

La bioéthique au cœur des phénomènes d'émergence normative : le cas de la génétique

Chantal Bouffard

*Anthropologue médical, stagiaire postdoctorale,
centre de recherche en droit Public, Université de Montréal*

À partir d'une recherche ethnographique multisite¹ concernant l'émergence des normes en génétique de la reproduction (Bouffard, 2002), il a été possible de constater que les sphères normatives culturelles, sociales, institutionnelles et disciplinaires exercent une influence majeure sur les conditions d'émergence des normes en génétique. L'étude de l'activité de ces sphères sur le terrain, a permis de tenir compte de la production normative qui se fait en amont des comités de bioéthique, dans les lieux mêmes où se développe et se pratique la génétique, à travers les rapports qui s'établissent entre les médecins, les chercheur(e)s et la population.

Dans cette perspective, il a été possible de distinguer l'activité de quatre grands types d'émergence normative : l'émergence normative de conformité, d'adaptation, de création et l'émergence normative systémique. Chacun de ces types représente l'une des voies qui se proposent actuellement à l'éthique. Toutefois, ces quatre dynamiques contribuent à l'existence de deux mouvements normatifs consécutifs et distincts. À travers le premier, les normes bioéthiques assurent la *reproduction* des valeurs culturelles traditionnelles, par l'entremise des dynamiques d'émergence normative de conformité et d'adaptation. Dans le deuxième, elles émanent de la *production* d'éléments culturels inédits et tendent à soutenir l'adoption de nouvelles valeurs. On y retrouve l'émergence normative de création et l'émergence normative systémique.

1. Recherche menée entre 1996 et 2001, dans trois laboratoires et quatre cliniques de génétique médicale associés aux hôpitaux universitaires du Québec, ainsi que dans un laboratoire de génétique et de reproduction animale. En plus de ma présence sur le terrain, j'ai pu assister à cent trois cas cliniques. Soixante et onze entrevues formelles m'ont été accordées dans cinq hôpitaux et quatre laboratoires universitaires, ainsi que dans une clinique privée. Les données ont été principalement recueillies au moyen de l'observation participante, d'entrevues semi-dirigées et de discussions informelles.

Avant de poursuivre, je dois préciser que pour cette étude, ainsi que pour la recherche dont elle est issue, j'ai adopté une approche ethnomédicale (Good, 1994; Martin, 1998; Meyer, 1983). J'ai aussi utilisé certaines des théories développées dans le cadre de l'anthropologie du cyborgisme (Downey, Dumit & Williams, 1995; Haraway, 1985-1992-1997) et des études sociologiques ou culturelles des sciences et technologies (Abu-Lughod, 1991; Casper & Koenig, 1996; Clarke & Fujimura, 1992; Escobar, 1994; Franklin, 1995-1997; Fujimura, 1991; Hess, 1995; Rabinow, 1996). Cette association m'a permis d'intégrer les biotechnologies, la biomédecine, la société, la culture et le sujet humain dans des rapports d'interactions et de changements. Le concept d'émergence normative, tel que développé par Côté et Al. (1994), m'a aussi servi de modèle d'analyse. Enfin, les graphes qui rendent visibles les dynamiques des quatre types d'émergence normative présentent les premières étapes d'une technique d'analyse syntagmatique qui, dans sa forme complète, permet d'illustrer les résultats de l'analyse de discours au moyen de réseaux probabilistes² (Maranda, 1982, 1994).

Ce papier se divise en cinq parties. Dans la première, j'explique brièvement ce que j'entends par sphères normatives et comment j'utilise cette notion. Dans la deuxième, nous voyons de quoi sont constituées les dynamiques d'émergence normative qui instaurent le mouvement de reproduction des valeurs culturelles, ainsi que l'influence qu'y exercent les différentes sphères normatives. Il en est de même pour le mouvement de production d'éléments culturels inédits, dans la troisième partie. Enfin, avant de conclure, l'exemple du clonage montre comment une pratique génétique peut nous engager, au gré de ses développements et des enjeux qu'elle suscite, sur les voies diverses et contradictoires de différents types d'émergence normative.

I. LA NOTION DE SPHÈRE NORMATIVE COMME CATÉGORIE

Les sphères normatives sont comprises ici comme des systèmes qui possèdent des structures, des valeurs et des modes de régulation qui leur sont propres, et dans lesquels s'articulent des croyances, des pratiques et des champs d'expertises distincts. Elles constituent des systèmes autonomes où se définissent, s'organisent, se reproduisent et se produisent des normes spécifiques à des champs particuliers. Elles génèrent leurs propres dynamiques d'application et de création de normes, sans nécessairement être institutionnalisées.

Dans une certaine mesure, les sphères normatives peuvent s'apparenter au concept de champs sociaux développé par Bourdieu (1982-1984). Cependant, elles en diffèrent du fait qu'elles demeurent des systèmes restreints à la gestion, à la reproduction et à la production de normes. Elles pourraient aussi n'être que des éléments

2. L'analyse syntagmatique ne sera qu'esquissée ici, les calculs probabilistes n'ayant pas encore été effectués.

spécifiques, à l'intérieur d'un champ social plus vaste. On peut les concevoir comme des systèmes à la fois statiques et dynamiques, tantôt imperméables, tantôt perméables. Par conséquent, transformer les sphères normatives en catégories demeure artificiel et utilitaire. De plus, l'exercice est particulièrement difficile lorsqu'il s'agit de différencier les sphères normative culturelle et sociale, les notions de culture et de société faisant l'objet de débats continuels. Cependant, avant de passer à la description des mouvements normatifs de reproduction et de production de culture, le tableau 1 permet de jeter un coup d'œil rapide sur les principaux éléments qui constituent chacune des catégories.

Tableau 1 : Les sphères normatives en tant que catégories construites

Sphère normative culturelle	Valeurs religieuses Valeurs morales Représentations technoscientifiques Interdits culturels Sanctions et châtiments relevant des croyances Normes visant la poursuite et le respect des idéaux
Sphère normative sociale	Approbations ou interdictions sociales Respect de la vie et de l'intégrité de la personne Élaboration de principes éthiques Normes sous forme de principes visant à orienter l'action selon ce qui est valorisé socialement
Sphère normative institutionnelle	Allocations de ressources Conditions de pratique Système d'encadrement éthique ou juridique Adoption de règles qui déterminent l'action Normes sous forme de lignes directrices
Sphère normative disciplinaire	Encadrement déontologique Normes de pratique Normes de qualité Normes précisant le partage des responsabilités Normes d'interactions entre disciplines et entre les professionnels et les citoyen(ne)s

II. LA BIOÉTHIQUE ET LE MOUVEMENT DE REPRODUCTION DES VALEURS SOCIOCULTURELLES

Le mouvement de reproduction des valeurs socioculturelles est constitué des dynamiques d'émergence normative de conformité et d'adaptation. Les normes bioéthiques qu'il inspire visent à éviter que la génétique ne mène à la déchéance ou à

l'exploitation de l'individu, des sociétés et de l'espèce. Il veille au maintien des normes et des valeurs bioéthiques en cours et à la préservation des représentations traditionnelles de l'être humain. Ce mouvement renforce aussi la crainte de transgresser les interdits. Comme nous le verrons dans les sections qui suivent, ces deux types d'émergence normative, issus de systèmes de représentations qui condamnent ou idéalisent la génétique sont, chacun à leur manière, de puissants vecteurs de reproduction des valeurs traditionnelles, culturelles et sociales. Commençons d'abord par l'émergence normative de conformité.

A. L'ÉMERGENCE NORMATIVE DE CONFORMITÉ

L'émergence normative de conformité sert à contrôler le développement et les applications de la génétique pour qu'ils demeurent conformes aux normes en vigueur dans les différentes cultures, sociétés ou institutions sociales où on les retrouve. Jusqu'à aujourd'hui, elle a permis d'établir des principes bioéthiques, des lignes directrices, des normes et des lois pour encadrer la génétique. Elle la maintient aussi dans des rapports cohérents d'interactions entre les sphères normatives culturelle, sociale, institutionnelle et disciplinaire. Ce premier type d'encadrement normatif a aussi pour fonction de faire respecter les interdits et d'éviter les dérogations aux grands principes bioéthiques défendus en Occident. L'émergence normative de conformité représente un instrument de reproduction culturelle majeur dans le développement des règles bioéthiques.

La sphère normative culturelle joue un rôle crucial dans ce type d'émergence, surtout à cause des interdits et des mises en garde qu'on y retrouve. La crainte d'usurper les pouvoirs de Dieu ou de la nature dans la création de l'être humain et de se voir soumis aux forces régulatrices punitives de l'un ou de l'autre, ainsi que la peur que nos créatures ne se retournent contre nous, font parties des systèmes de croyances qui, dès les années soixante-dix, ont encouragé un encadrement éthique conforme au respect de la personne et à la défense des droits de l'homme. Il en est de même pour des hantises collectives comme la disparition et la transformation de l'espèce, les menaces d'assujettissement d'individus particuliers ou de sociétés entières, la résurgence de l'eugénisme d'État et les horreurs de l'expérimentation chez l'humain.

