

ÉMERGENCE DU DROIT À L'INTÉGRITÉ GÉNÉTIQUE : PERSPECTIVES POUR LES PERSONNES INCAPABLES

Françoise Thomas-El Feki

Si leur vocation indubitablement thérapeutique semble aujourd'hui conférer aux thérapies géniques somatiques leurs lettres de noblesse, les interventions germinales divisent, quant à elles, l'ensemble des intervenants sur leur légitimité. L'impressionnant, non moins effrayant, récent pouvoir de modifier le génome humain soulève bien des débats éthiques et juridiques, au coeur desquels l'aspiration controversée à la reconnaissance exprime d'un droit à l'intégrité génétique. Les populations vulnérables, éveillées aux promesses des thérapies géniques germinales sur leur descendance, n'en demeurent pas moins particulièrement sensibles à l'émergence d'un «bio-droit» moderne susceptible d'enrayer le risque de dérive vers une utilisation abusive, non médicale, voire collective, d'une pratique dont la finalité devrait être, en réalité, médicale et individuelle.

Les récentes découvertes liées à la connaissance du génome humain soulèvent des questions inédites, bouleversant les conceptions scientifiques, éthiques et juridiques ancestrales. Confronté aux nouveaux défis de la science et de la médecine, le droit s'est investi d'un pouvoir créateur dont l'exercice a suscité l'émergence de bio-droits modernes¹, parmi lesquels le droit à l'intégrité génétique. D'inspiration civiliste ou constitutionnelle, ce dernier tend à louer les vertus de la différence et de la diversité, à prôner le mythe de l'individualité, et à reconnaître à chacun le droit de transmettre son particularisme, tout en contribuant à promouvoir l'essence de l'identité humaine reposant sur un patrimoine génétique inaltéré.

Françoise Thomas-El Feki, C.P. 431 Succursale B, Montréal (Québec), H3B 3J7, Canada. Adresse électronique: francoisethomas@hotmail.com.

Le présent article est un résumé de concepts et de recommandations éthiques et juridiques soulevés plus spécifiquement par l'auteure dans un essai de maîtrise en droit de la santé à l'Université de Sherbrooke, sous la direction de M^e J.-P. Ménard (Ménard, Martin, Montréal).

ASSISES JURIDIQUES DU DROIT À L'INTÉGRITÉ GÉNÉTIQUE

La revendication du droit à l'intégrité génétique révèle le caractère dichotomique du patrimoine génétique humain², soit universel par le bagage anthropologique qu'il véhicule et personnel par l'appropriation des fruits de son évolution³. Le matériel génétique présente deux aspects: un aspect corporel, la molécule d'ADN, support de l'information, et un aspect incorporel, l'information génétique proprement dite⁴. Sous un aspect comme sous l'autre, la doctrine contemporaine semble reconnaître au matériel génétique les caractéristiques d'une chose⁵. Dans cette perspective, elle suggère de distinguer le génome individuel, bien inné, objet d'une appropriation particulière et d'une transmission biologique non juridique, du génome commun de l'espèce humaine, bien public, inappropriable, détenu en fiducie pour les générations futures⁶.

Le génome humain: un patrimoine personnel

Trop récente pour bénéficier d'une reconnaissance juridique interne spécifique, la notion de patrimoine

génétique, bien inné⁷, n'en révèle pas moins l'essence des droits de la personnalité, soit la protection d'attributs propres à la personne dont l'intégrité et l'inviolabilité expressément consacrées à l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, à l'article 1 de la *Charte des droits et libertés de la personne*, ainsi qu'à l'article 3 du *Code civil du Québec*. Par définition indissociable de l'ensemble des composantes physiques et mentales d'un individu, le patrimoine génétique, tel qu'il se fixe dès l'instant de la procréation ou de la duplication, participe, sans équivoque, au caractère sacré de la personne humaine, légitimant, par conséquent, le recours aux références constitutionnelles, quasi-constitutionnelles et civilistes.

À la lumière des récents développements thérapeutiques de la génétique humaine et face à l'ampleur des contraintes socio-politiques liées à une perception sommaire des facteurs d'incapacité, ne nous est-il pas permis d'appréhender une éventuelle intervention officielle de l'État dans la régie du patrimoine génétique des citoyens⁸? Cette troublante perspective nous invite à apprécier, conformément à une consécration du droit à l'intégrité génétique, la protection que les personnes vulnérables seraient en mesure d'attendre de l'application des dispositions des Chartes canadienne⁹ et québécoise¹⁰, soit la lutte contre toute manifestation discriminatoire et la garantie du respect de la liberté et de la sécurité de leur personne. Outre les sanctions prévues par la Charte québécoise, l'élaboration d'une politique d'envergure légale ou administrative affectant l'autorité de chacun sur son bagage génétique pourrait contraindre un tribunal à identifier ses objet et effet¹¹ et, en vertu des restrictions prévues à l'article 1 de la Charte canadienne¹², l'inviter à se prononcer sur sa constitutionnalité. À la lumière de la consécration légale de certaines ingérences sur la personne ou dans la vie privée d'un individu¹³, justifiées par des intérêts qualifiés supérieurs¹⁴, une intervention du législateur ne nous paraît pas inimaginable, bien qu'effrayante et labile au regard des critères élaborés par la jurisprudence¹⁵, dans la perspective d'une gestion sanitaire publique des pathologies génétiques.

Le génome humain: un patrimoine universel

L'information génétique propre à chaque être vivant

exprime à la fois, respectivement sous le couvert du génotype et du phénotype, le continuum de l'espèce et l'individualité de chacun. Une partie du matériel génétique humain demeure inappropriable: celle commune à l'espèce¹⁶. La notion de patrimoine commun intangible naît, par conséquent, du souci de protéger le génome humain tant des manipulations susceptibles de modifier l'espèce humaine que de la menace de son appropriation sous forme de brevets. Dans cette perspective, l'attribution au génome humain du statut de patrimoine commun tend à promouvoir le respect de la dignité et des droits de la personne, ainsi que l'équilibre essentiel entre la protection des droits individuels et l'intérêt commun de l'Humanité.

