

Experts, embryons et « économie d'innovation » : la recherche sur les cellules souches dans le discours politique au Canada experts, embryos and the "innovation economy": Research on stem cells in Canadian public discourse

Francesca Scala

Numéro 50, automne 2003

Société des savoirs, gouvernance et démocratie

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/008280ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/008280ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Lien social et Politiques

ISSN

1204-3206 (imprimé)

1703-9665 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Scala, F. (2003). Experts, embryons et « économie d'innovation » : la recherche sur les cellules souches dans le discours politique au Canada. *Lien social et Politiques*, (50), 75–80. <https://doi.org/10.7202/008280ar>

Résumé de l'article

Les décisions relatives aux programmes de recherche sur les nouvelles technologies de reproduction et leur application ont été principalement prises en dehors de la société civile et des arènes politiques officielles. Parmi plusieurs cadres théoriques qui soulignent le rôle du discours dans l'établissement du cadre des questions politiques, la présente étude examine le rôle dominant que jouent les experts médico-scientifiques, tant au niveau des délibérations sur la recherche embryologique que sur les structures institutionnelles qui assurent leur indépendance dans ce domaine. L'étude explore ensuite les différents discours qui ont vu le jour lors de la Commission sur les nouvelles techniques de reproduction et explique comment les limites « moralement acceptables » sur la recherche embryologique ont été négociées et légitimées. Finalement, l'étude examine comment le discours médico-scientifique et l'autorité cognitive des experts scientifiques ont influencé la ligne de conduite du gouvernement fédéral canadien sur la recherche embryologique. Ce faisant, ce texte souligne le « lien discursif » entre la rhétorique du progrès scientifique, avancé par la communauté scientifique, et la *Stratégie d'innovation* du Parti libéral, laquelle vise à accroître la compétitivité économique du Canada en renforçant sa capacité dans les domaines de la recherche et de la science.

Experts, embryons et « économie d'innovation » : la recherche sur les cellules souches dans le discours politique au Canada

Francesca Scala

D'intenses discussions entourent aujourd'hui la biotechnologie humaine, plus particulièrement le clonage thérapeutique et la recherche sur les embryons et les cellules souches, et les gouvernements d'Europe et d'Amérique du Nord ne peuvent éviter d'y prendre part. Ces débats opposent généralement les leaders industriels et les chercheurs qui vantent les mérites et les retombées scientifiques du progrès technologique à des critiques inquiets des conséquences éthiques et sociales de ces avancées. Quant aux gouvernements, ils se retrouvent face au défi de réglementer une industrie biotechnologique de plus en plus internationale et concurrentielle, où les entreprises sont sans cesse à la recherche des conditions les plus avantageuses.

Engagé dans cette voie, le Canada s'est doté d'un cadre pour

réglementer les technologies de reproduction, en particulier la recherche embryologique. Nous allons examiner ici comment il s'y est pris, en nous interrogeant sur le rôle du discours et de l'expertise dans l'élaboration des politiques. On a jugé, comme nous le verrons, que les technologies de reproduction relevaient exclusivement de la compétence des scientifiques et des médecins. La plupart des décisions relatives aux programmes de recherche sur les nouvelles technologies de reproduction (NTR) et à leur application ont été prises en dehors de la société civile et des arènes politiques officielles. Le discours médico-scientifique a présenté le développement et l'application de ces technologies, de la fécondation *in vitro* (FIV) à la recherche embryologique, en termes de valeurs technologiques et de « progrès scientifique ». Le discours

alternatif de certaines parties de la société civile opposées à ces technologies a le plus souvent été négligé ou discrédité dans les discussions officielles.

Après une discussion sur le rôle du discours et de l'expertise dans l'établissement des politiques, nous scruterons le rôle des experts médico-scientifiques au cours des délibérations sur la recherche embryologique et au sein des structures institutionnelles qui assurent leur indépendance. Nous étudierons la teneur des discours mis de l'avant durant les travaux de la Commission d'enquête sur les NTR et la manière dont ont été négociées et légitimées les limites morales de la recherche embryologique. Nous verrons comment le discours médico-scientifique et l'autorité cognitive des experts scientifiques ont, par la suite,

influencé la ligne de conduite du gouvernement canadien sur la recherche embryologique : il existe un « lien discursif » entre la rhétorique du progrès scientifique utilisée par la communauté scientifique et la *Stratégie d'innovation* du Parti libéral, qui vise à accroître la compétitivité économique du Canada en renforçant sa capacité en recherche et en science.