Jusqu'à tout récemment, c'est dans cet esprit de conformité que se sont élaborés les grands principes éthiques des organismes internationaux et nationaux (OMS, 1997 ; Unesco, 1997 ; CCNE, 1996 ; CRM, CRSNG & CRSR, 1998). Par exemple, les normes qu'on y retrouve interdisent les brevets sur les gènes, la production d'embryons humains pour la recherche, les manipulations visant la transgénie entre humains et animaux et les modifications germinales sur des embryons humains devant être implantés. Ils prônent surtout le respect de l'intégrité de la personne et de son autonomie, la non-malfaisance et l'équité.

Ces grands principes bioéthiques, nés des dynamiques de l'émergence normative de conformité, font en sorte que la génétique demeure un moyen de reproduire

la culture dans des cadres sociaux éprouvés, tout en exigeant qu'elle contribue à améliorer la condition humaine sans la transformer. Cependant, la rigidité de cet encadrement limite à la stricte reproduction des valeurs traditionnelles. De plus, elle rend inapte à comprendre les situations paradoxales que la génétique suscite et empêche de les concevoir comme des éléments d'une nouvelle réalité. Comme les paradoxes sont des facteurs déterminants dans les processus d'émergence normative, le tableau 2 en illustre quelques-uns.

Tableau 2 : Paradoxes suscités par la génétique de la reproduction

Univers des représentations génétiques	Univers des représentations culturelles et sociales
Éradiquer les maladies par la thérapie génique	/ Créer des dommages en modifiant l'être humain
Créer des êtres humains	/ Interdit de créer des êtres humains
Modifier la nature de l'humain	/ Protéger la nature de l'humain
Transformation du monde biologique	/ Protection de l'intégrité du monde biologique
Production technologique de la personne en dehors des liens de filiation	/ Production biologique de la personne à l'intérieur des liens de filiation
Essentialisme génétique	/ Vision globale de la personne
Avortement sélectif	/ Sélection discriminatoire (eugénisme)
Reproduction conforme aux normes sociales de l'idéologie du progrès et aux désirs des parents	/ Reproduction conforme aux normes sociales traditionnelles et soumise au hasard
Médecine diagnostique	/ Médecine thérapeutique
Médecine prédictive	/ Médecine interventionniste
Maladie désincarnée	/ Maladie incarnée
Facteurs pathologiques endogènes	/ Facteurs pathologiques exogènes
Embryon exclu de la catégorie des humains	/ Embryon dans une catégorie dérivée de l'humain
Corps-objet	/ Corps-sujet
Changement de l'ordre social	/ Maintien de l'ordre social

Enfin, l'émergence normative de conformité implique un rejet des situations favorables aux changements et une incapacité de s'y ajuster, ce que va modérer l'émergence normative d'adaptation.

B. L'ÉMERGENCE NORMATIVE D'ADAPTATION

L'émergence normative d'adaptation permet de contourner les interdits, pour faciliter le développement de certaines pratiques génétiques réprouvées d'un point de vue éthique. Elle limite ainsi les effets non désirés des nouvelles techniques génétiques tout en empêchant la dérogation aux valeurs et aux représentations morales et légales en usage. De plus, elle permet d'établir des normes qui, sans avoir d'effets restrictifs immédiats, pourraient receler un pouvoir limitatif ultérieur. Elle apparaît quand la « réalité dépasse la fiction » ou quand on doit gérer « l'impensé » et « l'imprévu ». Elle naît d'un besoin de désamorcer les mouvements provocateurs de changements, induits par des situations paradoxales, tout en utilisant et en développant au maximum les biotechnologies génétiques. À l'aide d'arguments rationnels, ce type d'émergence normative permet d'élaborer des compromis acceptables et de construire des règles éthiques qui flirtent avec les limites de la transgression sans s'écarter du modèle de reproduction culturelle.

Dans un contexte où rien ne freine le développement des biotechnologies, on ne peut qu'imaginer les profits énormes, les guerres de monopoles et le potentiel d'exploitation des individus que la génétique ne manquera pas de générer. En ce sens, des résolutions éthiques comme le partage des bénéfices (Knoppers, 2000) et « l'anonymisation » des informations et du matériel génétique, sont des manifestations de l'émergence normative d'adaptation. Il y a dans ces propositions un refus clair d'associer l'être humain, ou ses composantes, à de la marchandise exploitable. On y retrouve aussi la ferme intention que les personnes ou les groupes dont on utilise le matériel génétique, pour la recherche ou pour le développement de moyens thérapeutiques, puissent profiter sous une forme ou une autre des retombées de leur participation sans, toutefois, que le développement de la génétique soit limité.

L'émergence normative d'adaptation recèle aussi des trésors de perspicacité lorsqu'il s'agit de gérer l'impensé ou l'imprévu. Par exemple, même si l'Unesco a insisté sur la valeur collective du génome humain en le proclamant patrimoine commun de l'humanité, les principes bioéthiques qui sous-tendent cet énoncé (reconnaissance de la dignité et de la liberté humaine, consentement éclairé, pouvoir de décision individuel sur l'utilisation du matériel génétique et obligation de confidentialité) défendent d'abord et avant tout les normes des droits de l'homme. Même si cette déclaration prône le respect des valeurs traditionnelles, la liberté de la recherche, le partage des connaissances et la coopération internationale, en aucun cas elle ne soutient la préséance des droits collectifs sur les droits individuels en matière de génétique. Elle encourage plutôt un développement génétique soucieux de faire respecter les droits et libertés individuels, attitude conforme aux valeurs déjà en place dans la sphère normative sociale.

Pour l'instant, ce paradoxe ne semble pas créer de problème. Cependant, il laisse la possibilité de réagir rapidement si des pratiques développées dans le cadre des droits individuels, devenaient dangereuses ou catastrophiques sur le plan collectif. Ainsi, l'émergence normative d'adaptation permet de demeurer conforme aux

valeurs établies, tout en laissant la possibilité de réagir à des situations qui pourraient nécessiter une certaine adaptation. Par exemple, le fait d'offrir le diagnostic prénatal peut conduire à l'avortement sélectif d'enfants gravement malades ou handicapés. Cette attitude frôle l'eugénisme et va à l'encontre des normes sociales qui soutiennent la lutte pour la dignité et l'intégration de ces personnes. Inversement, l'acceptation d'une telle pratique met aussi en lumière notre aversion pour les tares intellectuelles. Au Québec, pour contourner ces obstacles moraux, tout en évitant de tomber dans l'eugénisme, nous offrons le diagnostic prénatal sur une base volontaire aux femmes de trente-cinq ans et plus, aux couples à risque de mettre au monde des enfants atteints de ces maladies et aux personnes que cette incertitude angoisse. Ici, les arguments logiques développés autour de la compassion et de la qualité de vie permettent, dans des circonstances bien précises, de s'écarter de la norme sans la transgresser et d'atténuer les raisonnements paradoxaux mis en évidence.

L'adoption de normes qui s'appuient sur la compassion, ou sur l'invocation d'un supposé libre choix, nous permet, selon des indications bien précises, d'offrir le diagnostic prénatal en libérant notre conscience sociale des horreurs d'un eugénisme d'État et de la discrimination des personnes handicapées. Par conséquent, l'émergence normative d'adaptation sert à établir des règles éthiques qui font office de compromis dans des situations où nos désirs ne sont pas irréprochables d'un point de vue moral. Accepter l'utilisation du matériel génétique en y mettant la condition expresse d'un consentement éclairé et concéder à ce qu'on produise des embryons — mais seulement à des fins reproductives — sont aussi des exemples d'adaptation normative. Enfin, on peut dire que la réalité dépasse la fiction quand on prend en considération les espoirs thérapeutiques que soulève la reprogrammation cellulaire. Cependant, je reviendrai sur cette question dans la quatrième partie de cet exposé.

Même si les quatre sphères normatives sont impliquées dans ce type d'émergence, on peut observer que le pouvoir des croyances et des idéaux traditionnels s'estompe au profit des représentations qui s'articulent dans les autres sphères. Autrement dit, l'influence de la sphère normative culturelle diminue selon les enjeux privilégiés dans les sphères normatives sociales, institutionnelles et disciplinaires. L'émergence normative d'adaptation contribue pourtant à modifier l'encadrement éthique de la génétique, tout en demeurant fidèle au modèle de reproduction culturelle. Les changements qu'elle permet n'étant pas de grande conséquence sur l'ordre social.

Cependant, même si l'émergence normative d'adaptation permet de contourner les situations paradoxales produites par la génétique de la reproduction, elle suffit à peine à ralentir leurs effets sur les représentations culturelles et sociales. L'adaptation ne lève pas les interdits qui limitent la recherche, le transfert des technologies et les demandes des patient(e)s. De plus, en ne dérogeant pas des représentations traditionnelles de l'être humain et de sa séparation d'avec les choses, elle est impuissante à contrer les effets des paradoxes sur les mentalités. L'existence d'une conception utilitariste de l'être humain, l'importance des phénomènes d'hybridation humain-technologie (Bouffard 2002) et la transgression des valeurs et des normes en cours ne sont que quelques-uns de ces effets.