APPROCHE NORMATIVE DU DROIT À L'INTÉGRITÉ GÉNÉTIQUE

La nature même des thérapies géniques illustre de manière exemplaire l'intrusion manifeste, dans le champ procréatif, du pouvoir biomédical, aux fins de modifier non seulement l'apparence mais aussi la constitution de l'homme. Confrontées à la menace d'une telle perspective, diverses instances éveillent, depuis peu, la conscience sociale à l'urgence du devoir de conférer au patrimoine génétique humain un statut juridique digne d'en garantir la promotion.

Encadrement du droit à l'intégrité génétique

Bien qu'il soit inapproprié de réduire l'être humain à sa seule constitution génétique, il n'en demeure pas moins que celle-ci révèle une dimension essentielle de la personne, susceptible d'être compromise. En dépit du défaut majeur, relevé par B.M. Knoppers dans un document d'étude soumis à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada, de préciser la portée objective de la notion de dignité humaine dans le contexte génétique¹⁷, l'ensemble des autorités concernées convergent vers l'indispensable condamnation des retombées les plus extrêmes des progrès réalisés dans la maîtrise du génome humain. En témoignent quelques stratégies d'envergure internationale et nationale élaborées aux fins de soustraire les populations vulnérables aux affres des manipulations génétiques.

- *Recommandations internationales*

Dès 1982, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe invite à une reconnaissance expresse, dans la Convention européenne des droits de l'homme, du droit à un patrimoine génétique n'ayant subi aucune manipulation, sauf en application de certains principes reconnus comme pleinement compatibles avec le respect des droits de l'homme, notamment les droits à la vie et à la dignité humaine¹⁸, position par ailleurs entérinée ultérieurement et sur laquelle se greffent les objectifs thérapeutiques¹⁹. Dans son document d'étude, B.M. Knoppers souligne, pour sa part, le danger d'associer la dignité humaine au droit à un patrimoine génétique inaltéré, sous peine, notamment, de fournir aux autorités l'alibi nécessaire à la sélection, par dépistage systématique, des sujets aptes à procréer ou de cautionner d'éventuelles poursuites judiciaires au sein des familles et entre les générations. Dans cette perspective, B.M. Knoppers tend plutôt à promouvoir la dignité humaine à travers le prisme de la liberté conférée à chaque individu d'assumer ses choix génétiques²⁰.

La *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*²¹ consacre, entre autres, l'intérêt du Conseil de l'Europe à l'égard des manipulations génétiques dont il appréhende la menace sur l'espèce humaine. La *Convention* tend à promouvoir le recours aux progrès scientifiques pour le bénéfice des générations tant présentes que futures²², confirmant dès lors les réflexions éthiques et juridiques prospectives initiées lors de l'élaboration de la *Recommandation européenne relative à l'ingénierie génétique*²³. Conformément à cette promotion de l'identité humaine, le Conseil de l'Europe, en son chapitre IV, se prononce expressément sur la protection à accorder au génome humain, soit la légitimité d'interventions géniques somatiques à des fins exclusivement préventives, diagnostiques ou thérapeutiques²⁴. Notons, par ailleurs, conformément à l'article 31 de la *Convention*, qu'un groupe de travail s'applique actuellement à l'élaboration d'un projet de protocole relatif à la génétique humaine qui, gageons-le, approchera la douloureuse question de l'intégrité génétique.

Eu égard au caractère historique de sa récente élaboration, à sa portée universelle et à l'ampleur de

ses objectifs, la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* mérite une attention particulière. Confrontant d'emblée les enjeux scientifiques, sociaux, éthiques et juridiques de la recherche génomique²⁵, elle consacre, notamment, le génome humain symboliquement patrimoine de l'Humanité²⁶. Bien qu'elle associe les vertus de la diversité et le rejet du déterminisme génétique à la notion de dignité humaine²⁷, la *Déclaration* ne se prononce pas expressément sur le droit d'hériter de caractéristiques génétiques n'ayant subi aucune manipulation. Pourtant, il semble, à la lumière des commentaires recueillis préalablement à son adoption par la Conférence générale de l'UNESCO, que son élaboration se soit taillée sur une telle ambition²⁸. En fait, la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* s'en tient, pour ainsi dire, à des généralités énoncées au nom de principes établis, s'abstenant de préciser les enjeux objectivement identifiables de la consécration patrimoniale universelle du génome humain. En ce sens, conformément à la formulation de l'article 11²⁹, l'UNESCO délègue aux organisations nationales et internationales compétentes le soin d'identifier les pratiques susceptibles d'être interdites et les engage à prendre les mesures nécessaires afin de s'y conformer, au nom des valeurs qu'elle promeut. Elle soumet, à cet égard, l'exemple du clonage aux fins de reproduction d'êtres humains mais demeure silencieuse quant aux perspectives reposant sur la manipulation des lignées germinales. Il nous est permis, à l'instar des réflexions d'Hector Gros Espiell, Président de la Commission juridique du CIB, de voir dans cette abstention la traduction manifeste de la stricte tradition normative de l'UNESCO³⁰.

- *Initiatives nationales*

L'élaboration, en France, de la *Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain* complète notamment les Codes civil et pénal quant à la nécessité, à l'initiative du rapport Sérusclat³¹, de veiller à l'intégrité de l'espèce humaine³². À l'article 16 du *Code civil*, réitérant la primauté de la personne et condamnant toute atteinte à sa dignité, se greffe une disposition référant expressément à l'intégrité de l'espèce. Le *Code pénal* établit, quant à lui, les sanctions désormais liées à ce nouveau concept³³.

