



LA RECHERCHE SUR LES CELLULES SOUCHES AU CANADA UNE RÉGULATION EMBRYONNAIRE ENTRE ÉTHIQUE ET POLITIQUE

Geneviève CAILLÉ

Candidate au doctorat en sociologie, UQAM

Chercheure, Chaire MCD

Le 4 mars dernier, les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) ont rendu publiques leurs lignes directrices relatives à la recherche sur les cellules souches. Cependant, à peine formulées, ces directives de nature éthique ont suscité un tollé de protestations qui remettent en cause leur crédibilité même. En effet, leur publication en grande pompe coïncide avec le fait que le gouvernement fédéral examine actuellement un avant-projet de loi sur les nouvelles technologies de reproduction. Alors qu'un tel avant-projet traîne depuis des années dans les officines parlementaires, déplorent certains, le principal organisme subventionnaire fédéral (IRSC) vient d'annoncer les grands principes qui devront guider les chercheurs requérant leurs subventions. Par conséquent, au-delà de leur contenu scientifique, que nous n'aborderons pas dans cette chronique, l'intérêt des lignes directrices émises par les IRSC réside selon nous dans les interrogations fondamentales qu'elles soulèvent à l'endroit de la régulation de la recherche dans la société canadienne. Quels liens se dessinent entre une régulation de type éthique une régulation politique? Laquelle semble la plus appropriée pour réagir aux développements technoscientifiques toujours plus rapides et vertigineux?

Les chercheurs s'entendent aujourd'hui sur le potentiel remarquable offert par la recherche sur les cellules souches. Parce que ces dernières, dites « pluripotentes », ne sont pas encore assignées à former une partie précise du corps humain, elles peuvent servir à fabriquer tant du sang, des os que des organes. L'indifférenciation de ces cellules encore « vierges » fait miroiter de nouvelles possibilités de transplantation visant à traiter certaines maladies débilitantes telles que les maladies d'Alzheimer et de Parkinson, les maladies du cœur, la dystrophie musculaire, le diabète, pour ne nommer que celles-là. Cependant, les cellules souches peuvent être issues soit des embryons humains, du tissu foetal, du liquide amniotique, du cordon ombilical, du placenta et des tissus somatiques, ce qui conduit à une série d'interrogations éthiques et sociales de première importance. Comment peut-on obtenir et utiliser des cellules souches? Quelles limites doit-on assigner à la recherche et surtout, qui possède l'autorité et la légitimité pour le faire?

Avant l'élaboration des lignes directrices des IRSC, la recherche sur les cellules souches ne faisait l'objet d'aucun encadrement pour les chercheurs, les comités d'éthique de la recherche (CER)¹ et les organismes de financement. Devant le « vide juridique » qui

¹ Les CER, présents dans les établissements locaux de recherche, doivent évaluer les protocoles de recherche qui expérimentent sur des sujets humains afin d'en juger la validité éthique. Ils sont invités à suivre les principes éthiques de l'*Énoncé de politique des Trois conseils : Éthique de la recherche avec des*



persistait en cette matière, les chercheurs se sont volontairement soumis à un moratoire dans l'attente de directives plus claires. Les lignes directrices élaborées par les IRSC constituent une première tentative de combler ce « vide » en proposant des « normes » susceptibles d'orienter la recherche avec les cellules souches.

Principal organisme fédéral de financement de la recherche en santé², les IRSC ont été créés par le gouvernement fédéral en avril 2000 en remplacement de l'ancien Conseil de Recherches Médicales du Canada. Loin d'avoir été formulées à la hâte, en vase clos, les lignes directrices rendues publiques la semaine dernière représentent le fruit d'un long processus d'étude et de consultation. En effet, en mars 2001, un groupe de travail spécial sur la recherche avec des cellules souches³ a rédigé un document de travail assorti de recommandations préliminaires, en vue de les soumettre à une consultation publique. Cette dernière lui a permis de recevoir 116 réponses de la part de groupes d'intérêt et de citoyens préoccupés par la question. Après avoir comparu devant le Comité permanent de la Santé de la Chambre des communes, qui examinait parallèlement le projet de loi sur la reproduction humaine assistée, le groupe de travail a présenté ses recommandations finales au conseil d'administration des IRSC, qui les a adoptées en janvier 2002. La publication de ces lignes directrices, le 4 mars dernier, marquait leur entrée en vigueur pour les chercheurs et établissements subventionnés par les IRSC.

Toutefois, dès leur publication, ces lignes directrices ont fait l'objet de critiques qui mettent principalement en cause leur légitimité à orienter la recherche sur une matière aussi délicate que les cellules souches. Ainsi, certains blâment le laxisme du gouvernement fédéral en matière de nouvelles technologies de reproduction, plus de dix ans après la publication du Rapport Baird issu de la *Commission royale d'enquête sur les nouvelles technologies de reproduction*. D'autres dénoncent le fait que les IRSC auraient voulu se substituer au gouvernement déjà en train d'étudier un avant-projet de loi sur une question apparentée. De l'aveu même du président des IRSC, le Dr Allan Bernstein, les Instituts se seraient inspirés de cet avant-projet dans l'élaboration de leurs lignes directrices.