Comme l'émergence normative de conformité, l'émergence normative d'adaptation s'inscrit au cœur des dynamiques de reproduction culturelle. Toutefois, les pressions exercées par les intérêts individuels, collectifs, scientifiques, biomédicaux, économiques et politiques pour créer de nouvelles normes sont de plus en plus fortes. Qu'on y soit favorable ou non, on voit apparaître de nouvelles conceptions de l'être humain, de la santé et de la thérapie. Par conséquent, certaines dynamiques d'émergence normative trouvent leur source dans la transgression des représentations et des valeurs traditionnelles et soutiennent inévitablement la production de nouveaux éléments de culture.

III. LA BIOÉTHIQUE ET LE MOUVEMENT DE PRODUCTION DE NOUVEAUX ÉLÉMENTS DE CULTURE

Au Canada, pour ce qui concerne la génétique, la transgression demeure une alternative facile. D'abord, comme dans la plupart des pays, aucune sanction légale ne vient la réprimer. De plus, il n'existe pas de consensus sur ce qui doit être moralement permis ou interdit. Ces deux facteurs font partie d'une dynamique entretenue par le désir d'aller toujours plus loin dans le développement des connaissances et des pratiques. On sort des sentiers de la reproduction des valeurs culturelles et on s'engage sur des voies nouvelles, façonnées par les représentations technoscientifiques.

Par conséquent, on se retrouve face à des vides normatif et sémantique qui rendent les biotechnologies génétiques difficiles à baliser. Pourtant, selon les chercheur(e)s et les médecins que j'ai rencontrés, des normes inadéquates vaudraient mieux qu'un vide normatif. Pour eux, l'absence de normes pour encadrer le transfert des connaissances de la recherche à la clinique ou pour réglementer les pratiques de l'entreprise privée, représente un danger imminent. Cependant, d'après de ce que j'ai pu observer à partir des données que j'ai recueillies, les vides normatifs n'offrent que deux issues : verser dans l'abus et la dérive ou créer de nouvelles représentations. La première ne peut qu'aboutir à la catastrophe ou à l'interdit, et la seconde laisse présager la construction des nouvelles dynamiques normatives.

En fait, le mouvement de production de nouveaux éléments de culture naît de l'apparition d'associations sémantiques inédites et plus aptes à rendre compte de nos rapports avec la technologie. Il est aussi encouragé par un certain opportunisme à utiliser les situations paradoxales pour justifier la transgression des interdits et faire éclater la contrainte des normes. Ce mouvement vise à transformer l'interdit en prescrit et à développer des normes qui permettront de prescrire de nouvelles pratiques. Ainsi, nous sommes en train de nous engager sur les voies de l'émergence normative de création et de l'émergence normative systémique.

A. L'ÉMERGENCE NORMATIVE DE CRÉATION

L'émergence normative de création permet aux représentations technoscientifiques, relatives aux miracles de la médecine et de la technologie, de servir de toile de fond aux arguments déployés pour transformer l'interdit en prescrit. Elle permet aux nouvelles représentations de s'intégrer dans les pratiques sociales et ainsi, de créer de nouveaux éléments de culture. Conséquemment, elle provoque de profonds changements dans nos perceptions de ce qui est éthique ou non.

L'émergence normative de création remet en force la sphère normative culturelle. Elle donne un aperçu des représentations de l'avenir et nous permet de pressentir les nouvelles avenues que pourrait prendre l'éthique. Ce, tout spécialement à une époque où les représentations qui instituent la personne humaine et donnent un sens à l'embryon, ainsi qu'au matériel et aux informations génétiques, sont inefficaces à légitimer nos développements biotechnologiques. Ces conditions sont propices à l'élaboration de nouvelles associations sémantiques comme, par exemple, celle du corps-objet qui dans des circonstances bien précises pourrait devenir moralement justifiable. Par conséquent, de nouveaux modèles sémantiques s'installent dans la sphère normative culturelle et, de là, exercent leurs influences sur les autres sphères normatives. Des éléments de culture inusités sont ainsi créés et les dynamiques d'émergence normative qu'ils suscitent ne peuvent que conduire à de nouvelles représentations éthiques. Historiquement, nous assistons à la création de représentations inédites qui, avec les décennies, vont contribuer à produire de nouveaux éléments culturels. À moins que les forces économiques ou politiques ne nous les imposent avant.

Cependant, comme ces nouvelles représentations ne sont encore qu'embryonnaires, elles ne viennent pas combler la pénurie de sens entraînant la perte de cohérence de certaines de nos notions fondamentales. Par exemple, les notions traditionnelles de personne humaine et d'embryon sont fragilisées par les possibilités de clonage humain, de thérapie germinale, de reprogrammation cellulaire et de diagnostic prénatal. Ensuite, la notion de patient ne peut plus tenir quand ce dernier n'a pas de symptôme ou que les moyens thérapeutiques ou palliatifs qui lui sont offerts s'appliquent sur un autre que lui. De plus, que signifie la maladie quand elle est asymptomatique, inactive et représentée par la mutation d'un ou de plusieurs gènes? Comment perçoit-on son étiologie quand elle est endogène plutôt qu'exogène? Que penser du fait que la famille et le hasard de la reproduction deviennent des facteurs pathogènes? En génétique, on peut aussi se demander si la représentation de maladie grave peut être équivalente chez les parents, les médecins, les décideurs et la population.

Outre ces lieux de vide, des inversions sémantiques apparaissent au fur et à mesure que les pratiques médicales de génétique sont adoptées. Par exemple, dans le cadre de la biomédecine traditionnelle, on prenait soin des malades et les personnes susceptibles de transmettre les maladies graves étaient ostracisées. Il suffit de se rappeler la tuberculose. En génétique de la reproduction, l'approche est inversée, on

prend soin des personnes susceptibles de transmettre la maladie et celles qui risquent d'être atteintes peuvent être éliminées. Les représentations de la prévention, de la thérapie et du risque ainsi que les objectifs du diagnostic ne peuvent que se transformer quand il s'agit de génétique reproductive et quand la maladie est désincarnée ou son apparition tardive.

Même si elles sont encore rares, les nouvelles combinaisons sémantiques s'ajoutent à notre bagage culturel et transforment graduellement nos systèmes de représentations. Par exemple, nos représentations traditionnelles ne permettent pas de classer l'embryon dans la catégorie des objets ou des humains. Cependant, les pressions aux changements proviennent de partout. De la sphère normative culturelle où, paradoxalement, les représentations technoscientifiques sont valorisées au moyen des promesses thérapeutiques. De la sphère sociale, qui veut répondre aux besoins de la population. De la sphère institutionnelle, tout particulièrement pour ce qui concerne les secteurs juridiques et l'entreprise privée et de la sphère disciplinaire, où les chercheur(e)s et les médecins expriment leur besoin de balises claires pour encadrer leurs pratiques. Enfin, dans chacune de ces sphères, certains éléments tendent à accorder un double statut à l'embryon, selon qu'il soit produit à des fins reproductives ou thérapeutiques. Humain dans le premier cas ; objet dans le second. Pourtant, l'association embryon-objet aurait été impossible à accepter, il y a seulement quelques années.

Nous assistons aussi à l'apparition de représentations qui désignent des communautés génétiques en transcendant les distinctions identitaires sociales et culturelles (Foster, 2001). Des manipulations considérées déshumanisantes pour certains, peuvent devenir un moyen d'améliorer les capacités humaines pour d'autres. La primauté des liens biologiques sur les liens sociaux et la reproduction en dehors des liens de la filiation et de l'alliance sont des représentations qui, quoique paradoxales, menacent l'organisation des systèmes de parenté que nous connaissons. Ces associations sémantiques vont instituer de nouvelles pratiques qu'on devra inscrire dans un cadre éthique bien différent de celui que nous avons constitué. Plus ces nouveaux ensembles sémantiques seront partagés, plus ils exerceront leurs influences sur les autres sphères normatives, à partir de la sphère normative culturelle. Par conséquent, les nouveaux éléments de culture ne pourront que faire émerger des dynamiques normatives créatrices de nouvelles approches bioéthiques.

Sans avoir besoin de nous projeter trop loin dans l'avenir, nous devons dès aujourd'hui reconsidérer un grand nombre de concepts et de normes que la génétique rend inaptes à rendre compte de la réalité. La confidentialité et la vie privée revêtent un autre sens quand il s'agit de génétique. Le corps humain et ses composantes ne sont plus protégés par la règle d'indisponibilité du corps et de l'état de la personne, et le matériel biologique devient une ressource naturelle génératrice de profits. L'individu et la communauté entrent dans des rapports différents et la société sera amenée à gérer des situations discriminatoires dans l'accès aux assurances, à l'emploi, à l'éducation et à l'immigration. De plus, la pharmacogénomique développe des applications qui vont donner jour à une médecine particulière à

chaque individu et non plus applicable à tous les patient(e)s souffrants d'une même maladie.

