons les peurs et les mises en garde contre la disparition de l'espèce parmi lesquelles l'humain sera la cause de sa propre perte. Ou encore, il va se « [...] modifier à un tel degré qu'on ne pourra plus le considérer comme humain et qu'on devra redéfinir une nouvelle espèce » (un chercheur). La destruction de l'humanité par la nature ou par la technologie hante aussi les réflexions sur la génétique. Rappelons d'ailleurs que, d'après les sujets, la nature va réagir par des catastrophes naturelles ou des épidémies si la recherche va trop loin. Ils craignent aussi que la technologie ne se retourne contre nous. L'idée de « [...] garder un aspect humain à la technologie » (un chercheur) est largement partagée ici. Cependant, elle demeure profondément façonnée par notre environnement culturel : comme le souligne Lock (1999 : 65-66), les Japonais ne percevaient pas la technologie comme une menace. Au contraire, elle serait un moyen d'atteindre les mondes surnaturels. Quoi qu'il en soit, les avertissements à propos des dangers de perte de contrôle sur nos inventions ou nos créatures et

l'intervention des forces régulatrices reviennent fréquemment dans les discours. Ils font aussi office de prophéties. Parmi les contre-utopies, l'analyse des données révèle une tendance à des projections futuristes comme celles du *Meilleur des mondes* (Huxley 1939). La peur d'un monde préprogrammé revient : « Il y a cinquante ans, on disait qu'un jour on trafiquerait les gènes et conditionnerait l'être humain. Le fera-t-on bientôt ? » (un chercheur).

Enfin, les représentations qui entourent la médecine prédictive⁶, qui permet de connaître à un stade présymptomatique nos prédispositions ou susceptibilités⁷ de développer certaines maladies, rejoignent à la fois les utopies et les contre-utopies. Les optimistes pensent qu'on va mettre en place des mesures préventives afin d'éviter la plupart des maladies. Les pessimistes craignent qu'on ne permette aux parents, à l'État ou aux entreprises d'exercer une nouvelle forme de discrimination, basée sur les probabilités d'un état de santé futur. Pour les maladies à apparition tardive comme la chorée de Huntington, on peut penser que le taux de suicide ou la demande de suicide assisté ira en grandissant. Cependant, il semble que, malgré l'absence de la maladie, le stress relié à ce genre de test soit si grand que certains ne résistent pas à la pression. Des études récentes démontrent aussi qu'avec un suivi psychologique adéquat, le taux de suicide se résorbe presque complètement (Almqvist, Brinkman, Wiggins et Hayden 2000). « Le bon côté, c'est de connaître nos prédispositions à une maladie particulière. Mais il faut aussi tenir compte du côté négatif, de toute la souffrance de la personne qui sait qu'un jour, l'épée de Damoclès va tomber » (un chercheur).

En résumé, les représentations associées aux développements de la génétique véhiculent l'idée que ces derniers pourraient concrétiser nos plus grands rêves et nos pires cauchemars. L'influence des représentations est palpable autant dans les discours des sujets que dans les débats concernant la génétique. Tout le bagage culturel, social et individuel qui échafaude les représentations collectives à propos des développements de la génétique brouille la frontière entre l'imaginaire et la réalité actuelle. Conséquemment, il est devenu clair qu'il y a des rêves contre lesquels il faut avoir la prévoyance de se protéger, même s'ils promettent de soulager l'humanité de tous ses maux physiques. C'est à ce moment que les discours sur la génétique deviennent bioéthiques.

6. À un stade où un individu ne démontre aucun symptôme et à l'aide de tests génétiques de laboratoires, la médecine prédictive vérifie la présence d'altérations génétiques associées au développement futur d'une maladie. La détection de la chorée d'Huntington est un exemple de ce type de pratique. Grâce au développement des connaissances sur les différents polymorphismes génétiques, la médecine prédictive pourra permettre de déterminer à l'avance quelle thérapie privilégier pour chaque patient.

7. Prédisposition : terme général pour identifier un risque associé au développement d'une maladie. Il s'agit donc de probabilité et l'existence d'une prédisposition ne permet pas nécessairement de prédire la maladie, son développement ou sa gravité. Susceptibilité : terme général pour signifier qu'un individu est plus sensible aux conditions environnementales pour développer une maladie. En plus des facteurs génétiques, la susceptibilité a un caractère aléatoire non relié à l'hérédité.

Le développement des principes d'une approche bioéthique

Pendant la dernière moitié des années 1970 et tout au long des années 1980, les débats sur la génétique se sont concentrés sur différentes facettes de ses développements (Testart *et al.* 1990; Planchu et Perrotin 1991). S'appuyant sur des valeurs autant religieuses que mythologiques, voire prophétiques et prédictives, ces débats ont favorisé l'émergence d'une bioéthique que je qualifie de « discursive »; elle est partagée par les personnes interrogées.

