

LA CONNAISSANCE DU GÉNOME : UN INSTRUMENT AU  
SERVICE DE L'HUMANITÉ?

Bartha Maria KNOPPERS\*\*

Yann JOLY\*\*\*

« Les restrictions antérieures [...] sur la manipulation technologique de notre constitution génétique [...] ont traditionnellement été vues comme le soubassement du maintien d'une différence fondamentale entre le naturel et l'artificiel – une différence reprise en cause par la technologie moderne [...] ».

\* Les auteurs aimeraient remercier Richard Alemdjrodo du Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal pour sa collaboration à la traduction de ce manuscrit. Par ailleurs, la version anglaise de ce texte se trouve dans Bartha Maria Knoppers & Yann Joly, « Our Social Genome » (July 2007) *Trends in Biotechnology* 25:7 284-288, présentée en 2006 (Killam Trusts Annual Lecture) sous le titre "Biotechnology: The Human as Biological Resource?" par Bartha M. Knoppers. Les auteurs tiennent à souligner l'apport financier de Génome Canada, de Génome Québec et de la Chaire d'excellence Pierre de Fermat.

\*\* Chaire du Canada en droit et médecine; Chaire Pierre de Fermat, Faculté de droit; Centre de recherche en droit public, Université de Montréal.

\*\*\* Faculté de droit, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal.

1. Harold W. BAILLIE, et Timothy CASEY, *Is Human Nature Obsolete?* Cambridge, MIT Press, 2005, p. 7 et suiv.

En 1992, les Nations Unies adoptèrent la *Convention de Rio sur la diversité biologique* (CDB)<sup>2</sup>. Depuis lors, elle fut ratifiée par 170 pays. La CDB définit les ressources biologiques comme incluant les ressources génétiques, les organismes ou éléments de ceux-ci, les populations ou tout autre élément biotique des écosystèmes ayant une utilisation ou une valeur effective ou potentielle pour l'humanité. Plus spécifiquement, elle définit le matériel génétique comme étant tout matériel d'origine végétale, animale, microbienne ou autre, contenant des unités fonctionnelles d'hérédité<sup>3</sup>. Cependant, ce n'est qu'en 1995 que la CDB clarifia que le matériel génétique humain ne faisait pas partie de cette définition<sup>4</sup>.

Pour sa part, l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) considère que les centres de ressources biologiques (qui comprennent le matériel génétique humain) sont les fondements du développement des sciences de la vie et des biotechnologies<sup>5</sup>. Un projet de recommandations portant sur l'utilisation, par de tels centres de ressources, de matériels dérivés de l'humain est présentement disponible pour consultation à des fins de commentaires. On y retrouve la proposition suivante :

2. UNION EUROPÉENNE, *Convention sur la Diversité Biologique*, Rio de Janeiro, 5 Juin 1992, 30619 U.N.T.S 143 [En ligne] <http://www.biodiv.org/doc/legal/cbd-un-fr.pdf>.

3. *Id.*, art. 2.

4. Paragraphe deuxième de la *Décision III/11 sur l'Accès aux ressources génétiques* « [r]éaffirme que les ressources génétiques humaines n'entrent pas dans le cadre de la Convention » (PROGRAMME DES NATIONS UNIES POUR L'ENVIRONNEMENT, *Convention sur la Diversité Biologique, Décision III/11 sur l'Accès aux ressources génétiques*, Conférence des parties à la Convention sur la Diversité Biologique, Jakarta, 6-17 novembre 1995 [En ligne] <http://www.biodiv.org/doc/meetings/cop/cop-02/official/cop-02-19-fr.pdf>).

5. ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE, *Biological Resource Centers: Underpinning the Future of Life Sciences and Biotechnology*, Paris, 2001.

« À l'ère post-génomique, les ressources biologiques, dérivées de l'humain, pour l'utilisation de la recherche fondamentale en général et de la science appliquée constituent un objectif stratégique pour [...] les biotechnologies cliniques et celles relatives à la santé, et pour le développement de nouveaux produits pharmaceutiques, d'appareils médicaux, de diagnostics et de thérapies »<sup>6</sup>.

En 2002, le Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB) a, pour sa part, défini la biotechnologie comme « un ensemble de connaissances techniques au sujet des organismes vivants ou de leurs parties constituantes » sans faire plus de distinction<sup>7</sup>.

L'établissement complet de la carte du génome humain a confirmé notre grande proximité génétique avec la souris, le ver et la levure; L'humain n'est-il seulement qu'une autre forme de matière vivante, une ressource biologique qui peut servir à remplir les marchés de biotechnologies toujours en expansion? De plus, les cyborgs et les clones remplaceront-ils un jour l'homme biologique par l'homme post-humain et mécanique?

La réponse requiert une certaine compréhension des « avancées » scientifiques actuelles et potentielles. L'humain, en tant qu'espèce et en tant qu'individu, quoique en coévolution et coadaptation avec la nature, est plus qu'une somme de composantes biologiques et prosthétiques. Pourtant, existe-t-il des cadres socio-éthiques et légaux qui protègent et promeuvent la personne humaine en tant que membre de l'humanité? Répondre à cette question exige, premièrement,

6. ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUE, *Draft Guidance on the Use of Human Derived Materials*, Paris, 2006, paragraphe 4.