Art. 16-4:

«Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. Sans préjudice des recherches tendant à la prévention et au traitement des maladies génétiques, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne».

Le législateur français, disposé à approcher l'homme dans sa globalité, y compris dans son identité génétique, et à appréhender les risques majeurs associés aux manipulations du capital génétique humain, formule néanmoins certaines réserves, tempérant l'interdit du recours aux interventions germinales, soit la conduite de recherches menant au développement de techniques susceptibles de prévenir et de traiter les maladies génétiques. Ce faisant, il assouplit considérablement la disposition préalablement formulée lors de l'élaboration du projet de loi, laquelle s'en tient à interdire expressément toute modification apportée dans le but d'altérer la descendance d'un individu:

«Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à la sélection des gènes, du sexe ou des caractères physiques ou raciaux d'êtres humains est interdite. Aucune modification ne peut être apportée au génome ou aux cellules humaines d'une personne dans le but d'en altérer la descendance»³⁴.

À la lumière des réserves soumises par le législateur français, nous nous interrogeons sur la portée effective de son intervention dans la régie du patrimoine génétique humain, laquelle semble se limiter à l'appréhension des menaces eugéniques³⁵. Cette volonté délibérée du législateur de ne pas écarter définitivement le recours aux thérapies géniques germinales à des fins qu'il pourrait estimer légitimes, traduit le constant dilemme : promouvoir les aspirations humainement louables du génie génétique tout en maîtrisant les dangers. Force est de constater qu'un tel compromis constitue un défi de taille pour les instances confrontées à l'exploitation des révélations du génome humain.

En Suisse, le nouvel article constitutionnel sur la procréation assistée et le génie génétique³⁶, adopté le

17 mai 1992, édicte, quant à lui, certaines prescriptions relatives aux manipulations du patrimoine génétique humain. Il interdit expressément toute modification de la lignée germinale humaine sans distinction, contrairement à la législation française précédemment évoquée, des objectifs d'une telle intervention. La Confédération va plus loin, en justifiant la nécessité de protéger le capital germinal et génétique humain par son assimilation aux vertus incontournables de la dignité humaine, de la personnalité, mieux encore, de la famille. Une telle initiative nous invite à percevoir la manifestation légale de choix socioculturels engagés envers des valeurs que d'aucuns estiment archaïques ou fallacieuses face à l'ampleur des enjeux du génie génétique:

Art. 24novies:

«1. L'homme et son environnement sont protégés contre les abus en matière de techniques de procréation et de génie génétique.

2. La Confédération édicte des prescriptions concernant l'utilisation du patrimoine germinal et génétique humain. Elle veille par là à assurer la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la famille et se conformera notamment aux principes suivants:

- Les interventions dans le patrimoine génétique des gamètes et d'embryons humains ne sont pas admissibles.
- Le patrimoine germinal et génétique non humain ne peut être transféré dans le patrimoine germinal humain ni fusionné avec celui-ci.
(...)³⁷

Outre les nombreuses recommandations émises à l'effet d'interdire toute modification de la lignée germinale humaine³⁸, le Canada, pour sa part, s'en tient, actuellement, sur le plan strictement légal, à l'interdit formulé par le *Projet de loi C-247* criminalisant toute intervention visant à modifier la structure génétique d'un ovule, du sperme humain, d'un zygote ou d'un embryon, si cette structure modifiée est susceptible d'être transmise aux générations futures³⁹. L'initiative canadienne se distingue de la démarche française par la volonté manifeste de n'aménager

aucune réserve à l'interdiction formelle d'intervenir sur la lignée germinale humaine. Par contre, elle évite, contrairement à l'initiative suisse, d'étendre ses objectifs à la reconnaissance expresse de valeurs humaines intrinsèques.

Quant à l'appréciation d'éventuelles démarches éthiques ou juridiques belges à l'égard des revendications récentes liées à la reconnaissance du droit à l'intégrité génétique, l'*Avis N° 2 concernant la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine*, élaboré par le Comité consultatif de bioéthique, approche la condamnation sans nuance dont fait l'objet l'intervention génique germinale:

«Pour les uns, le consensus très large de ne pas entreprendre actuellement de thérapie génique germinale est dû à une motivation de sécurité sanitaire et pourrait disparaître dans le futur. Pour les autres, tout ceci est pris en considération par la *Convention*. Le fait que la *Convention* puisse être réexaminée tous les cinq ans laisse la possibilité de revoir cet article»⁴⁰.

Bien que ses recommandations n'aient que valeur consultative, nous ne manquerons pas de percevoir, dans les débats du Comité consultatif de bioéthique, les réticences des instances concernées face à la condamnation sans détour du recours aux thérapies géniques germinales. Dans cette perspective, nous doutons que le législateur belge intervienne, dans l'état actuel des choses, en faveur d'une reconnaissance expresse du droit à un patrimoine génétique inaltéré. Cette intuition se confirme, par ailleurs, à travers les commentaires élaborés par les membres du Comité, en réponse à la demande formulée par les ministres Colla et De Clerck quant aux suites éventuelles, pour la législation belge, de la signature de la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*:

«Les uns affirment qu'il faut rappeler que l'esprit de la Déclaration des Droits de l'Homme au nom duquel la *Convention* est déclarée, veut protéger des personnes au sens d'individus, sinon adultes, du moins nés: protéger l'embryon ou des entités encore plus éloignées de l'individu (ou des collectifs d'individus vulnérables), tels le génome humain, n'a jamais été à l'ordre du jour des textes

fondamentaux des Droits de l'Homme. La valeur fondamentale des textes des Droits de l'Homme de base est d'abord la liberté de l'individu; la valeur fondatrice de la *Convention* est la dignité de l'être humain. Si l'on postule qu'il revient à chaque individu de décider de ce qui relève de sa dignité, la continuité est assurée. Mais si l'on estime qu'il convient de protéger les individus et les collectivités contre des atteintes à la dignité de l'être humain malgré eux et même contre leur propre volonté, toutes les limitations deviennent possibles au nom des vraies valeurs. Le danger est qu'une fraction de la société (ou de l'Humanité) définisse et impose aux autres sa conception de la dignité de l'être humain (...). D'autres membres sont d'avis que le concept de dignité humaine correspond à des tendances -dans le cadre de la coopération internationale- à promouvoir la personne humaine dans toutes ses dimensions et ses relations. Quoique l'éthique définisse ces dimensions d'une façon large, on peut en référer aux valeurs fondamentales de la personne humaine, par exemple sa subjectivité, son intersubjectivité et sa solidarité. Ces valeurs fondamentales nous aident à juger si une législation ou une loi est moralement acceptable, c'est-à-dire si elle a pour but la promotion de la personne humaine dans son intégralité»⁴¹.

À la lumière de ces commentaires contrastés dont nous reproduisons volontairement l'intégralité, parce qu'ils nous semblent parfaitement résumer les différentes approches du droit contesté à l'intégrité génétique, la communauté belge prend du recul face au développement de technologies susceptibles d'offrir une nouvelle dimension à la définition traditionnelle de la dignité humaine. S'inspirant des textes élaborés sur la scène internationale en vue de promouvoir les droits de l'homme, certains membres du Comité consultatif de bioéthique refusent d'étendre au patrimoine génétique l'encadrement éthique et juridique dont jouit la personne humaine depuis plusieurs décennies. Dans le même élan, ils confortent, à l'instar des réflexions de B.M. Knoppers⁴², l'idée d'associer au principe fondamental de la dignité humaine, la valeur irréductible de la liberté conférée à chacun de définir et de disposer de sa propre dignité, réfutant d'emblée toute appréciation qui contreviendrait à cette interprétation paradoxalement vaste et sommaire de la

dignité humaine. D'autres, par contre, suggèrent une approche plus conventionnelle reposant sur la promotion de la personne humaine dans son intégralité, laquelle réfère notamment, nul n'en doute, à sa constitution génétique. La récente familiarisation, dans le cadre de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*⁴³, du patrimoine génétique à la dignité intrinsèque de tous les membres de la famille humaine⁴⁴ nous invite à postuler que la société belge devra, à l'instar des distorsions observées au sein du Comité consultatif de bioéthique, accorder bien des violons avant d'entreprendre une démarche juridique susceptible de promouvoir les intérêts des personnes vulnérables confrontées aux enjeux des manipulations génétiques.

La revue exemplaire de ces quelques initiatives d'envergure internationale ou nationale nous invite à confirmer la nature émergente du droit à l'intégrité génétique. Si l'ensemble des instances concernées semblent converger vers la nécessité d'assurer la promotion de valeurs humaines partagées, la diversité des moyens mis en oeuvre pour y accéder reflète les hésitations des communautés éthique et juridique face au caractère apparemment inconciliable, dans le cadre qui nous occupe, de deux d'entre elles, soit la dignité et la liberté. Force est de constater que le défaut consensuel d'identifier précisément la réalité couverte par le concept de dignité humaine sous-tend l'ensemble de la problématique⁴⁵. Si les différentes initiatives abordées s'entendent à appréhender les effets pervers du génie génétique, l'illusion d'une médecine post-moderne éveillée aux fantasmes de la virginité «pathogénétique» les invite néanmoins à la plus grande circonspection. Conscient de l'urgence d'établir, autour du concept des manipulations génétiques, des limites effectives aux ambitions les plus hallucinées, chacun des systèmes juridiques étudiés s'entoure de la politique qu'il estime la plus appropriée pour s'aménager suffisamment de latitude face aux révélations prochaines de la génétique humaine.

À l'écoute des personnes vulnérables

Confrontées aux enjeux du transfert génique, les personnes incapables manifestent de vives inquiétudes face à l'explosion d'une médecine appelée à transgresser les vertus fondamentales de l'essence et de la diversité humaines.

En réponse au développement fallacieux d'une approche réductionniste de l'incapacité, fondée sur la prédétermination génétique, les populations vulnérables craignent qu'une médicalisation excessive des incapacités, axée sur la seule alternative d'éliminer ou de manipuler le gène pathologique⁴⁶, occulte l'origine socio-économique de la majorité d'entre elles et subordonne l'affectation des ressources humaines et financières nécessaires à la prestation de soutiens social et politique efficaces, à la résolution précaire des innombrables énigmes moléculaires. Si, au-delà du construit socio-juridique de l'incapacité, les récentes découvertes attribuent une étiologie génétique à de nombreuses pathologies, les personnes concernées, conformément à l'origine multifactorielle de la majorité d'entre elles, en revendiquent une approche intégrée susceptible de promouvoir leur bien-être, lequel repose davantage sur la prévention et la réduction des risques associés à l'incapacité, tels la pauvreté et autres désavantages sociaux, les mauvais traitements et la discrimination, que sur un projet d'altération de leur patrimoine génétique⁴⁷.