Discours des experts et politique scientifique

Le constructionnisme social a mis en lumière l'influence du langage et du discours sur la définition des problèmes et la gestion des priorités dans le processus politique. Selon cette théorie, les problèmes ne surgissent pas dans l'arène publique sous l'effet des conditions sociales et économiques; ils apparaissent et sont définis dans et par le discours (Spector et Kitsuse, 1977; Woolgar et Pawluch, 1985; Best, 1989). La définition des problèmes et phénomènes sociaux est déterminée par un ensemble complexe de variables historiques, spatiales et contextuelles. Les constructivistes sociaux s'intéressent à la façon dont les acteurs

sociaux encadrent les sujets et construisent les problèmes sociaux susceptibles de mériter l'attention des gouvernements. Ainsi, pour Spector et Kitsuse (1977) et pour Best (1989), la définition des problèmes et leur inscription à l'ordre du jour sont des activités de revendication par lesquelles les individus, groupes et institutions s'efforcent d'interpréter et de caractériser un problème afin de défendre leurs intérêts. « La caractérisation fait partie de la construction des problèmes sociaux. Quand on revendique, on présente forcément les problèmes d'une certaine manière. On accentue certains aspects, non d'autres; on met le doigt sur certaines orientations, certaines causes, certaines solutions » (Best, 1989 : xxi)¹. Quel que soit le problème à traiter, les acteurs et les groupes qui revendiquent construisent des explications qui reflètent les structures et les valeurs de la société (Gusfield, 1995).

L'élaboration de politiques est aussi un processus où rivalisent, à travers le langage, de multiples intérêts et interprétations de la réalité. Le langage est le véhicule par lequel les acteurs politiques et les groupes d'intérêts réussissent ou échouent à faire reconnaître la légitimité de leur interprétation d'un problème. Par le langage, certains groupes d'intérêts s'approprient et contrôlent une question politique. Sous ses diverses formes, conte, symbole, métaphore, le langage influence voire structure le processus de prise de décisions et son issue politique : « si l'élaboration de politiques est une lutte entre des réalités concurrentes, le langage est le moyen qui reflète, énonce et

interprète ces réalités » (Rocheffort et Cobb, 1994 : 9)².

En analysant le discours, « ensemble d'idées, de concepts et de catégories à travers lequel une signification est donnée à un phénomène » (Hajer, 1993 : 45)³, on peut découvrir comment et pourquoi certaines interprétations parviennent à imposer la définition d'un problème ou d'une question de politique. Le discours, non seulement détermine comment les questions et les problèmes prennent forme, mais représente les identités collectives en présence.

L'analyse du discours dévoile les prétentions de savoir des acteurs politiques et sociaux et permet de les relier aux circonstances historiques, à la conjoncture et à la lutte politique. Le concept d'« univers du discours politique » (Jenson, 1989) illustre cette approche : les construits sociaux n'existent pas dans le vide mais sont inscrits dans des structures sociales, économiques et culturelles. Les discours sont inextricablement liés aux luttes politiques et aux relations de pouvoir, et non pas seulement à la politique du langage. « La lutte politique qui se déroule dans l'univers du discours politique permet de sélectionner les revendications et les acteurs auxquels on peut accorder une légitimité, détermine les possibilités d'alliances et de stratégies et circonscrit les choix que les responsables politiques pourront juger réalistes » (Phillips, 1996 : 257)⁴.