7. COMITÉ CONSULTATIF CANADIEN DE LA BIOTECHNOLOGIE, *Brevetabilité des formes de vie supérieures*, Ottawa, 2002, p. 1 et suiv. [En ligne] [http://www.cbac.gc.ca/epic/internet/incbac-cccba/vwapp/fe980\\_ic\\_intelProp\\_f.pdf#\\$FILE/fe980\\_ic\\_intelProp\\_f.pdf](http://www.cbac.gc.ca/epic/internet/incbac-cccb-cccba/vwapp/fe980_ic_intelProp_f.pdf#$FILE/fe980_ic_intelProp_f.pdf).

d'examiner trois représentations sociales de l'humain : l'ordre naturel, l'intégrité des espèces, et « l'individuation ». Ces représentations sont malheureusement inadéquates eu égard à leurs vues statiques de la nature. Dans une seconde partie, il sera démontré que la reconstruction sociale de l'humanité et donc, de la personne, pourrait être facilitée à travers la construction du concept de bien commun. Pour y parvenir, les notions du patrimoine commun de l'humanité, de biens communs publics et de « science ouverte » seront abordées comme de possibles contributions au développement du bien commun. En résumé, la problématique à laquelle nous sommes confrontés ici est : « quels sont ou pourraient être nos géographies biologiques et sociales? » Notre repli collectif pourrait bien déterminer, non seulement le futur de notre contrat social, mais aussi la possibilité de réaliser la justice globale.

### I. L'INVENTION SCIENTIFIQUE DU POSTHUMAIN

L'invention scientifique du posthumain est considérée, de prime abord, comme contraire à l'ordre naturel. Il pourrait être argumenté que, dans la culture populaire, malgré nos connaissances « pasteuriennes » sur les bactéries et le pouvoir de la transfusion sanguine à sauver des vies, l'image prométhéenne moderne de la régénération/reproductibilité de soi commence avec la première transplantation du cœur de Christian Barnard en 1974. Le cœur étant symboliquement associé à la demeure de l'âme, cette interférence avec l'ordre naturel fut comparée au fait de « jouer à Dieu ». La vision de l'individu naturel, promu par cette école de pensée, sacralise le corps, créant de ce fait un contraste avec le non-humain. « La suppression de l'idée que la nature est un don, détruit la croyance consacrée, selon laquelle les normes et standards moraux existent en dehors du préjudice culturel et des jeux de puissance. L'élimination d'un ordre naturel, avec ses imperfections et désappointements, érode ce que la tolérance a laissé pour différence

et imprévisibilité »<sup>8</sup>. Aujourd'hui, Fukuyama résume cette approche qui considère que l'être humain essentiel est un point de référence nécessaire pour la poursuite de l'expérience humaine et la construction d'une communauté éthique<sup>9</sup>. Mais, la ligne de démarcation entre l'humain comme produit de la nature et l'*homo faber*, l'humain fabricant de la nature, devient de plus en plus floue, au fur et à mesure que l'humain devient une construction de la technologie. Pouvons-nous supporter le fardeau moral relié à la création d'une « seconde nature », incluant la nôtre?

Sous l'ordre naturel, le traitement de l'infertilité interfère avec la volonté de Dieu, avec la notion des linéarités en génétique et avec la loterie génétique. Permettre les choix parentaux, y compris les techniques de la procréation assistée, leur source, leur nombre et leur qualité, n'est pas une chose naturelle. La nature humaine est comprise comme prédéterminée et statique. Or, l'ingénierie génétique s'oppose à cette diversité naturelle prédéterminée. Paradoxalement, cette position, poussée à l'extrême, rapproche la personne humaine des plantes, des espèces animales et des caprices de la sélection naturelle et de la survie. Maintenant, elle est soutenue à la fois par la religion fondamentale et l'éco-environnementalisme<sup>10</sup>. Cependant, il est possible de faire des choix intelligents tout en respectant la nature. Toutefois, ces choix devront être fondés sur une conception humaine de ce qu'est le naturel, et non pas sur une définition naturaliste de ce qu'est l'humain.

En second lieu, l'argument en faveur de l'intégrité des espèces constitue un prolongement logique de cette première approche. En

8. Jean Bethke ELSHTAIN, "The Body and the Quest for Control", dans BAILLIE, H.W. et T. CASEY, *Is Human Nature Obsolete?* *op. cit.*, note 1.
9. Francis FUKUYAMA, *Our Post-Human Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, New York, Farrar, Straus and Giroux, 2002.
10. Lee M. SILVER, *Challenging Nature: The Clash of Science and Spirituality at the New Frontiers of Life*, New York, Harper and Collins, 2006.

dépit du fait que des animaux se croisent et des plantes s'hybrident sur des siècles, de nouvelles possibilités comme les xénotransplants (c'est-à-dire la création d'organes d'animaux que l'on peut greffer chez les humains) et la création de chimères (c'est-à-dire le mélange de matériaux biologiques à partir de deux organismes ou plus) sont perçus comme un affront à la supériorité hiérarchique de ces espèces humaines. Par surcroît, cet argument n'a pas empêché, pendant la décennie qui vient de s'écouler, des modèles de souris d'être créés et utilisés pour tester des maladies humaines<sup>11</sup>. À travers des recherches recombinantes, des gènes peuvent être mis ensemble à partir de différentes espèces qui n'auraient jamais pu se reproduire dans des circonstances normales; hors des laboratoires.

Dans ce contexte, le dégoût entre aussi en jeu. Il y a une répugnance instinctive à l'idée d'insérer un cœur ou des reins de porc, génétiquement manipulés, dans le corps humain. Cela est vu comme diminuant notre pureté naturelle, notre supériorité et notre sainteté. Dans le domaine de la recherche transgénique, l'intégrité des espèces est souvent perçue comme une armure impénétrable, menaçante, même si elle pourrait empêcher des vies d'être sauvées.