La distinction entre une approche bioéthique « discursive » et une approche bioéthique « normative » proposée ici sert à mieux différencier deux étapes consécutives dans la progression de l'influence exercée par la bioéthique sur la génétique. L'approche bioéthique discursive a permis de stimuler un ensemble de discours qui faisaient l'inventaire des bienfaits et des catastrophes dont la génétique pourrait être responsable. On peut facilement la reconnaître dans les débats des années 1980. Elle peut être comprise comme un mouvement de délibérations, de réflexions et de mises en garde. Elle revêt un aspect pédagogique, mais elle est encore trop tributaire de mythes culturels, religieux et scientifiques pour permettre d'élaborer des normes ou de rédiger des lignes directrices en génétique. Cependant, elle a contribué à former des consensus, qu'on dit internationaux, sur le choix de grands principes bioéthiques et sur les valeurs que les pays développés veulent protéger. Cette approche peut être qualifiée de discursive, car elle s'est construite dans l'affrontement des opinions, sans toutefois mener à un ensemble de normes contraignant les pratiques génétiques.

Pendant la période couverte par l'approche discursive, seules les conséquences extrêmes de la génétique étaient considérées. Les discours rivalisaient dans l'inventaire des catastrophes qu'elle pourrait provoquer et des miracles qu'elle pouvait réaliser. La part de l'imaginaire était grande et l'on ne pouvait que spéculer sur l'avenir. L'objectif n'était pas d'encadrer des pratiques encore rares à l'époque, mais, par une sorte d'exercice intellectuel, on cherchait des moyens pour prémunir l'individu et l'humanité contre les dangers éventuels de la génétique. L'ensemble de ces réflexions a d'abord permis de prendre collectivement conscience de l'étendue de nos interventions et de nos responsabilités. On a rapidement compris que les conséquences des décisions pouvaient se répercuter à la fois dans l'espace, à cause de leurs impacts à l'échelle de la planète, et dans le temps, à cause de leurs effets sur les générations à venir. Subséquemment, l'approche bioéthique discursive a contribué à dégager un consensus autour de certaines valeurs fondamentales, malgré des convictions spirituelles, philosophiques ou scientifiques différentes. Ces valeurs sont liées au respect de la vie humaine, de la dignité et de la liberté ainsi qu'à la préservation de l'intégrité du génome humain.

Dans cette perspective, on trouve des rapports évidents entre les principes de la bioéthique et les conceptions religieuses et mythologiques. Ainsi, le principe de respect de la vie s'appuie sur des interdits et des prescriptions qui visent à protéger l'individu et l'humanité contre l'usurpation des rôles de Dieu ou de la nature. Pour éviter les tentations démiurgiques, on va proscrire la fabrication des

embryons humains pour la recherche et le clonage des êtres humains⁸. Ensuite, pour se prémunir contre toute atteinte à l'intégrité physique ou sociale, on évoque les principes éthiques de dignité, d'inviolabilité et de respect des libertés et des droits humains. Ces mesures veulent faire en sorte que le bien-être et la dignité de l'individu prévalent sur ceux de la société. Par ailleurs, pour bien asseoir l'intégrité du génome humain, l'UNESCO l'a reconnu comme partie intégrante du patrimoine commun de l'humanité. Enfin, pour éviter la désacralisation et l'instrumentalisation du corps, on s'entend pour interdire la commercialisation du génome en son état naturel et on insiste sur sa préservation comme élément qui sous-tend l'unité fondamentale de la famille humaine.

Pour ce qui concerne les conceptions prophétiques, les principes bioéthiques rejoignent aussi les utopies et les contre-utopies. D'une part, les valeurs qu'on trouvait dans les conceptions utopiques ressurgissent quand on décide de considérer les bénéfices de la génétique, de maintenir la liberté de la recherche, de partager les connaissances et de poursuivre les efforts de compréhension du génome. D'autre part, pour se protéger des prophéties contre-utopiques, l'approche bioéthique discursive permet d'établir de larges consensus sur les interdits d'eugénisme, de clonage et d'utilisation des tests prédictifs pour des fins autres que médicales. Par ailleurs, les consensus contiennent des prescriptions sur la prise en compte du caractère évolutif et environnemental du génome et sur le respect des écosystèmes. Ils alimentent aussi la méfiance envers les pratiques trop technologisantes.