Dans le domaine des politiques scientifiques et technologiques, les experts et le savoir spécialisé exer-

cent une influence prépondérante sur la détermination des paramètres des débats politiques (Fischer, 1990; Ingram et Schneider, 1997). Comme intrant des décisions politiques, le savoir spécialisé éclaire les décideurs sur les problèmes soulevés et fournit un cadre à l'intérieur duquel les acteurs politiques élaborent des stratégies. Haas (1992) utilise le concept de « communautés épistémiques » pour montrer que l'identification des problèmes et les choix politiques ne découlent pas de la déduction rationnelle, mais des conseils d'« élites du savoir » adhérant au même cadre cognitif et normatif. Ces communautés épistémiques « ne sont pas soudées seulement par leurs intérêts propres, liés à des valeurs assez universelles de promotion du bien commun, mais aussi par leur forte réticence à s'associer à des priorités (politiques) et à des argumentaires qui ne viennent pas d'eux et qu'ils approuvent plus ou moins » (Haas, 1992 : 20)⁵.

En général, les délibérations sur la politique scientifique et technologique se déroulent à distance des interrogations du public et sont dominées par le savoir scientifique et les discours professionnels (Fischer, 1990; Abraham et Sheppard, 1997). Dans ce domaine, l'existence et le rôle des comités consultatifs et des conseils de recherche entraîne une surreprésentation des chercheurs et des experts dans les discussions sur des questions « scientifiques » qui ont des incidences sociales et éthiques, telles la recherche embryologique et la recherche sur les cellules souches. Le savoir « profane » des groupes de citoyens et des non-ini-

tiés est ainsi marginalisé dans les délibérations officielles (Fischer, 1990; Burley et Kerr, 1999). L'autorité cognitive des scientifiques et des experts leur confère un statut privilégié dans le processus politique et leur permet d'encadrer des questions socialement pertinentes de façon étroite et technique. Ils peuvent « s'approprier une question qui a des répercussions sociales importantes et en faire un sujet pointu, une affaire de spécialistes. Et alors ils définissent le problème, fixent les objectifs, proposent les hypothèses, et justifient le choix des éléments qui feront l'objet de mesures politiques » (Ingram et Schneider, 1997 : 167)⁶.

Mais des discours adverses voient le jour. Soucieux d'élargir le débat et de soulever les questions laissées dans l'ombre, certains contestent cette position de l'expertise scientifique dans la formulation des problèmes. La recherche embryologique et la recherche sur les cellules souches, posées comme problématique purement scientifique, ont ainsi mobilisé les groupes religieux et les organisations de femmes, au Canada et à l'étranger (Basen et al., 1993; Farquhar, 1996). Nombreux sont les observateurs qui affirment que les décisions touchant la recherche embryologique ne peuvent être confiées entièrement à la communauté scientifique. La question de savoir s'il est acceptable d'utiliser des embryons humains pour la recherche, et sous quelles conditions, a suscité des débats dans plusieurs pays. Cette lutte acharnée entre coalitions d'intérêts opposées a forcé les gouvernements à établir

par voie de législation les paramètres d'une recherche sur les embryons humains moralement légitime. La définition de ces paramètres a occasionné, au Canada, un processus fort contesté.

Autonomie professionnelle, autorégulation et recherche embryologique

Le développement de la fécondation *in vitro* et de la recherche embryologique a commencé aux États-Unis dans les années 1940. En 1944, la biologiste américaine Miriam Menken et le gynécologue-chercheur John Rock de l'Université Harvard ont exécuté la première opération de FIV en fécondant un ovule viable avec le sperme d'un étudiant en médecine. Vers la fin des années 1960, des médicaments capables de provoquer l'ovulation et d'accroître le nombre d'ovules par cycle menstruel ont été mis au point et rendus disponibles (CRNTR, 1993). Durant les années 1970, des chercheurs de plusieurs pays ont trouvé des techniques pour prélever l'ovule, le féconder puis le réimplanter dans l'utérus de la femme. En 1977, les chercheurs britanniques Patrick Steptoe et Robert Edwards ont réussi à extraire, féconder et transplanter un ovule qui est devenu, en juillet 1978, le premier bébé-épiprovette : Louise Brown. La recherche embryologique s'est développée en même temps que la FIV. Les médicaments qui induisent l'ovulation ont mené à la production de plus d'ovules et d'embryons que n'en nécessitait la reproduction assistée, faisant surgir la possibilité d'utiliser ces embryons excédén-

taires pour mener des recherches scientifiques sur les maladies génétiques et les causes de l'infertilité.