En 1998, le biologiste Stuart Newman et l'activiste Jeremy Rifkin ont postulé pour un brevet fictif sur un « humanzee », mi-humain, mi-chimpanzé<sup>12</sup>. Ce fut un mouvement calculé dans le but de raviver le débat sur la moralité de la brevetabilité des formes de vie et sur l'ingénierie de l'être humain. Le brevet fut refusé par l'Office américain des brevets et du commerce (USPTO), sur la base du 13<sup>e</sup> amendement de la Constitution qui interdit l'esclavage, c'est-à-dire

11. Mary A. BEDELL, Nancy A. JENKINS et Neal G. COPELAND, "Mouse Models of Human Disease. Part I: Techniques and Resources for Genetic Analysis in Mice", (1997) 11 *Genes & Development* 1.
12. *Joint Appeal against Human and Animal Patenting*, National Press Club, 17 mai 1995.

l'appropriation d'un autre être humain<sup>13</sup>. Toutefois, l'UPSTO n'a pas défini ce qu'est l'humain et ce qu'était l'animal.

Bien que la question du bien-être des animaux constitue un enjeu important, il existe aussi un impératif éthique à conduire les recherches sur les animaux d'abord, avant de les expérimenter sur les humains. Si la xénotransplantation a été évaluée, d'après les revues scientifiques et éthiques, « assez sécuritaire pour être considérée comme une option pour se procurer des organes pour les êtres humains, alors, peut-être que l'emphase éthique devrait maintenant porter sur l'élaboration de standards internationaux pour la manière dont les porcs sont traités dans cette science transgénique »<sup>14</sup>. Si la sécurité est prouvée, la familiarité et le confort avec des catégories classiques d'espèces sont, en soi, insuffisants pour justifier le maintien de telles catégories eu égard à la souffrance humaine.

En outre, la *Charte mondiale de la nature* (1982) des Nations Unies déclare ce qui suit : « toute forme de vie est unique et mérite d'être respectée, quelle que soit son utilité pour l'homme, et, afin de reconnaître aux autres organismes vivants cette valeur intrinsèque, l'homme doit se guider sur un code moral d'action [...] »<sup>15</sup>. Selon Nussbaum, la césure entre l'humanité et l'animalité ne serait pas parfaite, si elle ignorait le fait que notre dignité est tributaire de la

13. David B. RESNIK, "Patents on Human-Animal Chimeras and Threats to Human Dignity", (2003) 3:3 *The American Journal of Bioethics* 35.
14. Autumn FIESTER, "Ethical Issues in Transgenics: Biopharming, Xenotransplantation and Recreational Transgenesis", p. 8 [En ligne] [www.chimbrids.org](http://www.chimbrids.org) [unpublished].
15. ORGANISATION DES NATIONS UNIES, *Charte mondiale de la nature*, 1982, G.A. Res. 37/7, U.N. GAOR, 37<sup>e</sup> Sess., Supp. No. 51, p. 19 et suiv. [En ligne] <http://daaccess.un.org/doc/RESOLUTION/GEN/NR0427/39/IMG/NR042739.pdf?OpenElement>.

dignité de certains animaux sur un continuum de types d'intelligence et de potentialités<sup>16</sup>.

Ainsi la dignité humaine se situe au sein d'un noyau d'intégrité des espèces. Quels sont donc ces composants ou possibilités, si intimement associés à la dignité humaine, qui font en sorte que le développement de chimères humaines-non humaines violerait cette dignité? Les capacités humaines sont centrées sur le raisonnement moral, agissant sur la base du libre-arbitre, de la complexité de la communication et de relations sociales multidimensionnelles<sup>17</sup>. Ces capacités sont souvent associées exclusivement aux humains. Une personne avec les valves du cœur d'un porc, un stimulateur (pacemaker) ou une prothèse n'a jamais été considérée comme inférieure dans notre société. La dignité humaine qui est inhérente est inaltérable et inaliénable.

En troisième lieu, le plus solide ancrage de toutes ces notions d'humanité demeure le concept de « l'individuation », dernier bastion contre le sujet posthumain, vu comme une collection de composantes interchangeables. Si la science peut produire des cyborgs et des clones, qu'est-ce qui est donc spécifiquement humain? L'ingénierie déléguée et externe de la vie est vue comme une mise en danger de la maîtrise éveillée et sensible de la planète<sup>18</sup>.

La biologie est information – aussi bien matérielle qu'immatérielle – transformée en technologie. Il y a dix ans, c'était la généticisation de la société qui faisait peur. Aujourd'hui, la peur s'est déplacée vers la reconstruction technique de la vie et vers la réalisation de l'*homo*

16. Martha C. NUSSBAUM, *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership (The Tanner Lectures on Human Values)*, Cambridge, Belknap Press, 2006.
17. Amartya K. SEN, *Development as Freedom*, New York, Anchor Books, 1999.
18. J. Martin CORBETT, "Reconstructing Human-Centred Technology: Lessons from the Hollywood Dream Factory", (1998) 12 *AI & Society* 214.