Tous ces discours reposent sur des conceptions philosophiques, sinon idéologiques. Cependant, les principes qui en émergent font l'objet de consensus. Ces représentations idéalisées des développements de la génétique dans les pays développés ne sont pas encore normatives, elles n'ont pas force de loi, mais le caractère consensuel de leurs principes montre qu'elles peuvent contribuer efficacement au développement de normes. L'approche bioéthique discursive aura permis de passer de valeurs individuelles, culturelles et sociales à des principes qui, même diffus, permettent de progresser vers une approche bioéthique plus normative. Un tel contexte a stimulé la création de plusieurs comités de bioéthique nationaux et internationaux. Leur mission était d'énoncer des lignes directrices, des règles d'applications des principes qui vont encadrer non seulement les développements de la génétique humaine mais aussi ses applications.

Les applications de la génétique et les représentations socioculturelles des personnes interrogées

Le champ représentationnel des applications de la génétique couvre les utilisations des biotechnologies génétiques dans des secteurs traditionnellement contrôlés par des mécanismes sociaux comme la reproduction, la santé, l'économie et l'État. Elles ne sont plus mythes ou prophéties. Elles sont des pratiques qui

8. Actuellement, cet interdit est remis en question à cause des moyens thérapeutiques qu'on pourrait tirer des embryons humains, tout particulièrement en médecine reproductive.

s'insèrent d'emblée dans les espaces individuels et institutionnels et influencent la vie sociale et privée. Ainsi, les représentations qui se déploient dans ce champ se rapportent, d'une part, aux facteurs étiologiques et, d'autre part, à toutes les formes de monopole, de contrôle ou d'assujettissement des individus, des groupes et des sociétés.

Les conceptions étiologiques

La notion de faute apparaît comme l'unique facteur étiologique des maladies génétiques. En clinique, lorsqu'on parle de maladie, de dépistage ou de diagnostic et en particulier quand il s'agit de diagnostic prénatal, les porteurs sont bouleversés d'apprendre qu'ils peuvent transmettre une maladie très grave. Un diagnostic génétique tombe comme une sentence. Cela semble dramatique aux patients, aux personnes atteintes ou aux porteurs et porteuses, parce que pour l'instant, il n'y a pas de traitement et parce que ça ne concerne pas seulement la personne ou le couple, mais leurs enfants et tous les membres de leur famille (Merz, Cho et Sankar 1998). Dans tous les cas, les sujets se sentent responsables d'être atteints, de porter ou de transmettre une maladie génétique et même s'il y a plusieurs types de maladies, il n'y a guère que deux façons de vivre un diagnostic génétique défavorable : comme victime ou comme coupable. « Il y a cet aspect de culpabilité parce que ça vient d'eux et qu'ils ont une responsabilité envers d'autres membres de la famille qui sont à risques et qui ne le savent pas » (une conseillère génétique).

Quand les patients et patientes se considèrent comme des victimes, ils vivent un diagnostic de maladie génétique ou de porteur comme une épreuve envoyée par Dieu ou comme l'accomplissement d'un karma. Ceux qui adoptent cette position sont souvent des couples ou des femmes enceintes qui vont décider de garder un fœtus atteint : « On va prendre ce que Dieu nous envoie » (une patiente). On peut aussi le vivre comme une malchance, comme l'acharnement du sort sur un individu ou sur une lignée. C'est le cas lorsqu'on interprète le diagnostic comme une tare familiale. La plupart du temps, s'il y a déjà des problèmes dans le couple, un des conjoints va rejeter la faute sur l'autre en l'accusant de faire partie d'une famille de « tarés ». Dans cette perspective, la responsabilité de la faute se transmet d'une génération à l'autre à travers la volonté divine ou le hasard, mais toujours en regard d'une fatalité, d'une cause exogène qui vient s'abattre sur la victime. La faute, c'est d'appartenir à ces groupes de gens stigmatisés. Par exemple, quand, pour un dépistage, il devient nécessaire d'effectuer des tests auprès des grands-parents, on assiste assez fréquemment à un refus. On ne veut pas savoir de quel côté de la famille vient la « tare ». Même si la maladie est autosomale récessive⁹, dans un premier temps, la femme est considérée comme la seule responsable. « Il faut que la génétique ce soit la faute de quelqu'un parce qu'il y a l'idée de transmission. Mais en réalité la responsabilité et la culpabilité

9. Pour qu'un fœtus soit atteint d'une maladie autosomale récessive, comme la fibrose kystique, il faut que chacun des parents ait transmis un gène défectueux.

ne sont pas limitées à la mère, elles reposent sur l'ensemble de la famille. Là, les grands-pères font des dépressions et il y a des chicanes familiales » (une médecin spécialiste).