Toutes ces nouveautés provoquent ce que je nomme l'émergence normative de création. Toutefois, comme les représentations qui initient ce type d'émergence ne font pas encore consensus et qu'elles ne sont pas imposées par un pouvoir totalitaire économique ou politique, elles comptent peu dans l'élaboration des normes bioéthiques. Cependant, même si l'émergence normative de création ne peut être fonctionnelle dans l'immédiat, son étude permet d'évaluer les probabilités que les représentations qu'elle véhicule s'implantent dans les mentalités et les pratiques.

En temps réel, il semble y avoir une hausse de l'incertitude et une augmentation des occasions de transgresser. Dans ces conditions, on ne peut ni se restreindre aux processus lents et compliqués de l'émergence normative de création, ni se contraindre au formalisme des dynamiques d'émergence normative de conformité et d'adaptation. Selon ce que j'ai pu observer, il semble qu'on privilégie un état d'émergence normative constant qui, d'une façon informelle est en train de devenir systémique. La prise en compte d'un tel type d'émergence normative devient cruciale pour l'étude du développement de la bioéthique actuelle.

B. L'ÉMERGENCE NORMATIVE SYSTÉMIQUE

L'émergence normative systémique nous entraîne dans des dynamiques non linéaires qui ne peuvent mener à des normes basées sur la rationalité. Elle est la réponse à des besoins normatifs urgents, dans un contexte où les pratiques sont soutenues et justifiées à la fois par la lutte contre la souffrance et l'ignorance et par des impératifs liés à l'économie de marché. Ces incitatifs nous font accepter la transgression de certains interdits, malgré le fait que les bénéfices pour l'humanité, ou pour la personne, ne soient ni directs ni assurés. Ici, les comités de bioéthique valident à la pièce des pratiques conduisant à des résultats incertains ou espérés. Par conséquent, l'émergence normative systémique oblige des consensus rapides autour de nouvelles représentations. Elle est très réactive aux contextes qui la provoquent et aux multiples éléments dont elle nous force à tenir compte.

Ainsi, le clonage humain par compassion, la recherche sur la thérapie génique, la reprogrammation cellulaire et la constitution de banques de matériaux et d'informations génétiques illustrent ce phénomène d'une façon saisissante. Il faut que l'imaginaire et les représentations sociales, scientifiques et économiques soient assez fortes pour permettre de croire en un « potentiel » de réussite assez élevé pour que ce type d'émergence normative perdure, malgré un taux de réussite quasiment nul dans l'immédiat, ou des résultats dont on ignore précisément à quoi ils pourront servir. Aujourd'hui, ce sont les promesses intrinsèques au potentiel de la génétique qui justifient les pressions exercées par les différentes sphères normatives pour trouver un encadrement bioéthique qui permette à cette discipline et à ses dérivés de se développer.

Même si ce n'était pas le but de sa recherche, Kerr (2000), dans ses travaux sur la construction sociale des maladies génétiques, met en relief deux des principales conditions favorables à l'apparition de l'émergence normative systémique : *la justification de la recherche et de la pratique par l'incertitude et l'incomplétude des savoirs*. Elle montre combien il est difficile d'établir des normes spécifiques pour chaque maladie génétique, dans un environnement où les explications relatives aux gènes et aux maladies sont loin d'être univoques, stables et sans contradiction. La thérapie génique, le clonage thérapeutique et la recherche associée à certains gènes, qu'on croit reliés à des maladies graves, rejoignent très bien la recherche et l'expérimentation clinique justifiées par l'incertitude et l'incomplétude des savoirs.

Lorsque l'issue d'une maladie est fatale, même chez un fœtus, ou s'il y a des possibilités de mieux connaître les pathologies dont certaines personnes sont affectées ou qu'elles sont susceptibles de transmettre, plusieurs d'entre elles accepteront de prendre des risques, et des familles entières donneront leur matériel génétique dans le but de contribuer au développement des connaissances biomédicales, ou des procédés thérapeutiques. Dans ce cadre, les nouvelles normes bioéthiques devront assurer la meilleure protection possible aux individus, tout en permettant à la recherche de se développer et aux pratiques cliniques de s'implanter.

Comme je l'ai écrit plus haut, les bénéfices n'ont pas besoin d'être immédiats pour que les gens acceptent de contribuer au développement de la génétique. Par exemple, le projet HUGO, qui consiste à prélever des échantillons sanguins afin d'établir la cartographie du génome humain, et le projet Cart@gène³ qui se voudrait une carte du génome québécois, sont générateurs de ce type d'émergence normative. Ces projets ne sont pas motivés par la recherche de moyens thérapeutiques ou par la compréhension des mécanismes de certaines maladies, mais par le développement de connaissances dont on ne peut évaluer, d'une façon précise, toutes les applications et tous les bénéfices.

Des précédents permettent de croire qu'on assiste à l'émergence d'un système d'approbation bioéthique, lequel aurait le pouvoir de légitimer la pratique de certains actes biomédicaux, hors normes et transgressifs, pour développer des connaissances ou des technologies qui sembleraient ne présenter aucun danger physique pour les individus (si on considère l'embryon et le fœtus hors de cette catégorie) et des risques minimes pour leur intégrité sociale. Si tel est le cas, on pourrait voir se développer la minimalisation normative, dans certains contextes et pour d'aucunes pratiques, parce que nos connaissances sont insuffisantes. Constatara-t-on dans quelques années que la norme a été de se soumettre à des comités d'éthique qui validaient, « à la pièce », les pratiques conduisant à des résultats incertains, mais espérés?

Dans un milieu où l'incertitude est valorisée et érigée en système, parce qu'elle permet une grande flexibilité dans la recherche et dans la pratique clinique, tout en

3. Le projet Cart@gène veut de tracer une carte génétique du Québec à partir de l'ADN de 50 000 volontaires représentant un portrait fidèle de la population.

étant perçue comme un élément positif pour la progression des connaissances, il devient difficile d'établir des normes. Conséquemment, comme ce type d'émergence normative est stimulé par la quasi-certitude de développer des connaissances, la situation ne privilégie pas l'élaboration de normes fonctionnelles à long terme. Toute l'énergie est consacrée à établir des normes assez rigides pour éviter les abus, mais assez souples pour s'adapter à l'avancement des connaissances et aux changements socioculturels.

Cette idée de normes, en perpétuels mouvements, se retrouve dans les débats sur les fondements de la bioéthique. Certains, comme Hottois (1990), pensent qu'on devrait se contenter de développer un mode de régulation pratique, mais toujours provisoire. D'autres, comme Durand, soutiennent que « [...] l'éthique nouvelle ne peut plus fonctionner sous le mode de la soumission et de la normativité mais seulement sur celui de l'interrogation, de la discussion démocratique et de la régulation provisoire » (Durand, 1999 : 357). Il soutient aussi qu'il « [...] s'agit d'une éthique placée sous le signe de la responsabilité solidaire, qui se manifeste dans la recherche avec d'autres de ce qui peut être permis — toujours provisoirement — compte tenu des règles de prudence, de prévoyance et de vigilance » (Durand, 1999 : 357). Il semble que la solution normative que nous avons trouvée pour nous ajuster à la vitesse du développement technologique, soit l'état d'émergence normative systémique, cette dernière permettant de tenir compte d'un grand nombre de variables qui changent selon les contextes.

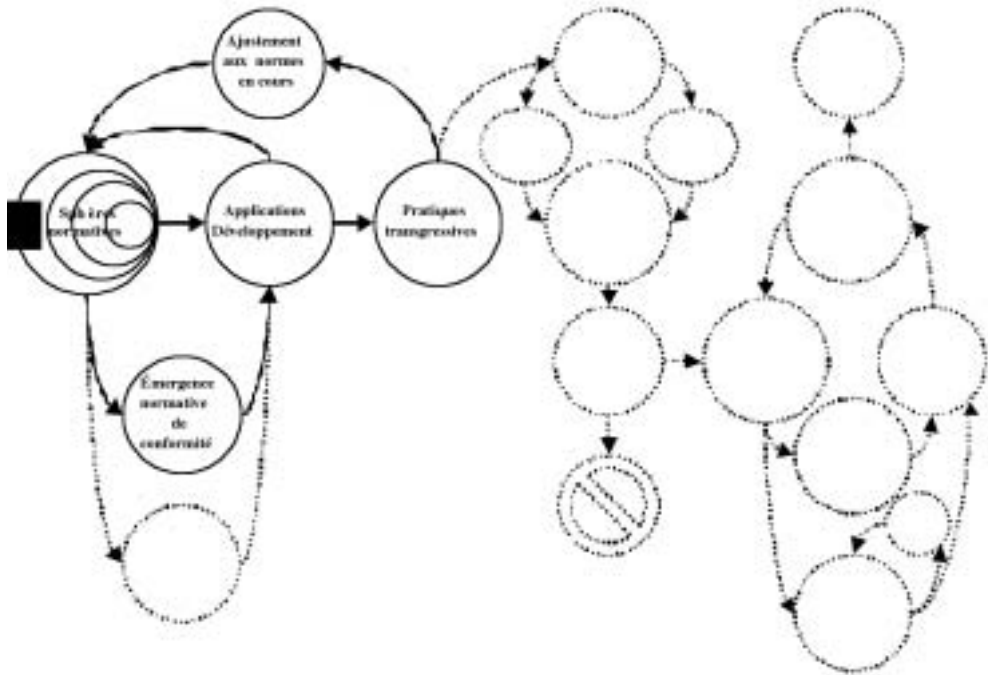
Il faut considérer que la sphère institutionnelle exerce beaucoup d'influence sur ce type d'émergence normative. Les institutions biomédicales, les institutions de recherche et l'entreprise privée ont intérêt à préserver un état permanent d'émergence normative entretenu par les paradoxes. Dans un contexte semblable, les transgressions peuvent être négociées indépendamment les unes des autres. Ici, on se situe à l'opposé de la norme juridique. L'idéal espéré est de demeurer en émergence normative d'une façon continue, c'est-à-dire de l'ériger en système. Ce genre de dynamique n'est plus seulement systémique, mais il est aussi devenu systématique. Dans ces conditions, sous des apparences modérées, l'émergence normative systémique contribue aussi à la création de nouveaux éléments culturels. Dans la partie qui suit, je vais utiliser le thème du clonage humain pour donner une vue d'ensemble des différentes dynamiques d'émergence normative dont il vient d'être question.