Les personnes vulnérables redoutent, par ailleurs, le sacrifice des droits et libertés fondamentaux de la personne, au profit de valeurs nouvelles nées du vent de réformes des prestations de soins de santé. À cet égard, elles appréhendent particulièrement les perspectives discriminatoires d'interventions géniques dont l'imposition relèverait, conformément aux inquiétudes que nous avons précédemment soulevées, de priorités collectives fondées sur l'ignorance ou le mépris du caractère sacré de la personne humaine, sous toutes ses dimensions. Le mythe de l'amélioration ainsi prônée révèle le danger immédiat, pourtant bien identifié, de l'eugénisme le plus archaïque: la suppression, fondée sur l'élimination de handicaps perçus néfastes, des individus jugés indignes de l'image de l'homme⁴⁸. Reposant sur le postulat selon lequel l'incapacité constitue une caractéristique indésirable *a priori*, le recours aux thérapies géniques germinales aux fins d'éradiquer le gène délétère du génome suggère la présomption qu'il existe un consensus social autour de ce qui mérite, comme tare génétique, de disparaître du capital génétique humain au nom de la perfection constitutionnelle. À la lumière des premières lois eugénistes prescrivant, dès 1907, la stérilisation de criminels et de malades mentaux aux États-Unis, des programmes similaires élaborés en

Europe au cours des années 1930, des retombées du programme eugéniste nazi entrepris lors de la seconde guerre mondiale et des récentes expériences de gestion génétique des populations, telles l'élaboration sur l'île de Chypre d'un programme étatique d'éradication de la thalassémie, les individus vulnérables se disent viscéralement inquiets du développement incontrôlé de techniques susceptibles, en occultant les joyaux de la diversité, d'ébranler l'essence de l'être humain⁴⁹.

En conclusion, au-delà de l'ampleur des défis technologiques surréels qu'éveillent les manipulations génétiques de gamètes ou de cellules embryonnaires précoces, le recours aux thérapies géniques germinales suscite d'innombrables débats éthiques, juridiques, philosophiques, politiques et sociaux autour du droit récemment soulevé à un patrimoine génétique inaltéré, lequel suppose la souveraineté de la personne dans ses dimensions onto- et phylogénétique. Le droit à l'intégrité génétique relève, dans sa conception individuelle, de la promotion, par les textes internationaux des droits de l'homme comme par les références nationales constitutionnelles, quasi-

constitutionnelles et civilistes, des droits et libertés fondamentaux de la personne humaine. À cet égard naît l'appréhension d'une intervention de l'État dans la gestion, en vertu d'intérêts présumés supérieurs, du capital génétique de ses citoyens. La revendication récente, au nom d'une solidarité anthropologique intemporelle, du droit à un patrimoine génétique inaltéré légitime, quant à elle, de multiples controverses. Conscientes de l'intérêt thérapeutique des manipulations germinales humaines mais interpellées, néanmoins, par la nécessité d'en prévenir les dérives eugéniques, les diverses instances concernées tentent, par la confrontation des valeurs compromises, telles la dignité et la liberté, d'élaborer des stratégies normatives susceptibles d'approcher la notion de patrimoine commun de l'Humanité. À la lumière de la diversité des démarches entreprises en vue de concilier les impératifs ontique et ontologique⁵⁰, il nous est permis de présumer que le génome humain soulèvera encore bien des débats avant de pouvoir prétendre à une protection conforme au principe d'intégrité de la personne, plus précisément vulnérable.

EMERGENCE TO GENETIC INTEGRITY RIGHTS: FROM THE PERSPECTIVES OF INCAPABLE PERSON

If their recognized therapeutic vocation seems to confer letters patent of nobility on somatic gene therapies, concerned people are divided on legitimacy of germ-line therapies. The impressive but frightening recent power to modify the human genome arouses many ethical and juridical debates around the express recognition of a right to genetic integrity. Although their descendants could enjoy advantages of germ-line therapies, vulnerable people are especially sensitive to the emergence of a modern «bio-right» that may well avoid the risk of an abusive, non-medical or collective use of a practice whose actual finality should be medical and individual.

NOTES

1. BAUDOIN, J-L., in J-L. BAUDOIN et S. LEBRIS, *Droits de la personne: «Les bio-droits». Aspects nord-américains et européens*, Cowansville, Y. Blais, 1997, 1-13, pp 10-11.
2. SÉRUSCLAT, F., *Les sciences de la vie et les droits de l'Homme: Bouleversement sans contrôle ou législation à la française ?*, Paris, Économica, 1992, p 27.

