

**Prix d'Excellence AIRHM 1999**

**LES ENJEUX DES THERAPIES GENIQUES POUR LES PERSONNES INCAPABLES**

**Françoise THOMAS EL FEKI**

Sous la direction de Me Jean-Pierre MENARD

Présenté dans le cadre d'une Maîtrise en droit de la santé à l'Université de Sherbrooke.

Les récents développements de la génétique humaine et de la biologie moléculaire offrent, désormais, d'innombrables perspectives, suscitant de vifs intérêts parmi les diverses spécialités médicales. À la faculté d'identification de certains gènes spécifiques, à l'origine de maladies héréditaires, s'est rapidement greffée la possibilité, pour le corps médical, d'apporter des correctifs aux déficiences moléculaires, responsables de telles affections. De ces découvertes révolutionnaires au développement fulgurant du concept des thérapies géniques, il n'y avait qu'un pas. Confrontée aux nouvelles priorités procréatives et aux conceptions thérapeutiques post-modernes, la communauté scientifique s'est empressée de le franchir. Consciente des enjeux d'un tel perfectionnement thérapeutique, en réponse aux récentes révélations du génome humain, elle s'est rapidement engagée dans une course effrénée vers la maîtrise des secrets de la vie et la correction des erreurs de la nature. Force est de constater cependant que la perspective d'objectifs aussi ambitieux s'est parfois construite au mépris, semble-t-il, de certaines considérations élémentaires relevant du droit, de l'éthique, de la morale ou simplement de la raison, telles la définition et la perception évolutive de l'identité humaine, la distinction hasardeuse entre l'inné et l'acquis, la conciliation d'une recherche médicale avant-gardiste et la garantie du respect des droits de la personne, ainsi que la part respective des choix et responsabilités individuels et collectifs face aux promesses et dérives du génie génétique.

Les préoccupations soulevées par le recours aux thérapies géniques revêtent une dimension particulière lorsque les individus concernés par cette nouvelle avenue thérapeutique sont des personnes incapables. Outre l'ampleur aléatoire de ses enjeux médicaux à l'égard des facteurs d'incapacité, le génie génétique revendique une conscientisation sociale et politique à l'égard des préceptes de la recherche scientifique et de l'intervention génomique dans le contexte particulier de l'incapacité. Ainsi, outre les troublantes revendications soulevées à l'égard d'un patrimoine génétique dont les interprétations éthiques et juridiques n'en sont encore qu'à leurs balbutiements, les thérapies géniques, conformément à leur profil expérimental, réitèrent la nécessité urgente d'associer aux réflexions éthiques entourant les principes de dignité humaine et d'inviolabilité de la personne, un cadre légal que d'aucuns souhaitent rigoureux. Pour les personnes vulnérables auxquelles s'adressera inéluctablement le recours aux thérapies géniques, l'élaboration du présent document se veut le fruit de la confrontation des perspectives médicales et des enjeux éthiques et juridiques de ce nouveau concept thérapeutique. Le premier volet de cet ouvrage, d'inspiration générale, introduira le lecteur aux réalités historique et scientifique des thérapies géniques. La deuxième partie tentera, ensuite, d'identifier les enjeux médicaux, éthiques et juridiques du transfert génique

pour les personnes incapables. Elle donnera libre cours à l'évocation d'appréhensions particulières, soit l'encadrement du principe d'inviolabilité de la personne dans le contexte des thérapies géniques, ainsi que l'émergence d'une approche normative du droit à l'intégrité génétique.

Nous concluons finalement par une synthèse des recommandations élaborées et une argumentation personnelle à l'égard d'un génie d'une complexité telle qu'il nous interpelle dans notre individualité et notre humanité: le génie génétique.

---

Pour de plus amples informations, contacter Françoise THOMAS EL FEKI à l'adresse suivante :  
C. P. 431 Succursale B, MONTRÉAL (Québec) H3B 3J7