IV. LE CLONAGE HUMAIN ET LES DYNAMIQUES D'ÉMERGENCE NORMATIVE

L'exemple du clonage humain est idéal pour illustrer les dynamiques de l'émergence normative. Il nous permet d'observer à quel point nos représentations de ce qui est éthique peuvent varier au fil des époques et des intérêts. Comme nous pouvons le

voir à la figure 1, le développement des connaissances et des applications génétiques n'a pu se faire qu'à partir des systèmes de représentations en usage dans les différentes sphères normatives occidentales. Les croyances en la vie éternelle et en la résurrection des corps, l'idéalisation des sciences, l'engouement pour les technologies, ainsi que l'espoir de vaincre la mort, la maladie et le vieillissement font partie de ces préalables. Cependant, des applications qui vont transformer la nature de l'être humain ou les règles qui régissent sa reproduction ne peuvent que mener à la transgression d'interdits.

Figure 1 : Dynamiques de l'émergence normative de *conformité*



La première façon de réagir à l'apparition d'une pratique transgressive comme le clonage humain a été de vérifier si elle pouvait se soumettre aux normes en cours. Pour ce faire, il a fallu retourner puiser aux valeurs et aux systèmes normatifs spécifiques aux différentes sphères normatives. D'abord, les expert(e)s qui se sont penchés sur ces questions pendant les années soixante-dix et quatre-vingt, ainsi que les chercheur(e)s, les médecin(e)s et les patient(e)s qui ont participé à ma recherche, se sont référés aux représentations de la sphère normative culturelle pour conclure que le clonage usurpait les rôles de Dieu ou de la nature. Selon eux, la fabrication de l'humain par l'humain ne peut que mener à la disparition de l'espèce ou à la création de monstres. En fait, les normes qui s'enracinent dans les représentations traditionnelles de la sphère normative culturelle ne permettent pas de prescrire le clonage humain. Ensuite, comme on ignore les conséquences de cette technique sur les indi-

vidus qui en naissent, sur l'ordre social et sur l'espèce, la référence à certaines représentations qu'on trouve dans la sphère normative sociale n'a pu permettre de le légitimer. De plus, les milieux bioéthiques défendent des principes qui visent, par le biais du respect de la personne, de ses droits et de ses libertés, à protéger l'intégrité de l'individu et de l'espèce. Dans un tel contexte, il est impensable de concevoir le clonage comme une pratique sociale acceptable. Les normes déjà en place dans la sphère normative sociale ne peuvent qu'aller à son encontre.

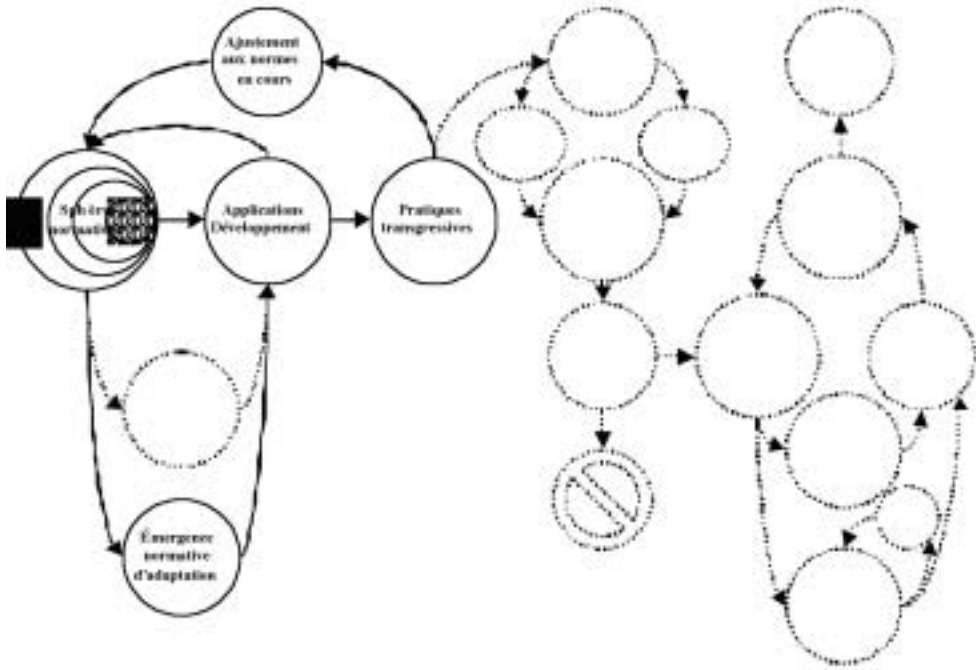
D'un point de vue institutionnel, en plus d'être fortement ancrées dans la culture et l'organisation sociale, les représentations liées au tabou de l'inceste excluent d'emblée l'idée même du clonage reproductif. L'institutionnalisation de l'être humain se déterminant encore par des rapports d'alliance et de filiation, les institutions familiale et juridique risquent d'être fort ébranlées par de telles pratiques. Comme les principes éthiques élaborés dans la sphère normative sociale s'actualisent en lignes directrices dans la sphère normative institutionnelle, il est impossible de soutenir le clonage.

Enfin, alignant leurs points de vue sur les représentations véhiculées et transmises dans la sphère normative disciplinaire, les chercheur(e)s et les médecins ne voient pas comment ils pourraient moralement justifier le clonage humain. Ils pensent qu'on en sait encore trop peu sur ce type de manipulation et que les risques de porter atteinte à l'intégrité d'un individu sont encore trop grands. Ils font aussi ressortir son inutilité thérapeutique, dans un contexte de restriction budgétaire où il devient de plus en plus difficile de soigner les gens avec les moyens usuels. Enfin, il y a trop d'inconnu dans l'utilisation de cette technique pour que les chercheur(e)s et les médecins envisagent de l'adopter sans s'écarter des normes déontologiques.

Dans ce type d'émergence normative, les valeurs ou les normes auxquelles on fait référence pour exclure le clonage humain des pratiques génétiques acceptables ne favorisent pas le changement. Nous sommes devant ce que j'appelle l'émergence normative de conformité, ce qui permet d'éliminer les éléments qui vont à contre-courant des valeurs morales et éthiques actuelles, sans rejeter l'ensemble des applications de la génétique. Ainsi, la génétique peut se développer et demeurer conforme aux règles établies, aux valeurs traditionnelles et à l'organisation sociale. L'interdit de cloner et tous les principes éthiques qui s'y rattachent ne visent qu'à endiguer les changements provoqués par les applications du génie génétique.

Cependant, qu'elles proviennent des milieux scientifiques, biotechnologiques ou autres, qu'elles soient induites par les désirs des consommateur(trice)s ou par des personnages loufoques qui savent faire un usage lucratif des croyances des gens, les pressions aux changements sont très fortes et le conformisme normatif ne peut présenter une solution durable. À l'aide de la figure 2, nous verrons que malgré l'interdit de cloner l'humain, des développements biotechnologiques semblables à la reprogrammation cellulaire ouvrent la porte à de nouveaux arguments en faveur du clonage et de la transgression, ainsi qu'à de nouvelles dynamiques comme l'émergence normative d'adaptation.