3. KNOPPERS, B.M., «Le génome humain: un patrimoine universel, personnel et communautaire», in M. MÉLANÇON et R.D. LAMBERT, *Le génome humain: une responsabilité scientifique et sociale*, Sainte-Foy, P.U.L., 1992, 101-109.
4. ARNOUX, I., *Les droits de l'être humain sur son corps*, Bordeaux, P.U.B., 1994, p 119.
5. *Id.*, p 132.
6. *Id.*, pp 138, 141.
7. *Id.*, p 138.
8. GOULET, J., «L'intervention du droit dans la régie du patrimoine génétique», in G. BOUCHARD et M. DE BRAEKELEER, *Histoire d'un génome*, Québec, P.U.Q., 1991, 521-542, p 531 et suivantes.
9. Art. 32: La Charte canadienne s'impose sur toute règle formelle, directe ou déléguée, émanant d'un Parlement ou gouvernement canadien.
10. Art. 55: «La Charte québécoise vise les matières qui sont de la compétence législative du Québec». Or, les droits et obligations relatifs à la santé se rattachent précisément aux pouvoirs exclusifs conférés aux législatures provinciales.
11. *La Reine c. Big M Drug Mart (1985) 1 R.C.S. 295*, p 331.
12. Une disposition législative contraire à un droit fondamental protégé par la Charte canadienne peut néanmoins s'avérer constitutionnellement acceptable parce que raisonnablement limitative et justifiable dans le cadre d'une société libre et démocratique.
13. Exemples: *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, L.Q. 1997, c. 75. Les articles 6 et suivants réfèrent aux gardes préventive et provisoire justifiées par la dangerosité de la personne pour elle-même ou pour autrui. *Loi sur la protection de la santé publique*, L.R.Q., c. P-35. L'article 12 réfère aux immunisation, diagnostic et traitement obligatoires justifiés par la protection de la santé publique.
14. MÉNARD, J-P., «La loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui», *In Congrès du Barreau*, 1998, 427-495, pp 430-434.
15. *R. c. Oakes, (1986) 1 R.C.S. 103*, p 136. La Cour a répété que, parmi les valeurs d'une société libre et démocratique, figurent «le respect de la dignité inhérente de l'être humain, la promotion de la justice et de l'égalité sociales, l'acceptation d'une grande diversité de croyances, le respect de chaque culture et de chaque groupe et la foi dans les institutions sociales et politiques qui favorisent la participation des particuliers et des groupes dans la société».
16. ARNOUX, I., *op. cit.*, note 4, p 140: «Le génotype forme le cadre de l'espèce, il serait une chose *res communis*. Le génome collectif de l'espèce humaine serait l'unique chose génétique inappropriable».
17. KNOPPERS, B.M., *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Document d'étude préparé à l'intention de la Commission de réforme du droit du Canada, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, Ottawa, 1991, p 82.
18. CONSEIL DE L'EUROPE, A.P., 33ème sess., IIIe partie, *Textes adoptés, Recommandation 934 (1982) relative à l'ingénierie génétique*, art. 4(i), 4(ii), 4(iii) et 7(b).
19. CONSEIL DE L'EUROPE, A.P., 38ème sess., IIe partie, *Textes adoptés, Recommandation 1046 (1986) relative à l'utilisation d'embryons et foetus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales*, art. 1. CONSEIL DE L'EUROPE, A.P., 40ème sess., IIIe partie, *Textes adoptés, Recommandation 1100 (1989) sur l'utilisation des embryons et foetus humains dans la recherche scientifique*, art. 2.
20. KNOPPERS, B.M., *op. cit.*, note 17, pp 32-33.
21. CONSEIL DE L'EUROPE, *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine*, Strasbourg, Direction des Affaires Juridiques, 1996.
22. Précitée, note 21, préambule.
23. Précitée, note 18, art. 7(a).
24. Précitée, note 21, art. 13.
25. UNESCO, *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, Paris, 1997, préambule: «Reconnaissant que les recherches sur le génome humain et leurs applications ouvrent d'immenses perspectives d'amélioration de la santé des individus et de l'humanité tout entière, mais soulignant qu'elles doivent en même temps respecter pleinement la dignité, la liberté et les droits de l'homme, ainsi que l'interdiction de toute forme de discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques (...)
26. *Id.*, art. 1: «Le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque et de leur diversité; dans un sens symbolique, il est le patrimoine de l'humanité».

27. *Id.*, art. 2.
28. *BEDJAOUÏ, M., Président de la Cour internationale de justice, Discours à la clôture de la 2ème session du CIB de l'UNESCO, 22 septembre 1994: «L'adoption solennelle d'une Déclaration sur la protection du génome humain ne pourra qu'être le point de départ d'une réflexion en profondeur, suivie de mesures concrètes efficaces à l'échelle planétaire, pour assurer le respect, en toutes circonstances, de ce patrimoine, à transmettre intact aux générations futures (...).»*
29. *Précitée*, note 25, art. 11.
30. *Cinquième réunion de la Commission juridique du CIB, Paris, 25 septembre 1995: «Enfin, le Président de la Commission juridique n'estime pas opportun de retenir la proposition visant à interdire des interventions sur les cellules germinales même s'il considère que ces interventions ne devraient pas être autorisées. La Déclaration a pour but d'affirmer des principes, qui doivent guider l'action des responsables et des professionnels concernés. Elle n'a pas vocation à réglementer des pratiques scientifiques ou médicales.»*
31. *ARNOUX, I., op. cit.*, note 4, p 141: «Le rapport Sérusclat va jusqu'à proposer à cette fin que le législateur consacre cette notion de patrimoine commun de l'Humanité pour montrer, sur la scène internationale, l'attachement de la France au respect de l'être humain, insusceptible d'appropriation commerciale. Il propose également la rédaction dans le cadre de l'UNESCO d'un traité déclarant le matériel génétique patrimoine commun de l'Humanité».
32. *Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain*, J.O., 30 juillet 1994, art. 3.
33. *Id.*, art. 9: Il est inséré, dans le livre V du Code pénal, un titre 1er intitulé: Des infractions en matière de santé publique. Il est créé, dans ce titre 1er, un chapitre 1er intitulé: Des infractions en matière d'éthique biomédicale, comprenant quatre sections ainsi rédigées (...): Art. 511-1: «Le fait de mettre en oeuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est puni de vingt ans de réclusion criminelle».
34. *Projet de loi relatif au corps humain*, adopté par l'Assemblée nationale en première lecture. Annexe au procès-verbal de la séance du 26 novembre 1992, n° 66.
35. *CLAES, A. et M.C. HURIET, Rapport sur l'application de la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*, Paris, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, N° 1407, Assemblée Nationale, 11ème législature, 18 février 1999: «Bien que l'inquiétante perspective du clonage humain à visée reproductive ne fût pas encore discernable en 1994, la loi l'avait, par avance, implicitement condamné en proscrivant toute pratique eugéniste tendant à transformer les gènes dans le but de modifier la descendance de la personne. Par delà l'interdiction explicite et solennelle qu'il pourrait néanmoins juger souhaitable de formuler, le législateur devra sans doute s'interroger sur les règles auxquelles il conviendra de soumettre le clonage cellulaire à but thérapeutique».
36. *Constitution fédérale de la Confédération suisse du 29/05/1874, RS 101, art. 24novies.*
37. *Le rapport déposé, en janvier 1993, par le groupe de travail interdépartemental en matière de génie génétique (IDAGEN), chargé d'apprécier l'application de l'article constitutionnel, organise, depuis lors, la mise en oeuvre de l'article 24novies sous la forme d'un programme législatif concret comportant, au total, neuf projets, dont huit concernent le génie génétique dans le domaine non humain.*
38. *Par exemple: COMMISSION ROYALE SUR LES NOUVELLES TECHNIQUES DE REPRODUCTION, Un virage à prendre en douceur: Rapport final de la Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction*, Ottawa, 1993, p 27. À propos de l'altération génétique de la lignée germinale: «En conséquence, nous recommandons que ces recherches soient interdites au Canada». À propos de l'altération génétique non thérapeutique: «Aucune recherche ne devrait être financée ni permise dans ce secteur au Canada».
- CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA et CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, *Énoncé de politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, août 1998, règle 8.5: «Les modifications géniques (y compris les thérapies géniques) qui touchent aux cellules germinales ou aux embryons humains ne sont pas acceptables sur le plan éthique».
39. *Projet de loi C-247, Loi modifiant le Code criminel (Manipulation génétique)*, 1ère session, 36ème législature, 46 Elizabeth II, 1997, Chambre des Communes du Canada.
40. *COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE, Avis N° 2 concernant la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine*, Bruxelles, 27 juillet 1997.