*superior fictif*<sup>19</sup>. L'enjeu, ici, reste la capacité, grâce aux nanotechnologies ou à la régénération cellulaire, de remplacer, de ralentir voire même d'empêcher le développement de fonctions corporelles inadéquates. La notion de l'homme-machine est vue comme niant la spécificité de la personne. Comme Prométhée, l'individu individualisé et régénéré est enchaîné au rocher du progrès scientifique qui ne lui permet pas de mourir (ou, peut-être, l'objectif de la médecine régénérative est-il de permettre aux gens de mourir en bonne santé?). Allons-nous cependant devenir personnellement responsables de ne pas empêcher, éviter, ou remplacer l'usure de nos parties corporelles. Ces nouvelles formes d'interventions sur la qualité de la vie pourraient accentuer le choix individuel, mais aussi imposer des responsabilités onéreuses pour l'exercice de tels choix, spécialement pour les femmes.

Le pouvoir, pour paraphraser Foucault, est maintenant exercé sur le domaine de la vie<sup>20</sup>. Ceci permet un contrôle individuel au nom du « droit » individuel à la vie, à la santé, à son corps et à la satisfaction de ses besoins. Ce vitalisme individuel peut être exercé sous la forme d'un biopouvoir. Les choix actuels offerts par le diagnostic préimplantatoire de l'embryon le démontrent. En octobre 2006, la revue *Newsweek* rapporta que :

« Plus de 3 millions d'enfants à travers le monde sont nés par le biais de la fertilisation in vitro, mais près de 500 000 embryons furent rejetés aux États-Unis seulement. À l'origine, cette pratique visait les maladies incurables, mais elle inclut maintenant les faibles risques de maladie telle que l'arthrite. D'autres maladies, telle que la leucémie, n'ont pas de cause génétique claire, et 42

19. Bartha Maria KNOPPERS, "The Globalized Genome", (2006) 174 (3) *Canadian Medical Association Journal* 355; Book review of Eugene THACKER, *The Global Genome: Biotechnology, Politics and Culture*, Cambridge, MIT Press, 2005.
20. Michel FOUCAULT, *The History of Sexuality: Will to Knowledge*, London, Penguin Books, 1998, v. 1 (traduit par Robert Hurley).

pour cent des cliniques américaines d'insémination artificielle permettent aux parents de sélectionner le sexe de leur enfant »<sup>21</sup>.

Cette pratique est-elle si différente de la modification germinale actuellement prohibée? La modification germinale pourrait affecter les cellules reproductives, de sorte que les générations suivantes n'héritent pas des gènes délétères. Maintenant, le diagnostic préimplantatoire sert également à prévenir la transmission des gènes récessifs à la prochaine génération. Ironiquement, au même moment, le traitement d'autres conditions, telles que le diabète, permet la transmission des gènes qui, un siècle plus tôt, n'auraient pas été sélectionnés étant donné que les personnes affectées seraient décédées avant d'avoir procréé.

La rhétorique du choix relève clairement d'une éthique de l'autonomie. Le respect de l'autonomie fut largement développé, dans le domaine de la recherche, suite aux atrocités commises lors de la deuxième guerre mondiale<sup>22</sup> et, dans le domaine clinique, avec les débats des années 1970 sur la mort cérébrale, l'euthanasie et l'état végétatif<sup>23</sup>. Elle a engendré des lois et des cadres éthiques dans lesquels l'individu et le choix individuel règnent en maîtres suprêmes. Les craintes au sujet des « bébés sur mesure » ne se sont pas matérialisées, mais l'ingénierie génomique et posthumaine de la personne et, alternativement, celle de la population, pourrait effacer l'actualité de l'incorporation individuelle, c'est-à-dire de la possession du corps par soi.

21. "Reality Check", *Newsweek*, October 2006 | En ligne | [www.newsweek.com](http://www.newsweek.com).

22. Par exemple, Nuremberg Code dans *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10*, Washington, U.S. Government Printing Office, 1949, Vol. 2, p. 181-182.

23. Bryan JENNETT, *The Vegetative State: Medical Facts, Ethical and Legal Dilemmas*, New York, CUP, 2002, p. ix.

Selon Rabinow et Rose, « les enjeux, ici, sont économiques, médicaux et éthiques. Ils se situent dans la présumée capacité de la génomique à former un nouveau 'savoir' qui pourrait permettre à la médecine de transformer sa logique de base fondée auparavant sur la restauration de la normativité organique, perdue dans la maladie, en une autre engagée dans l'ingénierie moléculaire de la vie »<sup>24</sup>. Cependant, se servir de l'argument de la pente glissante pour arrêter l'ingénierie génétique équivaldrait à rejeter les thérapies individuelles sous le prétexte que les humains ne peuvent pas les distinguer, en tant qu'agents moraux, de l'eugénisme. Le problème pourrait bien être celui du lieu du choix. C'est peut-être le « nous » collectif qui, au nom des droits de l'individu, n'aurait pas le courage de faire des choix difficiles.

En résumé, l'*ethos* dominant admire et soutient la curiosité intellectuelle de chaque personne désireuse d'approfondir les frontières et le contenu de la nature humaine. L'individu individualisé est protégé aussi bien par l'éthique que par le droit. On pourrait ainsi argumenter que l'éthique clinique, l'éthique de la recherche et la législation, sans parler des normes internationales qui ont favorisé la primauté de l'autonomie et de la vie privée des individus pendant le dernier quart de siècle, ont indirectement favorisé l'invention scientifique de l'être posthumain. Afin d'établir un degré de contrôle social sur l'ingénierie génétique, il serait bon, premièrement, de reconnaître que le principe du respect de l'autonomie individuelle n'est pas absolu. En effet, nous avons besoin de refonder notre humanité au sein de notre socialité. Nous aurons besoin de reconstruire socialement l'humanité afin de protéger la personne en tant qu'humain.