Il en est autrement quand les patients et patientes se sentent coupables, car cette fois, la responsabilité est rejetée sur des actes volontaires individuels et non plus sur la fatalité. Par exemple, un couple apparenté peut croire que la transgression du tabou de l'inceste est la cause d'un diagnostic prénatal de malformations multiples. Il n'est pas rare d'entendre un homme qui, avec l'acquiescement de son épouse, va dire au médecin : « On est cousin et cousine propres... C'est pour ça ! ». Un individu peut croire aussi que le fait d'être atteint d'une maladie génétique ou de la transmettre à ses enfants est le résultat de la transgression d'un interdit religieux, moral, social ou familial. La personne qui se sent responsable dira : « Ce qui arrive c'est de ma faute ça c'est garanti ! » (une patiente). Ce peut être aussi interprété comme une punition pour un comportement à risques sans lien médical avec la maladie : « Je suis tombée, je savais qu'il ne fallait pas que je patine ! » (une patiente). Quand on se croit coupable, un diagnostic de maladie génétique ou de malformation devient un châtiment ou une punition, mais il vient surtout révéler publiquement l'existence d'une faute cachée. Cette fois, le facteur étiologique est endogène et l'individu se sent responsable.

Que l'on se croie victime ou coupable, le facteur étiologique est toujours une faute dont on est puni, quelle que soit la cause génétique. Bien qu'elles fournissent une interprétation rationnelle de la façon dont certaines maladies échappent au contrôle humain, les explications génétiques n'empêchent pas les parents de chercher d'autres causes à l'affection de leur enfant (Lock 1999 : 64). Les relations entre les causes des maladies et les hasards de la génétique étant difficiles à saisir, les gens s'en remettent à des conceptions variées pour en comprendre l'apparition. Sans compter que les phénotypes nécessaires à l'établissement d'un diagnostic génétique relèvent tellement de la haute technologie et de l'invisible que les facteurs étiologiques demeurent abstraits pour les patients et patientes. Quoi qu'il en soit, victimes et coupables portent le fardeau de la faute et se sentent isolés et vulnérables.

Les conceptions sur les formes d'assujettissement des individus et des sociétés

Cet aspect du champ des applications de la génétique porte sur diverses formes d'assujettissement du corps, de la personne ou des sociétés. À l'évocation de la génétique, surgissent des peurs de programmation de l'humain, de présélection d'embryons ou de caractères particuliers, de discrimination génétique et d'eugénisme. Faire un bébé parfait, un adulte performant, sans maladie mentale avec des phénotypes socialement valorisés ou encore programmer à l'avance des sujets à des rôles spécifiques, tout cela constitue autant de conceptions très présentes dans l'univers fantasmagorique de la génétique. On peut imaginer sans peine que les biotechnologies génétiques ouvrent la porte à la discrimination et à l'eugénisme, surtout avec les tests de dépistages présymptomatiques qui vont « [...] plutôt être du diagnostic précoce, utilisé par les compagnies d'assurances, par les employeurs et pour des motifs eugénistes » (un chercheur).

Tous ces fantasmes soulèvent la crainte du contrôle et de l'exploitation que pourraient permettre la recherche et la médecine. Les sujets interrogés ont peur que la recherche ne se corrompe, que la médecine serve les intérêts des forces dominantes et que toutes deux violent le droit à la vie privée des individus en fournissant des informations génétiques à l'État et à l'entreprise privée. L'agrégation génétique médicale-recherche-entreprise privée-État crée une dynamique puissante et autosuffisante qui s'organise autour des matériaux et informations génétiques utilisés en recherche comme en clinique. Tous les sujets prétendent qu'« [...] à partir du moment où les choses deviennent économiques, ça devient aussi tentant d'abuser et de faire des choses questionnables du point de vue éthique » (un généticien médical). Au Québec, la pratique de la médecine dépend encore financièrement de l'État, mais le secteur privé gagne de plus en plus de terrain. « Pour qu'il n'y ait pas de discrimination sur des bases génétiques, il faudra que les généticiens se tiennent parce que les dérives sont souvent basées sur des considérations économiques et non sur des considérations sociales et scientifiques » (un médecin spécialiste).

Plus les liens seront renforcés entre la médecine, la recherche, l'État et l'entreprise privée, plus les peurs justifieront l'organisation de groupes de pression anti-génétique. Actuellement, la recherche est de plus en plus tributaire des fonds privés et cette situation fait craindre les pires abus. Surtout quand on sait que les biotechnologies médicales offrent constamment de nouvelles possibilités thérapeutiques induites par une recherche innovante. Les sujets ne sont pas dupes, tous s'accordent pour dire qu'il « [...] va falloir qu'il y ait de la dérive pour trouver quelque chose, mais il ne faudrait pas que ça se fasse au détriment d'une société ou d'un individu » (un chercheur). « Cependant, il faut envisager que si on découvre un nouveau principe, il sera peut-être utilisé à des fins autres que celles qu'on avait prévues » (un chercheur).