41. *COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE*, précité, note 40.
42. *KNOPPERS, B.M.*, *op. cit.*, note 17, p 32.
43. Précitée, note 25.
44. *Id.*, art. 1: «Le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité intrinsèque et de leur diversité. Dans un sens symbolique, il est le patrimoine de l'Humanité».
45. ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE. (Page consultée le 13/11/98). Mémoire présenté à Santé Canada en réponse au document de discussion du gouvernement du Canada intitulé : «Les nouvelles techniques de reproduction et de génétique: fixer les limites et protéger la santé», (En ligne). Adresse URL: <http://www.cma.ca/advocacy-f/political/1996/09-30-96.htm>:«(...) Le cas qui préoccupe le plus est celui de l'expression de la dignité humaine, qu'on emploie en toute confiance dans tout le Document comme si elle était évidente u comme si tous les Canadiens étaient d'accord sur ce qui est odieux ou non pour la dignité humaine. Même si l'expression n'est définie nulle part, on lui fait jouer un rôle important comme justification».
46. *KNOPPERS, B.M.*, *op. cit.*, note 17, p 47.
47. *RIOUX, M.*, «Les techniques de reproduction: une question de droits», Communication au congrès de l'AIESDI, Australie, 1992, (1996) 9(3) *Entourage*, 5-7.
48. *THUILLIER, P.*, «La tentation de l'eugénisme», (1984) 155 *La Recherche*, 734-748, p.735.
49. *JACQUARD, A.*, *Éloge de la différence: la génétique et les hommes*, Paris, Le Seuil, 1981, pp 46 et suivantes.
50. *JONAS, H.*, *Le principe Responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique*, Paris, Cerf, 1990, pp 69-70. Ce que Jonas appelle «la responsabilité ontologique à l'égard de l'idée de l'homme» consiste à rendre des comptes à l'homme de l'avenir qui n'existe pas encore et ne peut donc manifester ni consentement ni refus, élever une protestation ou introduire une action en justice.

LÉGISLATION

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

CONSEIL DE L'EUROPE, *Convention pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine*, Strasbourg, Novembre 1996;

CONSEIL DE L'EUROPE, A.P., 40ème sess., IIIe partie, *Textes adoptés, Recommandation 1100 (1989) sur l'utilisation des embryons et foetus humains dans la recherche scientifique*;

CONSEIL DE L'EUROPE, A.P., 38ème sess., IIe partie, *Textes adoptés, Recommandation 1046 (1986) relative à l'utilisation d'embryons et foetus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales*;

CONSEIL DE L'EUROPE, A.P., 33ème sess. IIIe partie, *Textes adoptés, Recommandation 934 (1982) relative à l'ingénierie génétique*;

Constitution fédérale de la Confédération suisse du 29/05/1874, RS 101;

Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, J.O., 30 juillet 1994;

Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, J.O., 30 juillet 1994;

Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, L.Q. 1997, c. 75;

Loi sur la protection de la santé publique, L.R.Q., c. P-35;

Projet de loi C-247, Loi modifiant le Code criminel (Manipulation génétique), 1ère session, 36ème législature, 46 Elizabeth II, 1997, Chambre des Communes du Canada;

UNESCO, *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme*, Paris, 1997.

JURISPRUDENCE CANADIENNE

LA REINE C. BIG M DRUG MART, (1985) 1 R.C.S. 295;