Les décisions sur l'utilisation d'embryons humains pour des fins de recherche ont été prises par la communauté médico-scientifique (Bauer et Gaskell, 2002). Au Canada, la position privilégiée des experts médico-scientifiques dans les délibérations sur la recherche embryologique est institutionnalisée par le biais d'un système de révision par comités. Dans la plupart des pays, la recherche médicale est contrôlée par des comités professionnels situés dans les hôpitaux ou les universités. Ces comités ont la responsabilité d'approuver les propositions de recherche, d'établir les standards professionnels et de s'assurer que les recherches se font dans le respect de l'éthique. Généralement, la majorité des membres des comités sont des experts qui connaissent bien le sujet des recherches proposées. Ils ont l'autorité institutionnelle et professionnelle nécessaire pour prendre des décisions sur le financement des projets de recherche et sur le développement de normes d'éthique applicables à

l'expérimentation sur des humains. Le système des comités d'examen est essentiellement une forme d'autorégulation des chercheurs et de leurs activités, et laisse une place minimale à l'intervention du citoyen et à la responsabilité face au public. Les décisions sur la recherche scientifique sont ainsi laissées à la discrétion d'experts du domaine scientifique et de spécialistes (Bauer et Gaskell, 2002).

Le Conseil de recherches médicales du Canada, auquel ont succédé les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), était responsable du développement de normes d'éthique et de règles de conduite pour la recherche scientifique. Il dirigeait un système de révision par comités comprenant des comités d'éthique de la recherche (CER)⁷. En 1987, il a énoncé dans ses *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains* un certain nombre de recommandations relatives à la composition des comités, au contrôle indépendant de la recherche et aux principes de la recherche consensuelle (CRMC, 1987). Dans le cas des CER, le Conseil recommandait que leurs membres reflètent les valeurs de la communauté et représentent une discipline médicale ou scientifique pertinente. Il recommandait aussi l'inclusion de non-initiés et d'experts d'autres disciplines, éthiciens, théologiens et avocats sans lien avec les conseils d'administration des universités et des hôpitaux. Toutefois, les règles de conduite ne précisaient pas le nombre de non-initiés qui devaient être membres des CER (CRMC, 1989)⁸.

En 1989, un sondage auprès des CER mené par le Conseil national de la bioéthique en recherche auprès des sujets humains (CNBRH) a révélé que 75 % des comités incluaient des membres de la communauté. Cependant, plusieurs de ces non-initiés avaient un lien avec l'institution de recherche ou de financement et ne pouvaient donc pas être considérés comme indépendants. Le sondage a également montré que même si des experts de formation non scientifique étaient présents dans les conseils d'éthique, la majorité des membres de ces comités avaient une formation scientifique ou médicale (CNBRH, 1995)⁹. La composition des comités donne à penser que les autorités médicales et scientifiques bénéficient d'un statut privilégié pour prendre des décisions concernant la recherche sur des sujets humains. Les autorités médicales et scientifiques semblent aussi avoir contourné les recommandations du CRM sur le contrôle indépendant de la recherche (CRMC, 1987). Selon ces recommandations, qui se voulaient les plus rigoureuses à l'échelle mondiale, les chercheurs devaient payer une agence indépendante pour contrôler leur recherche. La majorité des conseils d'éthique de la recherche au Canada n'ont adopté aucun mécanisme pour contrôler la recherche. Dans la plupart des comités, le contrôle de la recherche a seulement signifié la présentation de rapports annuels aux conseils d'éthique par des chercheurs.