24. Paul RABINOW et Nikolaus ROSE, "Biopower Today", (2006) *Biosocieties* 195.

## II. LA RECONSTRUCTION SOCIALE DE L'HUMANITÉ

On a affirmé il y a déjà quinze ans que la carte du génome permettrait de démontrer, non seulement la diversité génétique et l'individualité au sein d'une famille biologique donnée, mais aussi la parenté, et les affinités de l'homme sur cette carte très individualisée mais aussi commune. Le Projet du génome humain pouvait donc être perçu comme une étape vers la reconnaissance d'une « famille humaine » amenant à la réalisation que : « la géographie sociale du génome est à la fois collective et individuelle ». En 2003, l'Organisation mondiale de la santé déclarait, dans un rapport intitulé *Les banques de données génétiques : Evaluer les bénéfices et les impacts sur les droits humains et les droits des patients* :

« Nous avons, ainsi, une tension fondamentale entre, d'une part la possibilité d'un bien public considérable, et d'autre part le potentiel pour un dommage individuel et familial significatif. Les intérêts fondamentaux reposant dans la balance sont la dignité humaine et les droits de l'Homme, en opposition à la santé publique, au progrès scientifique et aux intérêts commerciaux en l'existence d'un libre marché »<sup>25</sup> [notre traduction].

Dans cette seconde partie, il sera démontré que ceci est une fausse dichotomie, une facile polarisation, un dualisme artificiel. La dignité humaine et les droits de l'Homme n'ont pas nécessairement à être opposés à la santé publique, au progrès scientifique et aux intérêts commerciaux d'un libre marché.

25. "We have, then, a fundamental tension between the possibility of considerable public good on the one hand, and the potential for significant individual and familial harm on the other. The basic interests that lie in the balance are those between human dignity and human rights as against public health, scientific progress and commercial interests in a free market". (ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Genetic Databases: Assessing the Benefits and Impact on Human and Patient Rights*, Genève, 2003, p. 3).

Notre tentative de reconstruire socialement l'humanité commence d'abord par la reconnaissance que « la base commune de notre héritage génétique devrait assurer l'appréciation de sa nature internationale et militer pour le refus des concepts individualistes de propriété »<sup>26</sup> [notre traduction]. Ensuite, un autre moyen qui a émergé du domaine environnemental, à savoir le concept du bien public commun sera examiné. Enfin, cet exposé se conclura sur un appel à retourner à la notion humaniste de la science ouverte. À travers l'application de ces différents concepts éthiques et juridiques, un constat va émerger : le génome est une ressource publique mondiale dont le développement futur intéresse l'Humanité dans son ensemble.

L'origine de l'héritage commun de l'Humanité se dessine dès la philosophie d'Hugo Grotius. Le critère légal utilisé pour l'héritage commun, par exemple, dans le cas de la haute mer, pourrait aussi être appliqué au génome au niveau de l'espèce humaine. Les caractéristiques principales du concept du bien commun de l'humanité sont les suivantes : l'utilisation de l'information doit être pour des objectifs pacifiques; son accès doit être ouvert à tout ceux qui en ont le droit, à la condition que les droits des autres soient aussi respectés (par conséquent, responsabilité face aux abus); son partage doit être fait également; et, en raison de son caractère indivisible, l'héritage génétique doit être utilisé dans l'intérêt de tous, pour le bien commun. Ce concept international provient du besoin d'empêcher l'appropriation des choses d'intérêt commun et de préserver celles qui sont d'intérêt universel pour les générations futures<sup>27</sup>. Il a été proposé par plusieurs pays en développement que la notion d'héritage commun

26. "[T]he universal basis of our common genetic heritage may serve to ensure the appreciation of its international nature and the avoidance of individualistic, property concepts". (Bartha Maria KNOPPERS et Claude LABERGE, "The Social Geography of Human Genome Mapping", dans *Genetics, Ethics and Human Values: Human Genome Mapping*, dans *Genetics, Ethics and Human Values*, CIOMS, 1991, p. 51).

27. *Id.*, p. 42.

de l'humanité devrait constituer un principe de *jus cogens* en droit international. Une telle reconnaissance impliquerait que ce principe soit primordial, impératif et pérennitaire et ne permettrait pas aux États, aux personnes ou aux organisations internationales d'y déroger<sup>28</sup>.

La notion d'héritage commun fut intégrée, par le Comité International de Bioéthique (CIB), dans l'article 1 de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* de l'UNESCO de 1997<sup>29</sup>. Les malentendus politiques et les disputes sur ce concept juridique précis ont mené à l'adoption d'un texte ayant une portée purement symbolique et auquel l'adjectif « commun » a été retiré : « 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 ». Toutefois, le patrimoine commun de l'humanité demeure la pierre angulaire de l'éthique de plusieurs organisations majeures intéressées à promouvoir la recherche génétique pour l'amélioration de la santé telle l'Organisation du génome humain (HUGO), le CIB de l'UNESCO et l'Organisation mondiale de la santé<sup>30</sup>. Le droit international est en constante évolution et l'association répétée du concept d'héritage commun de l'humanité avec le génome humain pourrait, avec le support de la communauté

28. Sompong SUCHARTKUL, « Évolution continue d'une notion nouvelle : le patrimoine commun de l'humanité », dans Yoram DINSTEIN et Mala TABORY (eds), *International Law at a Time of Perplexity: Essays in Honour of Shabtai Rosenne*, Martinus Nijhoff, La Haye, 1989, p. 887-908.

29. ORGANISATION DES NATIONS UNIES POUR L'ÉDUCATION, LA SCIENCE ET LA CULTURE (UNESCO), *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme*, Paris, 11 novembre 1997 [En ligne] [http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).