Dans les discours recueillis, les craintes de contrôle et d'exploitation qui mènent à l'assujettissement des sociétés, des communautés ou des individus reviennent constamment. Selon la spécificité des gènes, les sujets pensent qu'il sera possible d'être discriminé dans l'achat d'assurances. Ils envisagent que des gens se verront refuser un emploi à cause de prédispositions à des maladies neurodégénératives (Alzheimer), et des enfants, exclure de certaines écoles à cause de prédispositions génétiques à la violence. Certains groupes de personnes pourraient être refusés à l'immigration pour des considérations génétiques socialement condamnées. Les craintes véhiculées font aussi ressurgir le spectre de la Deuxième Guerre mondiale. Par exemple, nos sociétés savent par expérience que, selon certains contextes, des êtres humains peuvent être réduits à l'état d'objet. Enfin, on entrevoit des classes sociales fondées sur des spécificités génétiques et l'élimination systématique de fœtus ou de groupes de personnes à partir de critères génétiques. « On a déjà vu un Hitler, on peut en ravoire d'autres » (une technologiste).

Avec les applications de la génétique, nous sommes maintenant sur un terrain d'interventions situé dans des champs sociaux qui s'organisent selon leur propres dynamiques et dont les pratiques sont régies par des normes bien implantées et des pouvoirs solidement établis. Ici, la génétique peut permettre qu'une poignée

d'individus accède à l'intimité des autres et décide de leur destinée. Les pouvoirs que recèle la génétique font redouter l'oppression, le contrôle ou la destruction par un tiers, qu'il soit médical, étatique, scientifique ou autre. La force des représentations concernant les applications de la génétique révèle l'urgence d'aller au-delà des principes et d'établir des normes pour se protéger des dérives médicales, de l'abus ou de la discrimination. Efficaces à énoncer des principes dans le champ des développements de la génétique, les représentations du champ des applications de la génétique gagnent du pouvoir en imposant l'établissement de normes.

La construction d'une bioéthique normative

Après plus d'une quinzaine d'années de débats sur les développements de la génétique, les préoccupations éthiques des années 1990 se sont étendues à ses applications. Les besoins qui commençaient à se faire sentir en recherche et en clinique ont favorisé la réflexion sur les aspects régulateurs de la bioéthique. Cette fonction normative de la bioéthique poursuit des objectifs pragmatiques. Les problèmes occasionnés par les applications récentes et prévisibles de la génétique monopolisent l'attention et les questions sociales, culturelles, déontologiques et juridiques se retrouvent au cœur de ces préoccupations. Ce type d'approche marque une double progression par rapport au consensus construit autour des grands principes internationaux. D'abord, il oblige à développer un terrain d'entente multidisciplinaire. Ensuite, il doit permettre de trouver des moyens pour que les grands principes s'appliquent aux pratiques quotidiennes de la génétique. Avec la bioéthique normative, les efforts vont se concentrer sur l'élaboration des lignes directrices et des normes qui baliseront la génétique humaine.

Les principes fondamentaux qui identifiaient des valeurs consensuelles dans un environnement discursif sont devenus des principes directeurs d'une approche bioéthique normative nationale et internationale. En somme, les valeurs qui étaient menacées par la génétique sont devenues des principes et, au cours de la dernière décennie, ces principes ont servi à élaborer des règles. Cependant, pour que cette dernière transposition soit possible, il a fallu former et dans certains cas institutionnaliser des comités de bioéthique de la génétique, mandatés pour élaborer ces lignes directrices.

C'est ainsi que plusieurs organismes se sont penchés sur cette question : l'UNESCO, l'Organisation mondiale de la santé (1997), l'Organisation pour le Génome Humain — HUGO — (1996), le Conseil de l'Europe (1997), le Comité consultatif national d'éthique en France (1996), la Commission royale d'enquête sur les nouvelles technologies de la reproduction au Canada (1993), le ministère de la Santé et des Services sociaux (1998) et le Réseau de médecine génétique appliquée (2000) du Fonds de recherche en santé au Québec. Aujourd'hui, leurs travaux exercent une influence réelle sur la construction éthique des normes ou des cadres réglementaires, législatifs et déontologiques nationaux et internationaux. Même si ces organismes ont des missions différentes, ils partagent les mêmes principes et lignes directrices.