Figure 2 : Dynamiques de l'émergence normative d'adaptation



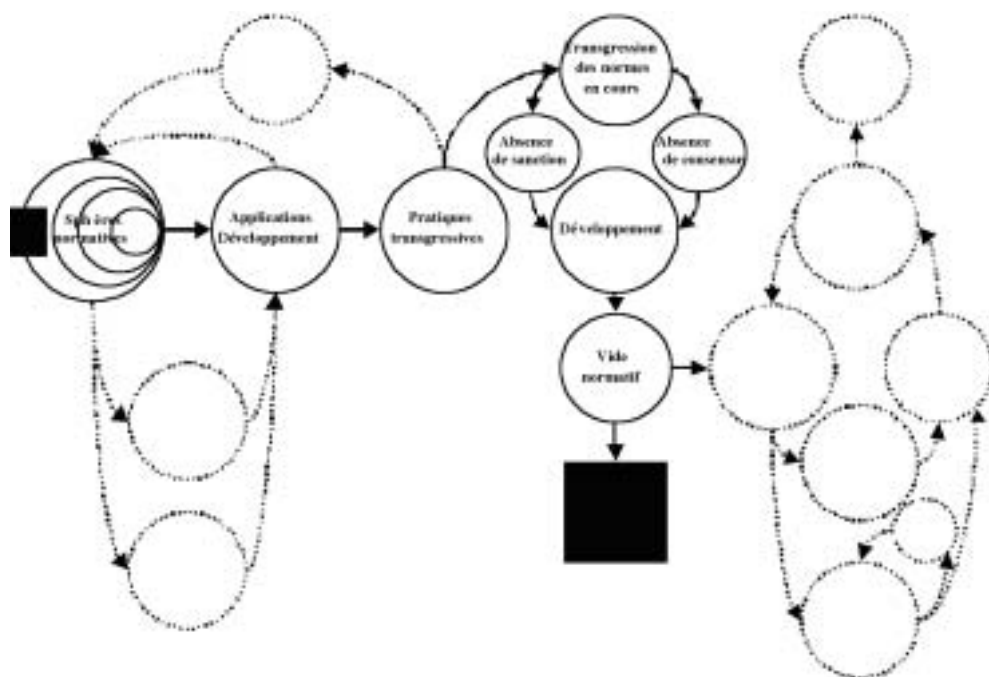
Dans la quête d'un ajustement aux normes en cours, si on se conforme aux normes bioéthiques qui veulent interdire la production ou le clonage d'embryons, la recherche sur la reprogrammation cellulaire à partir de cellules souches embryonnaire ne peut être prescrite. Cependant, nous ne sommes pas plus prêts à sacrifier les promesses de ces avenues thérapeutiques que les règles bioéthiques qui nous protègent des dérives tous azimuts. Cette fois, ce ne sont pas les pratiques que nous voulons ajuster à nos valeurs morales, mais nos valeurs morales que nous voulons ajuster à nos pratiques. Nous trouverons le moyen d'outrepasser les interdits des sphères normatives en décrétant des mesures exceptionnelles pour permettre qu'une catégorie particulière d'embryons soit utilisée. Ainsi, comme la fécondation *in vitro* nous pose le problème moral d'embryons surnuméraires à détruire, on a décidé qu'il pourrait être éthique de les sacrifier à la recherche.

Du coup, on justifie l'utilisation de techniques transgressives en accordant une fin plus noble aux embryons surnuméraires. Ainsi, on peut faire ce qu'on désire sans transgresser les normes en vigueur. Par conséquent, d'une façon consensuelle, l'utilisation des embryons surnuméraires devient acceptable dans le cadre exclusif de la recherche de moyens thérapeutiques. L'émergence normative d'adaptation nous permet, dans des circonstances bien précises, de changer l'interdit en prescrit sans instaurer de dynamiques de changement.

Cependant, elle ne peut servir de rempart contre les bouleversements provoqués par le génie génétique. Les incitatifs à la transgression étant trop puissants, l'action

de ces forces et les dynamiques conséquentes à la transgression des normes, sont illustrées dans la figure 3. D'abord, il est irréaliste de croire que les embryons surnuméraires vont suffire aux besoins de la recherche sur les cellules sources embryonnaires, ou à ceux de la commercialisation des produits thérapeutiques qui en dériveront. Ces pratiques ne pourraient être que transgressives et le retour aux principes défendus dans les sphères normatives inutile. Comme la production d'embryon à des fins non reproductives est éthiquement réprouvée, et en voie d'être légalement interdite au Canada, cette norme défavorise considérablement le développement de la recherche sur la reprogrammation cellulaire. Par conséquent, l'entreprise privée, certains groupes de chercheur(e)s et de malades font pression pour que cet interdit soit levé, ou tempéré, à cause des possibilités médicales que cette technique promet. On n'a qu'à penser à la production d'organes et de tissus et à la thérapie cellulaire pour des pathologies comme la maladie d'Alzheimer pour en imaginer les impacts.

Figure 3 : Dynamiques conséquentes à la *transgression*



Par contre, si nous penchons vers le développement de ces nouvelles approches thérapeutiques, des embryons humains seront clonés et produits à des fins autres que reproductives. À partir de là, les émergences normatives de conformité et d'adaptation n'auront plus le pouvoir de maintenir ces pratiques aux limites de la transgression. Dans cet état d'esprit, nous considérerons plus éthique de lever une partie de l'interdit de clonage pour espérer guérir, que de le conserver pour éviter de cloner l'humain. Nous nous engageons sur la voie de la transgression des normes en cours.

Malgré la poursuite d'intérêts différents, l'interdit de clonage humain représente une entrave majeure pour les groupes de pression. Dans ce cas-ci, la poussée vers le changement provient non seulement des professionnels, mais aussi de certaines catégories d'individus pour qui cette technique apparaît comme la meilleure façon de se reproduire, de pallier à l'infertilité, de faire renaître un enfant disparu ou d'obtenir la vie éternelle. Malgré les risques d'échecs et de malformations, la forte demande pour le clonage humain vient attester ce fait. Pour d'autres, il s'agit de remporter la prestigieuse course au premier bébé cloné, de passer à l'histoire et/ou de s'enrichir des millions de dollars que peut rapporter une telle entreprise.

Comme je l'ai dit plus haut, il n'y a rien de plus facile que de transgresser les mouvements normatifs qui cherchent à reproduire la culture et la société telles qu'on les connaît. D'une part, il n'existe aucune sanction pour décourager les pratiques transgressives. D'autre part, l'absence de consensus autour du statut de l'embryon ne permet pas d'instaurer des moyens coercitifs suffisants pour empêcher l'utilisation de l'embryon, comme objet de recherche ou produit de consommation. Même si on peut croire que cette situation prévaut surtout dans le secteur privé, les organismes subventionnaires devant servir de gardien de la morale pour le secteur public, il faut rappeler que les infrastructures et les professionnel(le)s universitaires servent aussi à l'entreprise privée, par l'entremise de partenariats. Un contexte semblable ne peut que favoriser la fabrication et l'utilisation des embryons humains pour améliorer les techniques de clonage ou développer de nouveaux moyens thérapeutiques.

En réalité, nous nous retrouvons dans un vide sémantique⁴ entraînant un vide normatif qui favorise les attitudes les plus paradoxales. On peut s'attendre à tout : voir émerger des lois prônant l'interdit en criminalisant la transgression comme le propose le projet de loi canadien C-13⁵, ou encore, décider de donner libre cours aux nouvelles représentations et permettre le clonage humain. Cependant, si une pratique génétique exige une transgression incontournable ou inconcevable, elle sera interdite si rien ne vient la justifier, si elle ouvre la porte à toutes sortes d'abus ou si elle ne nous permet pas de jouer sur les paradoxes. Il se peut aussi que certaines de nos représentations socioculturelles soient à ce point ancrées dans notre mémoire collective qu'il soit impossible de les modifier. Par exemple, des manipulations qui viseraient à transformer la nature de l'humain pour le rendre plus performant, ou qui porteraient atteinte à l'intégrité des enfants qui naîtraient de manipulations génétiques, sont catégoriquement interdites d'un point de vue éthique dans un contexte social et politique comme le nôtre. Elles pourraient aussi le devenir sur le plan juridique. Il en serait de même si nous étions placés devant ce que nous considérerions

4. Par vide sémantique, j'entends, entre autres, l'absence de statut de l'embryon et les sens nouveaux que prennent la thérapie, le patient, la santé et l'appartenance du matériel biologique à l'ordre des objets ou à celui des sujets.