30. THE HUMAN GENOME ORGANISATION (HUGO) [En ligne] <http://www.hugo-international.org/>.

internationale, éventuellement mener à la création d'une nouvelle règle de droit.

Récemment, un autre concept a fait son apparition, celui de la connaissance comme bien public commun. Ce dernier a été mis de l'avant dans les débats très médiatisés sur la justice globale dans le cadre de la problématique d'accès aux médicaments antirétroviraux, pour le traitement du sida, dans les pays en développement<sup>31</sup>. Il a aussi été instrumental dans l'élaboration d'un encadrement éthique des processus de création et d'utilisation des banques de données. Par exemple, l'Énoncé 2002 de HUGO sur les banques de données en génomique humaine considère les banques de données génomiques sur les populations et les données primaires du séquençage comme faisant partie du bien commun mondial. Selon l'Organisation, chacun peut jouir de ces biens sans porter préjudice aux autres. La recommandation se lit comme suit : « 1. Les banques de données en génomique humaine sont des biens publics communs. (a) La connaissance utile à la santé humaine appartient à l'humanité. (b) Les banques de données en génomique humaine sont une ressource publique. (c) Tous les humains doivent partager et pouvoir avoir accès aux bénéfices des banques de données »<sup>32</sup>.

« Le discours fondé sur le bien public commun est une stratégie qui plaide pour une collaboration internationale dans la recherche en génomique, et pour un partage global des bénéfices »<sup>33</sup>. Ceci est crucial pour diriger la connaissance en génomique sur une voie qui

31. Yann JOLY, « Accès aux médicaments : le système international de brevets empêchera-t-il les pays du tiers monde de bénéficier des avantages de la pharmacogénomique? », 16 *Les cahiers de la propriété intellectuelle* 131.

32. HUMAN GENOME ORGANISATION, ETHICS COMMITTEE, *Statement on Human Genomic Databases*, December 2002 [En ligne] <http://www.hugo-international.org/PDFs/Statement%20on%20Human%20Genomic%20Databases%202002.pdf>.

33. Ruth CHADWICK et Sarah WILSON, « Genomic Databases as Global Public Goods? », (2004) 10 *Res Publica* 123.

pourrait lui permettre de contribuer à l'équité en santé, particulièrement au sein des nations en développement.

Cette approche de collaboration a connu du succès avec le SNP Consortium et le projet international HapMap. Le SNP Consortium fut une initiative commune de chercheurs académiques, de fondations et de compagnies pharmaceutiques de cinq pays dans une course pour produire une banque de données accessible publiquement à partir de la carte de séquençage du génome. Les données étaient diffusées dans le domaine public à toutes les 48 heures. Le succès de cet effort préemptif et compétitif fut tel que le projet international HapMap, complété en 2005, a adopté une approche similaire. Les craintes du brevetage parasitaire des données du projet HapMap ont, toutefois, conduit à la création d'une licence « click-wrap » assujettissant l'accès aux données du projet HapMap à la reconnaissance de son caractère « public ». Plus important encore, les résultats du projet HapMap mirent en évidence l'unité fondamentale et biologique de la famille humaine, par-delà ses différentes races<sup>34</sup>. Cela ne veut pas dire, toutefois, que la race n'est pas un concept socio-politique et économique ayant de grandes conséquences, spécialement au niveau de l'accès à la santé et à ses avantages.

Le secteur privé a ainsi commencé à reconnaître le besoin d'une collaboration internationale. Des firmes pharmaceutiques majeures ont récemment créé une table ronde des cadres supérieurs sur le cancer afin d'abolir les divisions entre les plus grandes firmes pharmaceutiques mondiales et de favoriser un effort global contre le cancer. La table ronde élabore présentement un plan de recherche pour partager les risques et les récompenses de la découverte des médicaments entre un grand nombre de compagnies, de manière à accélérer, potentiellement, le développement de traitements pour les patients<sup>35</sup>. Les obstacles

34. Richard A. GIBBS *et al.*, "The International HapMap Project", (2003) 426 *Nature* 789.  
35. CEO Roundtable on Cancer [En ligne] <http://www.ceoroundtableoncancer.org/>.

juridiques tels que les droits de la propriété intellectuelle et la législation anti-monopole sont importants<sup>36</sup>.

Pareillement, IBM annonçait le 28 septembre 2006 qu'elle allait mettre ses demandes de brevets dans le domaine public, conséquence d'une nouvelle politique interne que la compagnie souhaite voir adopter comme modèle par d'autres compagnies. Dans un communiqué de presse, il est indiqué que :

« L'image la plus importante ici est que la propriété intellectuelle est un capital crucial dans une économie globale de la connaissance. Si vous avez besoin qu'une douzaine d'avocats s'impliquent chaque fois que vous voulez faire quelque chose, ça va devenir une importante barrière. Nous avons besoin de faire en sorte qu'à l'avenir la propriété intellectuelle ne soit pas utilisée comme une barrière au développement. [...] La politique d'IBM cherche à résoudre ce problème en s'inspirant librement de la méthodologie « open source » maintenant fort populaire dans le monde des technologies de l'information. Dans ce domaine, le logiciel ouvert est amélioré et corrigé par un vaste réseau de personnes qui regardent et corrigent les failles, et IBM espère que ce processus peut permettre d'améliorer la qualité de ses brevets de la même façon »<sup>37</sup>.