En plus des grands principes déjà mentionnés, comme le respect de la vie, de la dignité, de la liberté humaine et de la préservation de l'intégrité du génome humain, la majorité des lignes directrices ont d'abord été tirées des trois principes directeurs soulignés dans le rapport Belmont concernant la recherche sur les êtres humains (National Commission for the Protection of Human Subject of Biomedical and Behavioral Research 1982 [1978]). Ces principes ont donné un essor considérable au développement d'une approche bioéthique normative. Il s'agit du respect des personnes et des principes de bienveillance et de justice. On a retenu aussi des principes directeurs de non-malfaisance, d'autonomie, d'autodétermination, de confidentialité, de respect de la vie privée, d'équité et de solidarité (Beauchamp et Childress 1994), principes qui ont donné naissance à des lignes de conduite majeures.

À ce stade, l'objectif n'est plus seulement de protéger l'espèce et l'intégrité du génome. On veut maintenant se donner des règles afin d'assurer le respect de la dignité et de l'intégrité des communautés, des familles et des individus qui feront usage des applications médicales, institutionnelles et commerciales de la génétique ou encore qui participeront aux développements des connaissances et des savoir-faire. Quel que soit leur libellé, les principales lignes directrices qui découlent de ces principes privilégient : le consentement éclairé et toutes les conditions de sa réalisation ; l'obligation de bénéficier d'un conseil génétique adéquat ; la mise en place de services psychosociaux adaptés aux exigences de la génétique ; la prise en compte des valeurs et des croyances individuelles et collectives ; le droit d'être informé ou non des résultats des tests de dépistages ou des diagnostics ; la solidarité dans la protection des personnes mineures ou incapables de prendre des décisions pour elles-mêmes et des personnes ou des groupes atteints ou porteurs de maladies génétiques ; l'égalité et l'équité dans l'accès aux soins ; la protection contre toute forme de discrimination ; l'adhésion aux normes internationales des droits de l'homme (Laberge et Knoppers 1992) ; la protection des matériaux et des informations génétiques contre l'accès à un tiers ; la formation de comités bioéthiques pour la recherche et pour la clinique.

L'émergence de nouvelles normes ou de normes plus respectueuses des diversités culturelles (Keyeux 2000) et biologiques n'apparaissent pas dans les processus d'établissement de lignes directrices ou dans ceux des législations nouvelles. On ne les perçoit pas non plus dans les débats suscités par la génétique depuis plus de deux décennies. Mais elles émergent dans les interactions de celles et de ceux qui permettent à la génétique de se développer et d'exister, dans les lieux mêmes où ses principes s'appliquent : dans les laboratoires, les cliniques et tout autre lieu de pratique de la génétique humaine et médicale. Cependant, en attendant que la génétique vienne changer profondément nos valeurs et nos perspectives bioéthiques, l'anthropologie peut apporter beaucoup dans la progression vers de nouvelles interprétations du pluralisme et du relativisme (Kleinman *in* Marshall et Koenig 1996 ; Marshall, Thomasma et Bergsma 1994). De plus, elle possède l'expertise nécessaire et les outils théoriques et méthodologiques adaptés à l'observation des dynamiques entre les conceptions, les pratiques et leur institutionnalisation. Comme la diversité ethnique de nos sociétés occidentales offre des

lieux de recherche privilégiés pour tenter de comprendre l'impact des représentations et des valeurs dans le développement et l'exportation des pratiques de la génétique médicale. les méthodes ethnographiques devraient être intégrées à la formation en bioéthique (Marshall et Koenig 1996).

Conclusion

Par ses effets dans divers secteurs d'activité des sociétés occidentales, la génétique enclenche plusieurs réactions alimentées par l'ensemble des représentations socioculturelles actives et latentes dans ces sociétés. De plus, des règles d'éthique ont émergé de ces représentations. On pourrait même supposer que ce n'est qu'à cette condition que la bioéthique a pu devenir normative. Ces mécanismes démontrent que la génétique, autant que la bioéthique, ne sont que des constructions socioculturelles particulières. Et quels que soient les contextes dans lesquels nos normes sur la génétique médicale vont s'appliquer (Handwerker 1995), il est impératif d'en considérer les impacts sur les individus, sur la culture et sur les sociétés. Utiliser la génétique en pensant qu'elle s'exerce en dehors des contextes historiques, sociaux et culturels pourrait porter préjudice à des individus, à des groupes ou à des communautés entières. De même, on ne peut plus ignorer que les représentations socioculturelles des chercheurs, des chercheuses, des médecins et celles des patients et patientes doivent être considérées comme un ensemble dynamique dans l'étude des développements de la génétique médicale, même si elles appartiennent à des univers culturels différents. Considérer d'une façon isolée les représentations des personnes qui reçoivent des services génétiques ou qui participent aux recherches en génétique médicale témoignerait d'un manque de volonté critique (Brunger et Bassett 1998).