À ce propos, on notera que la politique des IRSC correspond en tout point à l'avant-projet de loi d'Ottawa sur les nouvelles techniques de reproduction, qui incluait aussi une interdiction de clonage. Le Dr Bernstein avoue d'ailleurs que la politique de son organisme s'en était inspirée. Le projet de loi final du gouvernement se fait

sujets humains, rédigé par le Conseil de Recherches Médicales du Canada (CRM), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) en 1998.

² Pour l'année financière 2001-2002, les IRSC disposent d'un budget de base qui s'élève à 477 millions de dollars.

³ Ce groupe, qui réunissait des chercheurs, des cliniciens, des philosophes et un juriste, était chargé de répondre à la question suivante : est-ce que la recherche sur les cellules souches humaines peut être admissible aux subventions des IRSC? Dans l'affirmative, à quelles conditions?



toujours attendre, mais les deux plus riches organismes subventionnaires, avec le pouvoir de leur argent, parviendront à la même fin. (Buzzetti, 2002, p. A8)

Seulement, le fait qu'un organisme subventionnaire trace lui-même des balises pour la recherche sur les cellules souches éluderait tout débat public sur la question et contournerait par là le processus parlementaire, déplore l'Allianciste Rob Merrifield. « IRSC élabore des lignes directrices pour la recherche avant même que le Parlement n'ait la chance de débattre de la question. Ce n'est ni plus ni moins qu'une loi déguisée » (Buzzetti, 2002, p. A8), affirme-t-il. L'organisme subventionnaire tenterait ainsi de se substituer au gouvernement, la « flexibilité » des directives éthiques à la « rigidité » de la loi, l'autorégulation à la régulation politique.

On retrouve des traces de cette contestation au sein même du gouvernement libéral, alors que le député Paul Szabo critique cette « autorégulation » de la recherche, pourtant d'intérêt public, par les chercheurs eux-mêmes : « C'est au Parlement et au public, et non aux chercheurs, de déterminer les limites éthiques de la recherche ou l'utilisation des connaissances génétiques pour améliorer la santé de la population », a souligné M. Szabo » (Ducas, 2002).

« Faux problème », réplique Bernard Descôteaux, éditorialiste au Devoir. Loin de vouloir remplacer l'initiative gouvernementale et d'étouffer le débat public, les lignes directrices des IRSC offrirait au contraire le mérite d'ouvrir le nécessaire débat qui doit entourer l'utilisation des cellules souches : « Si certains députés voient là un geste de lèse-parlementarisme, il faut plutôt applaudir à cette initiative, qui a le mérite d'alimenter le débat éthique qui s'impose autour de cet aspect de la recherche médicale. » (Descôteaux, 2002, p. A6) Lorsqu'une législation aura été adoptée en la matière, elle aura préséance sur toute réglementation d'organismes subventionnaires, qui regagnera l'arrière-scène.

De son côté, le Nouveau Parti Démocratique (NPD) met plutôt en relief le fait la portée réduite des lignes directrices des IRSC, qui s'appliquent exclusivement aux recherches subventionnées par ceux-ci. Par contraste, les balises contenues dans le projet de loi sur les nouvelles technologies de reproduction revêtiront une portée universelle en ce qu'elles viseront tous les organismes de recherche, tant publics que privés.

La ministre de la Santé, Anne McLellan, entend déposer ce projet de loi au printemps, afin que les nouvelles mesures entrent en vigueur avant l'été (Ducas, 2002). Cependant, ce processus législatif, même s'il est attendu depuis plusieurs années, ne devra pas sacrifier le débat démocratique au profit de l'urgence d'édicter des normes dans le terrain encore vierge de la recherche sur les cellules souches.



BIBLIOGRAPHIE

Asselin, Pierre. 2002 (5 mars). « Un rapport des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) recommande au gouvernement d'autoriser la recherche sur les cellules souches provenant d'embryons ou de fœtus au Canada, mais ferme la porte au clonage ». *Le Soleil*, Québec.

Buzzetti, Hélène. 2002 (5 mars). « Éthique scientifique : Ottawa est devancé ». *Le Devoir*, p. A1 et A8.

Descôteaux, Bernard. 2002 (6 mars). « Les cellules de l'espoir ». *Le Devoir*, p. A6.

Ducas, Isabelle. 2002 (4 mars). « Oui à la recherche, non au clonage ». *Presse Canadienne*, Ottawa.

Gravel, Pauline. 2002 (6 mars). « Embryons : la politique du moindre mal ». *Le Devoir*, p. A1 et A8.

IRSC. 2002. *Site officiel des IRSC*. En ligne.

http://www.cihr.ca/about_cihr/ethics/stem_cell/stem_cell_intro_f.shtml, Consulté le 7 mars 2002.

NOTE IMPORTANTE

Si vous désirez citer ce document, nous vous prions de bien vouloir utiliser la référence complète dans le format suivant :

Caillé, Geneviève. 11 mars 2002. « La recherche sur les cellules souches au canada : une régulation embryonnaire entre éthique et politique ». *Chronique de la Chaire MCD*. En ligne. <http://www.chaire-mcd.ca/pdf/chronique/02-03-11_caille.pdf>.

Les idées exprimées dans ce document n'engagent que l'auteur. Elles ne traduisent en aucune manière une position officielle de la Chaire de recherche du Canada en Mondialisation, Citoyenneté et Démocratie.