Les règles de conduite pour la recherche éthique du CRM ont laissé intacte l'autorité des conseils

d'éthique de la recherche sur la prise de décisions locale. Par exemple, le CRM a établi des règles de conduite volontaires sur la recherche embryologique, permettant l'expérimentation pour des fins non thérapeutiques sur des embryons âgés de 14 à 17 jours. En vertu des règles de conduite, la recherche sur les embryons devait servir uniquement à faire avancer les connaissances sur les raisons et le traitement de l'infertilité, et ne devait pas être effectuée seulement pour des fins de recherche. Outre ces règles de conduite générales, les conseils pour l'éthique de la recherche étaient libres de déterminer la manière dont les embryons étaient manipulés et entreposés et le type de procédure à suivre pour obtenir le consentement éclairé d'un donateur (CRNTR, 1993). Le manque de normes nationales ou de contrôle sur la recherche embryologique signifiait que le public en général était peu informé du type de recherche mené dans ce domaine.

Dans les années 1980, une série d'événements a mis en évidence certains dilemmes éthiques et légaux posés par les NTR. En 1984, le statut légal d'embryons congelés devenus «orphelins» après la mort accidentelle de leurs parents biologiques dans un écrasement d'avion a suscité une vive controverse (Ghallager, 1987). Le couple américain n'avait donné par testament aucune instruction sur les embryons, laissant ainsi sans réponse la question de leur propriété. La clinique de fertilité qui «hébergeait» les embryons congelés en Australie affirmait avoir le dernier mot sur le sort des

embryons, qu'il s'agisse de les détruire, de les donner à un couple infertile ou de les utiliser pour la recherche. Les groupes religieux et anti-avortement voulaient qu'on reconnaisse les embryons comme personnes et qu'on les offre en adoption à un couple infertile (Gallagher, 1987).

À la fin des années 1980, un autre événement largement médiatisé a ranimé la controverse sur les droits parentaux. Il concernait la maternité subrogatoire d'un enfant connu dans le public sous le nom de «Bébé M». La mère porteuse, qui voulait garder l'enfant, a entrepris un combat long et acerbé avec les parents biologiques (Raymond, 1993). Cette fois encore, les tribunaux sont devenus le lieu principal de règlement des disputes sur les droits parentaux et les droits de propriété. Comme l'explique Hartouni (1997), ces démêlés judiciaires ont permis de formuler une série de questions délicates sur les embryons excédentaires: «À qui appartiennent-ils? Quel est leur statut? quelles relations ont-ils entre eux et avec leurs "géniteurs"? jusqu'où vont leurs droits? Faut-il les congeler, les éliminer? les utiliser pour des expérimentations? les offrir en adoption?» (1997: 28)¹⁰.

D'autres cas aussi médiatisés ont contribué à alimenter un débat public plus large sur les implications éthiques et sociales des NTR et incité les organismes sociaux et les groupes d'intérêts de plusieurs pays à faire pression sur les gouvernements. Ceux-ci ont répondu en lançant des enquêtes publiques dans les années 1980. En 1989, le gouvernement canadien a créé la

Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction, en lui donnant le mandat de réunir des informations concernant les aspects médicaux et légaux de ces technologies; leurs implications pour la santé reproductive et le bien-être des femmes; leurs réalités sociales et légales; les droits de propriété les concernant, ainsi que les considérations économiques et commerciales les entourant, tels le financement de la recherche et la réglementation de la mise en marché (CRNTR, 1993).

Durant les délibérations publiques de la Commission, deux discours sur la recherche embryologique se sont opposés. Celui de la communauté médico-scientifique, qui faisait valoir que la recherche embryologique est moralement neutre et contribue à l'innovation scientifique et technologique, a été contredit par un discours «techno-pessimiste», très critique de la notion de «progrès scientifique», qui soulignait le potentiel destructeur du développement technologique sans ordre moral et social et exigeait que la recherche embryologique et les décisions de la communauté médico-scientifique soient contrôlées ou réglementées par l'État. Quels étaient les arguments des uns et des autres, et comment la légitimité de la recherche embryologique a-t-elle été négociée durant les délibérations de la Commission?