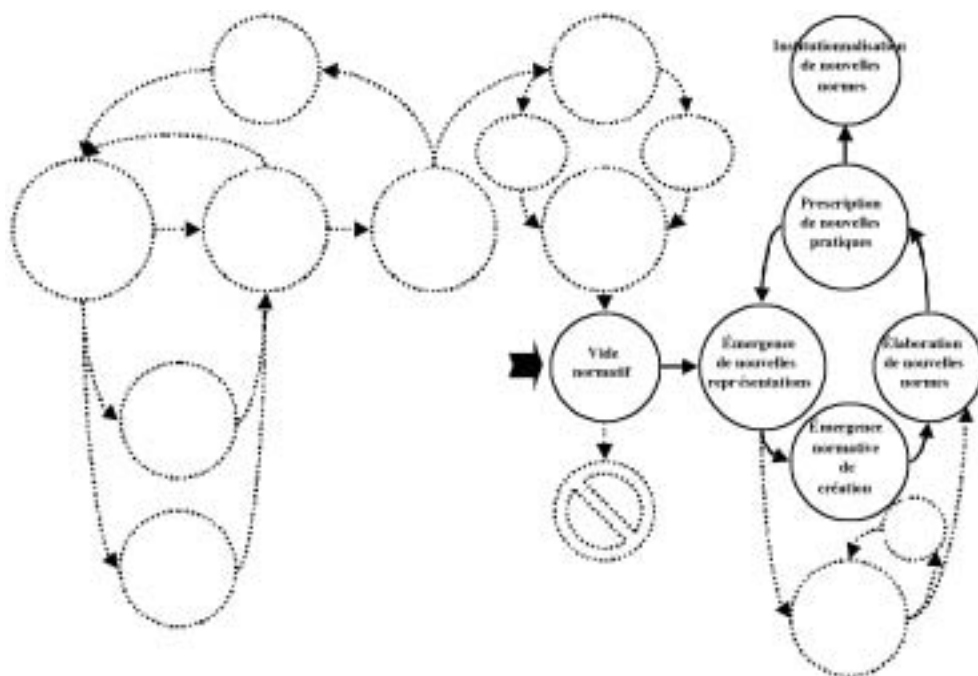
5. Le projet de loi C-13 : http://www.parl.gc.ca/PDF/37/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-13_2.pdf

comme des catastrophes. La création d'hybrides mi-humains et mi-animaux ou, selon une de nos représentations les plus populaires, la création d'une armée de sur-hommes pourraient relever de ces possibilités.

Cependant, des problèmes provenant d'essais sur la thérapie génique ou la reprogrammation cellulaire, ne pourraient s'avérer suffisants pour imposer des interdits. Ici, on se retrouve dans une situation paradoxale où le risque d'aider peut se révéler supérieur à celui de nuire. Pourtant, même si le clonage ou la thérapie germinale nous apportaient des solutions thérapeutiques, nous ne pourrions que guérir dans la transgression des principes du droit à la personne d'être unique, de la filiation à travers l'alliance et dans la menace d'atteinte à l'intégrité physique. De plus, le clonage, comme moyen reproductif, est un rejet total de l'autre dans sa descendance. L'autre adopté, l'autre donneur de gamète, l'autre parent et l'autre enfant. Le rejet des règles de l'alliance, de la filiation, du couple et l'exacerbation de la parenté biologique menacent l'institution familiale telle qu'on la conçoit.

Cependant, de plus en plus de personnes remettent ces notions en question et le vide sémantique libère l'espace nécessaire à l'élaboration de nouvelles associations de sens, plus aptes à rendre compte de nos rapports avec la technologie. Ainsi, l'émergence de nouvelles représentations met en place les bases des dynamiques de l'émergence normative de création comme nous le verrons à la figure 4.

Figure 4 : Dynamiques de l'émergence normative de création

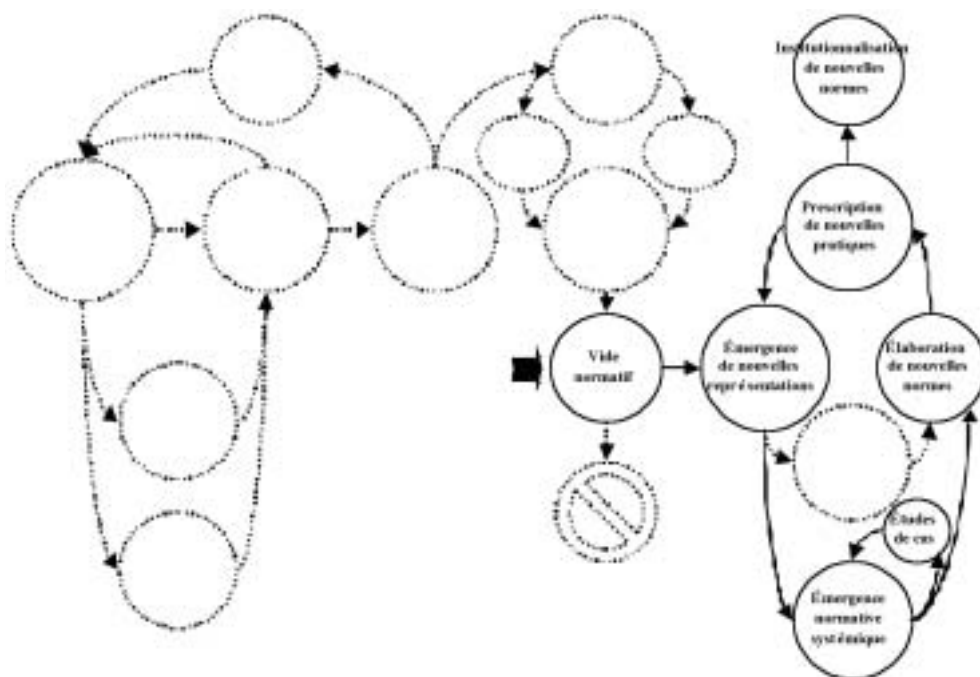


Aujourd'hui, on ne peut nier que des associations comme humain-clone et embryon-objet commencent à être acceptées. Elles sont encore rares, mais la forte poussée à la transgression vient en matérialiser l'existence. Même au niveau des individus, les choses sont en train de changer. Par exemple, au cours de l'année 2001, un professeur qui enseigne les techniques de clonage depuis dix ans a été stupéfait de constater qu'un cinquième de ses étudiants était totalement en faveur du clonage humain. Jamais personne ne l'avait été auparavant. Pour ce professeur, la combinaison clone-humain ne représente pas un ensemble sémantique acceptable d'un point de vue moral, mais il est obligé de constater que ce l'est pour certains étudiant(e)s. De plus, à cause du potentiel thérapeutique des cellules souches, de plus en plus de personnes considèrent l'association embryon-objet comme une représentation éthique.

Comme je l'ai dit plus haut, la formation de ces nouvelles représentations met en place les dynamiques de l'émergence normative de création qui, à mon avis, inspireront de toutes nouvelles conceptions éthiques. Elles aideront aussi à l'élaboration de normes que nous arrivons à peine à imaginer, tant elles seront révolutionnaires ou contraires à ce qu'on tient aujourd'hui pour moral ou bénéfique. L'émergence normative de création pourrait permettre de prescrire certaines pratiques, comme l'achat et la mise en banque d'un clone-organe, la sélection de clones particulièrement doués pour des tâches précises ou encore, résistants à des conditions environnementales particulières. Il se peut qu'un jour, les sociétés humaines en viennent à institutionnaliser des normes qui vont gérer des pratiques qui nous semblent immorales aujourd'hui.

Même s'il ne faut pas négliger l'importance de l'émergence normative de création dans nos réflexions sur l'évolution de l'encadrement bioéthique, elle n'apporte pas de solutions immédiates à nos problèmes de régulation de la génétique et du clonage. De même, un retour aux dynamiques d'émergence normative de conformité et d'adaptation semble peu probable dans un contexte où les nouvelles représentations fraient avec les bénéfices économiques. Toutefois, si l'émergence normative de création n'en est qu'à ses premiers stades de développement, une autre dynamique contribue plus activement au mouvement de production culturelle. L'émergence normative systémique, illustrée à la figure 5, fait figure de proue en tant qu'entreprise normative gérant le passage de l'interdit au prescrit.

Figure 5 : Dynamiques de l'émergence normative systémique



Comme nous venons de le voir, même si le clonage est encore interdit, grâce au vide normatif les nouvelles représentations en émergence permettent de croire qu'on pourrait le prescrire dans des circonstances relevant de la compassion. Dans les cadres de l'émergence normative systémique, les demandes de clonage seraient analysées une par une par des comités d'éthique, et chacune d'elle ferait l'objet d'une étude de cas qui tiendrait compte de tous les systèmes qui entourent la demande. Par exemple, des parents qui viennent de perdre un jeune enfant et ceux dont l'enfant est handicapé à cause d'une erreur médicale survenue à la naissance pourraient se voir accorder des permissions spéciales pour le clonage reproductif. Le développement des connaissances sur le vieillissement prématuré, pourrait aussi profiter d'une mesure d'exception dans la pratique du clonage. Cependant, ces permissions demeureraient provisoires et sujettes aux changements.

L'émergence normative systémique ne normaliserait pas le clonage humain ; elle le permettrait comme mesure d'exception. Étant donné que l'exception ne fait pas la règle, une telle dynamique peut s'avérer bien utile dans les contextes dans lesquels nous sommes plongés. La norme serait d'entretenir, d'une façon systématique, des dynamiques d'émergence normative systémique en prenant compte de tous les intérêts cachés dans une demande spécifique. Les nouvelles pratiques prescrites dans ce cadre, seraient toujours acceptées d'une façon circonstancielle, individualisée et exceptionnelle. Ainsi, on s'avance vers l'avenir un pied dans la tradition, l'autre dans la transgression et le reste du corps dans la transformation morale de l'interdit

en prescrit. Tant et aussi longtemps que le développement de la génétique ne se stabilisera pas, je crois que nous préfererons ce type d'émergence normative, car il risque de faire l'affaire de bien des instances sociales représentant les populations et les institutions.