Enfin, le retour des modèles de valeurs publiques et de bien commun comme voie de protection et de promotion de l'individu, en premier lieu, en tant que citoyen, correspond à l'idéal de science ouverte. Il pourrait être argumenté aujourd'hui que cette approche scientifique humaniste a été remplacée par une autre plus éconocentrique. Néanmoins, le concept de progrès scientifique a

36. S. WARNER, "Collaboration Against Cancer", (2003) 17 *The Scientist* 48.  
37. Steve LOHR, "Hoping to Be a Model, IBM Will Put Its Patent Filings Online", *N.Y. Times*, 26 September 2006.

toujours été associé à un idéal de libre et ouverte dissémination de la connaissance scientifique<sup>38</sup>.

La science ouverte favorise la propriété commune des résultats de la recherche académique par l'entremise d'une norme sociale maintenant intégrée à l'*éthos* scientifique. La norme du « communisme » ou du « communalisme » fonctionne avec d'autres normes scientifiques et culturelles (par exemple, l'universalisme, le désintérêt, l'indépendance, l'invention, le scepticisme organisé, etc.) pour aligner les intérêts des scientifiques, pris individuellement, à l'objectif institutionnel du progrès scientifique, défini comme une extension de la connaissance certifiée, comme véridique<sup>39</sup>. Selon la norme du « communalisme », les résultats scientifiques sont le produit d'une collaboration sociale, un héritage commun qui devrait être réservé à la communauté scientifique<sup>40</sup>. A la lumière de cette valeur de communalité, « réclamer des droits de propriété sur des inventions ou encore tenir des découvertes secrètes est perçu comme immoral »<sup>41</sup>.

Un exemple d'initiative de science ouverte est celui du Projet Public de Population en Génétique (P3G). L'objectif de P3G est de :

« faciliter le partage du savoir-faire et de catalyser les efforts pour développer des stratégies de recherche et des outils pour une collaboration significative entre les banques de données génétiques, et de disséminer cette connaissance dans le domaine

38. Yann JOLY, "Open Source Approaches in Biotechnology: Utopia Revisited", (2006) *Maine Law Review* [En ligne] [http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract\\_id=943011](http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=943011).

39. Janet E. HOPE, *Open Source Biotechnology*, PhD thesis, Australian National University, 2004, cité dans Y. JOLY, *id.* p. 38.

40. Rebecca S. EISENBERG, "Proprietary Rights and the Norms of Science", (1987) 97 *Yale Law Journal* 177, 179.

41. Arti K. RAI, "Regulating Scientific Research: Intellectual Property Rights and the Norms of Science", (1999) 94 *Northwestern University Law Review* 77, 88.

public, dans le but de soutenir la communauté scientifique internationale dans l'amélioration de la santé des populations »<sup>42</sup>.

À ce jour, 17 études populationnelles à grande échelle ont été admises, dans l'intérêt public, à participer au projet. Également, 27 pays ont décidé de participer. Le concept n'est pas de créer une méta-banque de données, voire une banque de données internationale, mais plutôt de partager certains outils de recherche, de créer un lexique et de formuler une Charte de principes fondamentaux, afin que les recherches puissent être aisément validées dans le monde entier et que les produits de telles recherches sur les maladies communes puissent devenir plus facilement disponibles.

Les banques de données génomiques sur les populations sont des projets longitudinaux qui cherchent à élucider le rôle des interactions gène-gène et gène-environnement dans des pathologies multifactorielles telles que, par exemple, le diabète, le cancer, l'hypertension artérielle et l'asthme. L'investissement financier et la confiance publique exigés par ce type de projet sont énormes. La banque de données génétiques du Royaume-Uni, à elle seule, étudie 500 000 individus. Au Québec, CARTaGENE<sup>43</sup> se propose d'étudier 20 400 personnes âgées de 40 à 69 ans, et ensuite 30 000 âgées de 25 à 40 ans pendant une période de 50 ans.

Dans la même veine, des arguments émergent, comparant le don d'échantillons génétiques et d'informations démographiques telles que celles portant sur les habitudes de vie des populations pour fins d'études longitudinales, à un don pour une banque fiduciaire à vocation publique. L'avantage principal de ce modèle se trouve dans le fait que la collection doit être contrôlée pour le bénéfice public et qu'elle a une architecture de gouvernance reconnue.

42. P3G CONSORTIUM [En ligne] <http://www.p3gconsortium.org>.

43. CARTaGENE [En ligne] <http://www.cartagene.qc.ca>.

« Dans sa forme idéale, cette architecture pourrait aider à soutenir un espace habermasien pour la délibération et l'apprentissage du public. De cette façon, nous pouvons recréer la génomique comme une entreprise guidée, non pas par le profit, mais par une volonté politique collective »<sup>44</sup>.

Quelles sont alors les implications de cette approche du « bien commun » pour la biotechnologie? Pour revenir au début de ma présentation, placer les ressources biologiques, qu'elles soient animales, végétales ou humaines sous le contrôle de l'individu et de ses droits, a nui aux pays qui y ont souscrit sous la bannière de la *Convention de Rio* de 1992. En effet, en abandonnant le concept de l'héritage commun au profit de la souveraineté étatique, pour ainsi permettre aux États de contracter ou de légiférer sur la propriété des ressources génétiques, les États ont consolidé l'emprise des droits de la propriété intellectuelle et favorisé un déclin dans les échanges et les bénéfices minimaux pour les fermiers<sup>45</sup>.