Paradoxalement, ce sont la prégnance et la profondeur des systèmes de représentations qui leur confèrent un pouvoir qui force à établir des consensus internationaux pour nous protéger de toutes les incarnations anticipées de nos mythes dans la réalité. Il ne semble pas qu'on puisse s'y soustraire en introduisant la bioéthique dans les processus décisionnels ou en nommant « lignes directrices » ce qui va remplacer les codes de conduites moraux et religieux. Si on accepte l'idée que les représentations peuvent être des mécanismes de régulation puissants et efficaces, on pourra mieux saisir pourquoi et comment la bioéthique est en voie d'encadrer la génétique, par des mesures allant de la mise au point de lignes directrices jusqu'à la réglementation et la législation. On pourra aussi mieux comprendre pourquoi une science comme la génétique fait ressurgir des paysages mythologiques fort anciens formant la trame de réflexion dans les débats éthiques. À partir de là, on saura mieux comprendre les pouvoirs qu'exerceront les systèmes de valeurs des autres cultures sur la génétique et considérer les meilleures façons de les intégrer à la pratique d'une bioéthique génétique qui transcendera les systèmes de valeurs qui l'ont construite.

Références

- ABRIC J. C., 1994, « L'organisation interne des représentations sociales. Système central et système périphérique » : 73-84, in C. Guimelli (dir.), *Structures et transformations des représentations sociales*. Neuchâtel, Delachaux et Niestlé.
- ALMQVIST E. W., R. R. BRINKMAN, S. WIGGINS et M. R. HAYDEN, 2000, « A Longitudinal Analysis of Psychological and Social Consequences of Predictive Testing for Huntington Disease » : 95, *Human Genome Meeting*. HMG 2000, Vancouver, Canada.
- BEAUCHAMP T. L. et J. F. CHILDRESS, 1994, *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford University Press.
- BRUNGER F. et K. BASSETT, 1998, « Culture and Genetics » : 1-42, in B. M. Knoppers (dir.), *Socio-ethical Issues in Human Genetics*. Québec, Yvon Blais.
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, 1996, « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention. Avis et recommandations », *Les Cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé*, 6 : 5-9.
- COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, 1993, *Un virage à prendre en douceur. Rapport final de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*. Vol. I-II, Ottawa, La Commission.
- CONSEIL DE L'EUROPE, 1997, *Convention pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité humaine à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. Convention sur les droits de l'Homme et de la biomédecine*, [En ligne], Oviedo [Références du 17 septembre 1998 : <http://www.coe.fr/fr/txtjur/164fr.html>].
- DAUSSET J., 1994, « Des questions pour le présent et pour le futur » : 37-48, in M. J. Mélançon et R. D. Lambert (dir.), *Le génome humain une responsabilité scientifique et sociale*. Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval.
- DOISE W., 1985, « Les représentations sociales. Définition d'un concept », *Connexions*, 45 : 243-253.
- FLAMENT C., 1991, « Associations de réseaux et réseaux d'associations. Une approche formelle de l'organisation réticulée », *Sociétés Contemporaines*, 5 : 67-74.
- GOOD B., 1994, *Medicine, Rationality and Experience*. Cambridge, Cambridge University Press.
- HANDWEKER L., 1995, « Social and Ethical Implications of In Vitro Fertilization in Contemporary China », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 4, 3 : 355-363.
- ORGANISATION POUR LE GÉNOME HUMAIN, 1996, *Déclaration relative aux principes devant guider la conduite en matière de recherche génétique*, [En ligne], Heidelberg [références du 21 septembre 1998 : http://www.rmga.qc.ca/doc/hugo_fr.html].
- HUXLEY A., 1939, *Le meilleur des mondes*. Paris, Plon.
- JODELET D., 1991, « Définitions de "préjugé" et "représentations sociales" : 36, in *Grand Dictionnaire de la Psychologie*. Paris, Larousse.
- , 1993, « Les représentations sociales. Regards sur la connaissance ordinaire » : *Sciences Humaines*, 27 : 22-24.
- JONAS H., 1990, *Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*. Paris, Cerf.