Quoi qu'il en soit, ces deux derniers types d'émergence normative, nés de la force des représentations nouvelles, ont beaucoup à nous apprendre sur le phénomène bioéthique. De plus, comme elles soutiennent le développement de la génétique et de ses applications, elles nous permettent d'observer l'émergence de nouveaux éléments de culture.

Conclusion

Que l'émergence normative s'élabore sous le mode de la conformité, de l'adaptation, de la création ou de l'état d'émergence systémique, ses dynamiques sont en grande partie dictées par les forces en action dans les sphères normatives, qu'elles soient culturelles, sociales, institutionnelles ou disciplinaires. Cependant, les processus d'interaction provoqués par les phénomènes d'émergence des normes, ne sont pas sans transformer aussi les sphères normatives. Il faut considérer qu'à certains moments ces mouvements s'activent d'une façon simultanée. Leur déploiement a pour effet d'augmenter les tensions entre la conformité et les mutations dans les agencements normatifs et dans la réflexion de celles et ceux qui participent à ce phénomène, plus particulièrement lorsqu'il s'agit de bioéthique.

Enfin, en accord avec Côté & Coll. (1994), l'émergence normative apparaît comme un processus de transformation ou d'élaboration de nouvelles normes, provoqué par l'apparition de pratiques ou de connaissances qui défient les interdits, déstabilisent les normes en vigueur ou présentent un danger potentiel pour l'individu, la société et la culture. Par conséquent, les paradoxes induits par les nouvelles pratiques ou la conquête de l'inconnu ont une fonction clé dans l'initiative au changement. Ils permettent d'élaborer de nouvelles représentations qui s'opposent aux règles consensuelles, de remettre en question la cohérence des anciennes représentations dans des contextes nouveaux et d'établir l'argumentation nécessaire pour les modifier ou les remplacer. Il est primordial de tenir compte du fait que les paradoxes sont des agents mutagènes qui nous permettent, à bon ou à mauvais escient, de nous libérer des contraintes de la norme.

Pour ce qui concerne la génétique, on ne sait pas encore ce qu'on va découvrir et ce qu'on va réussir à développer comme moyen thérapeutique. Aussi longtemps que persistent les idées paradoxales comme : éradiquer les maladies au risque de causer des dommages à l'embryon, considérer ce dernier à la fois comme un sujet et comme un objet, accepter l'avortement sélectif en réprouvant l'avortement discriminatoire et tant que les risques et les bénéfices serviront à renégocier les interdits,

l'émergence normative pourra suivre son cours sans qu'aucune norme définitive ne limite les avancées de la génétique. De plus, comme la plupart des transgressions causées par le développement de la génétique ne sont pas sanctionnées par la loi, la situation permet de développer sans cesse de nouvelles pratiques et de nouvelles connaissances. En fin de compte, d'un point de vue normatif on peut se demander si nous ne trouvons pas préférable d'entretenir les situations paradoxales pour changer d'idée selon l'intérêt du moment ?

Pourtant, peu importent les solutions qui seront privilégiées, derrière les motivations altruistes ou la lutte contre l'ignorance, il faudra discerner les rapports de force intrinsèques aux sphères normatives qui activent les mécanismes d'émergence des normes. La génétique est peut-être un vecteur de changements, mais elle est aussi un vecteur de pouvoir qui peut s'exercer sur, et à partir, de plusieurs sphères normatives. Il n'est donc pas étonnant que plusieurs milieux cherchent à s'en approprier le contrôle. Idéalement, ce pouvoir devrait être partagé avec les individus qui utilisent les services de la génétique, ou sur lesquels ils s'appliquent et les normes éthiques devraient viser à leur permettre d'exercer ce pouvoir.

Bibliographie partielle

- L. Abu-Lughod, « Writing against culture » : 137-162, in R. G. Fox (éd.), *Recapturing anthropology : Working in the present*. Santa Fe, School of American Research Press, 1991.
- C. Bouffard, *Génétique de la reproduction et émergence normative*, Thèse de doctorat, Département d'anthropologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval, 2002.
- P. Bourdieu, *Leçon sur la leçon*. Paris, Minuit, 1982.
- P. Bourdieu, « Économies et Sociétés », *Cahiers de l'ISMEA*, Série P. E., n° 2, PUG., 1984.
- M. J. Casper & B. Koenig, « Reconfiguring nature and culture : Intersections of medical anthropology and technoscience studies », *Medical Anthropology Quarterly*, 1996, 10, 4 : 528-537.
- A. E. Clarke & J. H. Fujimura, *The right tools for the right job : At work in twentieth-century life sciences*, (éd.) 1992, Princeton, N. J., Princeton University Press.
- Comité consultatif national d'éthique, « 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*, 1996, 6 : 5-9.
- R. Côté, G. Rocher, A. Lajoie, R. Laperrière, P. Mackay & P. Trudel, « Introduction », 1-36, in R. Côté & G. Rocher (dir.), *Entre droit et technique : Enjeux normatifs et sociaux*. Montréal, Thémis, 1994.
- CRM, CRSNG & CRSH, *Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Ottawa,

- ministre des Approvisionnements et Services Canada, n° de catalogue : MR21-18/1998F, 1998.
- G. L. Downey, J. Dumit & S. Williams, « Cyborg anthropology », *Cultural anthropology*, 1995, 10, 2 : 264-269.
- G. Durand, *Introduction générale à la bioéthique Histoire. Concept et outils*, Canada, Fides cerf, 1999.
- A. Escobar, « Welcome to Cyberia : Notes on the anthropology of cyberculture », *Current Anthropology*, 1994, 35, 3, : 1-30.
- M. W. Foster, « Ethical issues in developing a haplotype map with socially defined populations » *Newsroom* du National Human Genome Research Institute, 2001, [En ligne], Washington, [références du 15 février 2003], disponible à : <http://www.genome.gov/page.cfm?pageID=10001683>
- S. Franklin, « Science as culture, cultures of science », *Annual Review of Anthropology*, 1995, 24 : 163-184.
- S. Franklin, *Embodied progress a cultural account of assisted conception*. London, Routledge, 1997.
- J. H. Fujimura, *Crafting science a sociohistory of the quest for the genetics of cancer*. Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1996.
- B. J. Good, *Medicine, rationality, and experience An anthropological perspective*. Grande-Bretagne, Cambridge University Press, 1994.
- D. J. Haraway, « A manifesto for cyborgs : science, technology and socialist feminism in the 1980s », *Social Review* 1985,80 : 65-108.
- D. J. Haraway, « The promises of monsters : a regenerative politics for inappropriate others » : 295-337, in L. Grossberg, C. Nelson & P. Treichles (éd.), *Cultural Studies*, New York, Routledge, 1992.
- D. J. HARAWAY, *Modest_Witness@Second_Millennium.FemaleManc_Meets_Onco-MouseTM : Feminism and Technoscience*. New York : Routledge, 1997.
- D. Hess, *Science and technology in a multicultural world*. New York, Columbia University Press, 1995.
- G. HOTTOIS, « Le paradigme bioéthique. Une éthique pour la technosciences » : 117-178, in De Boeck-Wesmael, *Sciences, éthiques, sociétés*, Bruxelles/Montréal, ERPI, 1990.
- A. Kerr, « The clinical continuum between cystic fibrosis and male infertility », *Social Studies of Science*, 2000, 30, 6 : 847-894.
- B. M. Knoppers, « Population genetics and benefit shaving », *Community Genet*, May 2000 ; 3 (4) : 212-4.
- P. Maranda, « Sémiographie : champs sémantiques et identité culturelle », 79-133, in J. D. Gendron et Al., *Identité culturelle : approches méthodologiques*. Acte du Colloque IDERIC, Nice, Québec, 1982.
- P. Maranda et F. P. Nze-Nguema, *L'Unité dans la diversité culturelle, Une geste Bantu*. Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval, 1994.
- E. Martin, « Anthropology and the cultural study of science », *Science, Technology & Human Values*, 1998, 23, 1 : 24-44.

F. Meyer, « Faut-il constituer une anthropologie médicale française? » : 128, in A. Retel-Laurentin, *Une anthropologie médicale en France?*, Paris, Éditions du CNRS, 1993.

Organisation mondiale de la santé, *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services, Report of a Who meeting on ethical issues in medical genetics, 1997*, [En ligne], Genève, [références du 15 janvier 1998], informal publication of the WHO, 15 p., disponible sur World Wide Web : <http://www.WHO/GL/ETH/98.1>.

P. Rabinow, *Making PCR : A story of biotechnology*. Chicago, University of Chicago Press, 1996.

Unesco, *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, [En ligne], Paris : Unesco, novembre 1997, [références du 15 janvier 1998], 7 p., Disponible sur World Wide Web : **Erreur ! Signet non défini**. GOOD B. J., *Medicine, rationality, and experience An anthropological perspective*. Grande-Bretagne, Cambridge University Press, 1994.