R. C. OAKES, (1986) 1 R.C.S. 103.

BIBLIOGRAPHIE

- ARNOUX, I., (1994) *Les droits de l'être humain sur son corps*, Bordeaux, P.U.B.
- BAUDOIN, J-L., LEBRIS, S., (1997) *Droits de la personne: «Les bio-droits» Aspects nord-américains et européens*, Cowansville, Y. Blais.
- BAUDOIN, J-L., LABRUSSE-RIOU, C., (1987) *Produire l'homme: de quel droit? Étude juridique et éthique des procréations artificielles*, Paris, P.U.F.
- BERGER, E.M., GERT, B.M., (1991) «Genetic Disorders and the Ethical Status of Germ-Line Gene Therapy», *16(6) J. Med. Philos.* 667-684.
- BOURGEAULT, G., (1990) *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Montréal, P.U.M.
- BYK, C., (1998) «A Map to a New Treasure Island: The Human Genome and the Concept of Common Heritage», *23(3) J. Med. Philos.* 234-246.
- CHAMBON, P., (1999) «Ils veulent changer l'espèce humaine», *976 Science et Vie*, 73-83.
- CHARLES, S., (1990) *Les manipulations génétiques: jusqu'où aller?*, Bruxelles, Éditions Universitaires.
- CLAES, A., HURIET, M.C., *Rapport sur l'application de la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*, Paris, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, N° 1407, Assemblée Nationale, 11ème législature, 18 février 1999.
- COHEN-HAGUENAUER, O., (1995) «Overview of Regulation of Gene Therapy in Europe: A Current Statement Including Reference to US Regulation», *6 Human Gene Therapy* 773-785.
- COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Avis N° 22 sur la thérapie génique*, Paris, 13 décembre 1990.
- CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, (1998) *Énoncé de politique des trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa.
- CRANOR, C.F., (1994) *Are Genes Us? The Social Consequences of the New Genetics*, New Brunswick, Rutgers University Press, 155-179.
- DYER, A.R., (1997) «The Ethics of Human Genetic Intervention: A Postmodern Perspective», *144(1) Exp. Neurol.* 168-172.
- ELMQUIST, B., (1981) «Genetic Engineering: Risks and Chances for Human Rights - Legal Aspects: Possibilities of New Legislative Steps at National and International Level», in CONSEIL DE L'EUROPE, A.P., *Genetic Engineering: Risks and Chances for Human Rights*, European Parliamentary Hearing, Copenhagen, Strasbourg, Le Conseil.
- FOLSCHEID, D., FEUILLET-LE MINTIER, B. MATTÉI, J-F., (1997) *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, P.U.F.
- GLANNON, W., (1998) «Genes, Embryos, and Future People», *12(3) Bioethics* 187-211.
- GROBSTEIN, C., FLOWER, M., (1984) «Gene Therapy: Proceed with Caution», *14(2) Hastings Center Report* 13-18.
- GROS, F., HUBER, G., (1992) *Vers un anti-destin ? Patrimoine génétique et droits de l'Humanité*, Paris, Odile Jacob.
- HARRIS, H.W., SCHAFFNER, K.F., (1992) «Molecular Genetics, Reductionism, and Disease Concepts in Psychiatry», *17(2) J. Med. Philos.* 127-153.
- JACQUARD, A., (1981) *Éloge de la différence: la génétique et les hommes*, Paris, Le Seuil, 1981.

- JONAS, H., (1990) *Le principe Responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique*, Paris, Cerf, 1990.
- JUENGST, E.T., (1991) «Germ-Line Therapy: Back to Basics», *16(6) J. Med. Philos.* 587-592.
- LAMARCHE, L., BOSSET, P., (1996) *Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne*, Ste Foy, P.U.L., 17-42.
- LAMBERT, J-L., (1996) «Eugénisme et déficience mentale. Hier et aujourd'hui», *1 Pages Romandes* 7-15.
- LAPPÉ, M., (1991) «Ethical Issues in Manipulating the Human Germ Line», *16(6) J. Med. Philos.* 621-639.
- LUPTON, M.L., (1994) «Behaviour Modification by Genetic Intervention - The Laws Response», *13 Med. Law* 417-431.
- MAURON, A., THÉVOZ, J.M., (1991) «Germ-Line Engineering: A Few European Voices», *16(6) J. Med. Philos.* 649-666.
- Mc CABE, E.R.B., (1993) «Clinical Application of Gene Therapy: Emerging Opportunities and Current Limitations», *50(3) Biochem. Med. Metab. Biol.* 241-253.
- MÉLANÇON, M.J., LAMBERT, R.D., (1992) *Le génome humain: une responsabilité scientifique et sociale*, Sainte-Foy, P.U.L.
- MÉNARD, J-P., (1998) «La loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui», *In Congrès du Barreau*, 427-495.
- MILLER, H.I., (1994) «Gene Therapy for Enhancement», *344(8918) Lancet* 316-317.
- MOSELEY, R., (1991) «Commentary: Maintaining The Somatic/Germ-Line Distinction: Some Ethical Drawbacks», *16(6) J. Med. Philos.* 641-647.
- MURRAY, T.H., (1991) «Ethical Issues in Human Genome Research», *5(1) FASEB J.* 55-60.
- NICHOLS, E.K., (1988) *Human Gene Therapy*, Cambridge (Massachusetts), Harvard University Press, 1988.
- NOLAN, K., (1991) «Commentary: How do we think about the Ethics of Human Germ-Line Genetic Therapy?», *16(6) J. Med. Philos.* 613-620.
- PRIOR, L., (1992) *Thérapies géniques somatique et germinale: État de la question et perspectives d'avenir*, Commission Royale sur les nouvelles techniques de reproduction.
- RICHTER, G., BACCHETTA, M.D., (1998) «Interventions in the Human Genome: Some Moral and Ethical Considerations», *23(3) J. Med. Philos.* 303-317.
- RIOUX, M., (1996) «Les techniques de reproduction: une question de droits», *9(3) Entourage* 5-7.
- SERUSCLAT, F., (1992) *Les sciences de la vie et les droits de l'Homme: bouleversement sans contrôle ou législation à la Française?*, Paris, Économica.
- SHORE, D., BERG, K., WYNNE, D., FOLSTEIN, M.F., (1993) «Legal and Ethical Issues in Psychiatric Genetic Research», *48(1) Am. J. Med. Genet.* 17-21.
- THUILLIER, P., (1984) «La tentation de l'eugénisme», *155 La Recherche*, 734-748.
- WIVEL, N.A., WALTERS, L., (1993) «Germ-line Gene Modification and Disease Prevention: Some Medical and Ethical Perspectives», *262(5133) Science* 533-538;
- ZIMMERMAN, B.K., (1991) «Human Germ-Line Therapy: The Case for its Development and Use», *16(6) J. Med. Philos.* 593-612.