- KEYEUX G., 2000, « The Genome Project from the View of South America » : 34-46, in D. R. J. Macer (dir.), *Ethical Challenges as we Approach the End of the Human Genome Project*. Japon, Eubios Journal of Asian and International Bioethics.
- KLEINMAN A., 1981, « The Meaning Context of Illness and Care : Reflexions on a Central Theme in the Anthropology of Medicine », *Sociology of the Sciences*, 5 : 161-176.
- LABERGE C. et B. M. KNOPPERS, 1992, « Rationale for an Integrated Approach to Genetic Epidemiology », *Bioethics*, 6, 4 : 317-330.
- LOCK M., 1999, « Techniques de reproduction et reproduction de la société japonaise », *Anthropologie et Sociétés*, 22, 3 : 59-84.
- MARKENS S., C. H. BROWNWER et N. PRESS, 1999, « Because of the Risk's : How US Pregnant Women Account for Refusing Prenatal Screening », *Social Science & Medicine*, 49 : 359-369.
- MARSHALL P. A. et B. A. KOENIG, 1996, « Bioethics in Anthropology : Perspectives on Culture, Medicine, and Morality » : 348-373, in C. F. Sargent et T. M. Johnson (dir.), *Medical Anthropology : Contemporary Theory and Method*. Londres, Praeger.
- MARSHALL P. A., D. C. THOMASMA et J. BERGSMAN, 1994, « Intercultural Reasoning : The Challenge for International Bioethics », *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 3, 3 : 321-328.
- MERZ J. F., M. K. CHO et P. SANKAR, 1998, « Familial Disclosure in Defiance of Nonconsent », *American Journal of Human Genetics*, septembre, 63, 3 : 898-900.
- NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECT OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, 1978, *Belmont Report*. Cahiers de bioéthique, 1982, 4 : 233-250. Québec, Presses de l'Université Laval.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, 1997, *Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. Report of a Who Meeting on Ethical Issues in Medical Genetics*. [En ligne]. Genève [références du 15 janvier 1998 : <http://www.WHO/GL/ETH/98.1>].
- PLANCHU H. et C. PERROTIN, 1991, « Les demandes de diagnostic anténatal et les conditions éthiques du discernement » : 37-51, in G. Duran et C. Perrotin (dir.), *Contribution à la réflexion bioéthique. Dialogue France-Québec*. Québec, Fides.
- RÉSEAU DE MÉDECINE GÉNÉTIQUE APPLIQUÉE, 2000, *La recherche en génétique humaine, cadre éthique*. Montréal, RMGA.
- SCHEPER-HUGUES N. et M. LOCK, 1987, « The Mindful Body : A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology », *Medical Anthropology Quarterly*, 1 : 6-41.
- SFEZ L., 1995, *La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*. Paris, Seuil.
- STRATHERN M., 1992, *Reproducing the Future. Essays on Anthropology Kinship and the New Reproductive Technologies*. New York, Routledge.
- UNESCO, 1997, *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*. [En ligne]. Paris [références du 15 janvier 1998 : <http://www.unesco.org/ibe/fr/genome/projet/index/html>].
- VANDELAC L., 1990, « L'embryo-économie du vivant... ou du numéraire aux embryons surnuméraires... » : 161-193, in J. Testart (dir.), *Le magasin des enfants*. Paris, Gallimard.

RÉSUMÉ/ABSTRACT

Le développement des pratiques de la génétique médicale et la construction des normes bioéthiques

Cette étude ethnographique multisites du développement de la génétique médicale au Québec met en évidence le fait que certains mécanismes d'influence dont l'éthique dispose pour baliser la génétique humaine relèvent directement de représentations socioculturelles propres à l'Occident. Pour saisir l'influence de ces dernières dans un secteur aussi technoscientifique, il faut comprendre qu'en s'introduisant dans les sphères du social, la génétique permet non seulement de modifier le devenir biologique de l'humain mais aussi de changer les règles qui définissent son identité, contrôlent sa reproduction et déterminent ses droits. Par conséquent, elle active des représentations collectives efficaces, parce que génératrices de peurs ou d'espoir, et puissantes parce que normatives. Sous cet éclairage, cette recherche révèle l'existence de deux champs représentationnels majeurs, l'un axé sur les développements de la génétique et l'autre sur ses applications. Nous verrons aussi comment ces champs ont induit deux fonctions éthiques distinctes mais conséquentes : l'une discursive et l'autre normative.

Mots clés : Bouffard, génétique, éthique, normativité, représentation, anthropologie médicale

The Development of Practices in Medical Genetics and the Construction of Bioethical Norms

This multi-site ethnographic study of medical genetics development in the Province of Quebec demonstrates that certain influential mechanisms used to demarcate human genetics stem directly from cultural and social representations characteristic of Western society. To comprehend the influence of these mechanisms in such technoscientific sector, it is necessary to understand that introducing genetics to the social sphere not only allows us to modify the medical destiny of man, but also to change rules which define his identity, control his reproduction and determine his rights. Consequently, it provokes effective and powerful collective representations. Effective, because it generates fears or hopes, powerful, because it is normative. In this light, the study reveals the existence of two major representational fields, the first one, dealing with progress in the field of genetics, and the second one, dealing with its applications. We will also see how these representational fields have induced two distinct but consequent ethical functions : one discursive and the other normative.

Chantal Bouffard
Département d'anthropologie
Université Laval
Sainte-Foy (Québec) G1K 7P4
Canada
chantal.bouffard@videotron.ca