Ainsi, c'est devenu une nécessité, en 2004, d'adopter le *Traité international des Nations Unies sur les ressources phylogénétiques pour l'alimentation et l'agriculture (PGR)*<sup>46</sup>. Plus d'une centaine de pays comprenant un nombre important de pays en développement et plusieurs membres de l'Union européenne ont déjà ratifié le traité PGR. Celui-ci facilite l'accès, le partage des bénéfices, réduit le coût des transactions et ré-institue certains aspects de l'accès et de l'utilisation commune. Une licence humanitaire, ainsi que des

stratégies « open-source », sont envisageables<sup>47</sup>. Un nouveau régime global est aussi requis dans le secteur de la santé, dans le but de respecter les droits de l'Homme et les priorités de la santé publique. Le domaine public et l'innovation privée ont tous deux besoin de stimuler la recherche et le développement avec des retombés équitables. Un *Cadre mondial pour les activités de recherche-développement essentielles en santé* a été proposé<sup>48</sup>. De même, il y a un mouvement dans les milieux universitaires pour promouvoir un accès égal aux recherches universitaires<sup>49</sup>. En résumé, le contrôle est une épée à double tranchant.

### CONCLUSION

En conclusion, les humains tiennent une place spéciale dans la nature. Les considérations apocalyptiques sur le biocolonialisme, « l'ordre » de la nature, les chimères et l'ingénierie génétique ne devraient pas banaliser le fait que la recherche médicale constitue un bien public. Chacun de nous, en tant qu'individu, en tant que membre d'une famille et de la société a tiré profit du fait que d'autres personnes ont participé à des recherches dans le passé<sup>50</sup>. Toutefois, la confiance du public et la participation du public à la recherche, dans une perspective de bien commun, ont besoin d'une intendance claire, d'une surveillance transparente et responsable ainsi que d'un contrôle continu.

47. *Philadelphia Consensus Statement on University Policies for Health-Related Innovations, Philadelphia*, 2006 [En ligne] [http://www.essentialmedicine.org/csl/?page\\_id=3](http://www.essentialmedicine.org/csl/?page_id=3).

48. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, [*Cadre mondial pour les activités de recherche-développement essentielles en santé*, 24 avril 2006, A59/17] [En ligne] [http://www.who.int/igib/ebwha/pdf\\_files/WHA59/A59\\_17-fr.pdf](http://www.who.int/igib/ebwha/pdf_files/WHA59/A59_17-fr.pdf).

49. *Delhi Declaration*, Delhi, 2<sup>nd</sup> Asian Ministers' Round Table Meeting, 2006.

50. John HARRIS, "Scientific Research is a Moral Duty", (2005) 31 *Journal of Medical Ethics* 242.

44. David E. WINICKOFF et Larissa NEUMANN, "Towards a Social Contract for Genomics: Property and the Public in the 'Biotrust' Model", (2005) 1 *Genomics, Society and Policy* 8, 18.

45. Niels LOUWAARS, "Controls Over Plant Genetic Resources - A Double-Edged Sword", (2006) 7 *Nature Review Genetics* 241.

46. FOOD AND AGRICULTURE ORGANISATION OF THE UNITED NATIONS, *Report on the Thirty First Session*, Doc. N.U., C/2001, Appendix D, 2001 [En ligne] <http://www.fao.org/docrep/meeting/000/y2650e/Y2650e04.htm#d>.

Redéfinir les données génomiques fondamentales comme une ressource publique, afin de réhumaniser socialement la personne, et d'avoir quelques mesures de contrôle social des individualités effrénées, ne sera ni simple ni sans autres formes de risques, surtout politiques. Cela requiert aussi la reconnaissance d'une obligation morale de travailler à une distribution juste des avantages aussi bien financiers que thérapeutiques, de telles recherches. Sans aucune symétrie entre les risques et les bénéfices de la recherche, le contrat social qui sous-tend une telle imposition des intérêts personnels serait miné<sup>51</sup>.

Nous devons rechercher l'insaisissable équilibre entre le respect de la dignité de la personne humaine et la production de biens publics (qui permettront de promouvoir la dignité de l'espèce humaine). Cet équilibre a été ébranlé par les nouvelles modalités de la science biologique, de la technologie et de la propriété<sup>52</sup>. Nous avons besoin de reconnaître la complexité et la finitude de l'humain, et de résoudre les problèmes par des solutions qui favorisent l'intégrité humaine sans pour autant la nier. La plus grande menace pour l'humanité est à la fois l'absence de reconnaissance de la science et de la « famille de l'Homme ». Nous sommes tous des enfants de « l'homo sapiens » qui est sorti de l'Afrique, il a de cela 100 000 ans, même si nous ne parlons pas la même langue, n'avons pas la même culture ou religion et ne nous ressemblons pas.

Ce n'est qu'à travers un attachement à la justice et à l'esprit de coopération, dans nos géographies biologiques et sociales, que la dignité et le bien-être de la personne, en tant qu'individu et en tant que *citoyen du monde*, peuvent être promus. La tâche consiste à éviter le dualisme et la polémique qui peuvent, en fin de compte, nuire au débat public et causer un tort, aussi bien à l'individu qu'au citoyen. En

51. ALIA CHARO, "Body of Research-Ownership and Use of Human Tissue", (2006) 355 *The New England Journal of Medicine* p. 1517, 1519 [Traduction de l'auteur].

52. D. E. WINICKHOFF, *loc. cit.*, note 44, p. 19.

résumé, nous avons besoin de fonder notre humanité personnelle sur notre socialité. Nous ne pouvons pas scientifiquement inventer l'humain, mais nous pouvons favoriser le bien commun, afin de préserver l'humanité de chaque personne.