La science en question : le discours techno-pessimiste sur la recherche embryologique

Durant les audiences publiques de la Commission et les consultations privées, les professionnels du

monde médical et les chercheurs se sont faits les défenseurs du « progrès scientifique » et ont vanté les mérites scientifiques de la recherche embryologique, soulignant sa capacité d'augmenter le taux de succès des traitements FIV et de prévenir la transmission de maladies génétiques (Farquhar, 1996; Van Dyck, 1995). La recherche embryologique, ont-ils soutenu, fait avancer le savoir et profite ainsi, non seulement à la communauté scientifique mais aussi à toute la société. Le principe de l'autonomie professionnelle était également au cœur du discours médico-scientifique sur la recherche embryologique. La conscience personnelle du scientifique et les règles de conduite de sa profession ont été présentées comme les meilleurs baromètres de son comportement éthique. Des organisations comme l'Association médicale canadienne ont mis en doute la nécessité de légiférer sur la recherche embryologique et pris la défense du système d'autorégulation professionnelle volontaire (CMA, 1990).

Le discours sur le progrès scientifique adopté par la communauté médico-scientifique a été pris de

front par le discours pessimiste de nombreux intervenants, membres de groupes religieux et d'organisations féministes surtout. Durant les audiences publiques de la Commission, des partenariats impensables dans d'autres forums politiques se sont formés, les technologies de reproduction et la recherche embryologique transformant des adversaires traditionnels en alliés. L'exemple le plus notable concerne les militants anti-avortement et les groupes religieux, qui ont parlé dans le même sens que des organisations féministes comme le Comité canadien d'action sur le statut de la femme (CCA). Traditionnellement, le premier camp s'oppose au second sur la question de l'avortement. Les groupes féministes ont toujours combattu pour que les femmes aient accès équitablement et en toute légalité à des services d'avortement, tandis que les groupes religieux, irrémédiablement hostiles à l'avortement, faisaient pression sur les gouvernements pour que le fœtus soit considéré comme une personne humaine. Dans le cas de la recherche embryologique, les factions de part et d'autre se sont trouvées unies dans la présentation d'une vision pessimiste du progrès « scientifique » ou « technologique » et dans l'expression de leur méfiance et de leurs craintes à l'égard de ses dangers pour le bien-être des groupes sociaux les plus vulnérables.

Le discours des groupes religieux et des militants anti-avortement s'inscrit dans une critique plus générale des avancées technologiques et scientifiques, qui procèdent selon eux d'une volonté de dominer la nature et de contrô-

ler le monde. Le représentant d'un groupe religieux a ainsi affirmé, au cours d'une audience : « Contrairement à une opinion répandue, la science et la technologie n'engendrent pas toujours le progrès. N'oublions pas les conséquences de tant de nouvelles techniques industrielles et médicales, désastreuses pour l'environnement, mais aussi pour la vie et la dignité humaines »¹¹.

La plupart des groupes religieux ont soutenu que les technologies de reproduction et la recherche embryologique mettent en danger les valeurs familiales traditionnelles et la « dignité » des enfants à naître. Les défenseurs de la famille, les pro-vie et les Églises ont invoqué des principes et des valeurs, notamment la valeur sacrée de la vie humaine dès le moment de la conception¹². Pour étayer une position conservatrice à l'égard de la recherche embryologique, on a allégué qu'en vertu de la loi naturelle, voulue par le Créateur, tout ce qui empiète sur le fonctionnement naturel de la famille et de la procréation est contraire à la morale : « la moralité repose sur l'ordre naturel des choses, et [...] moralement, le bien ne consiste pas à transcender l'ordre naturel ou à y échapper, mais à en rechercher l'accomplissement »¹³. Les NTR et la recherche embryologique étaient classées parmi les empiétements...

Plusieurs groupes religieux se sont opposés aux traitements et procédures comme la FIV et le diagnostic prénatal à cause des interruptions de grossesse susceptibles d'en résulter en cas de grossesse multiple ou de malformation du

fœtus. Parlant de l'embryon comme de «l'enfant à naître», les groupes catholiques ont compté parmi ceux qui critiquaient le plus sévèrement l'utilisation des embryons humains excédentaires pour la recherche. Selon l'un de leurs représentants, ni les parents ni les chercheurs n'ont le droit de «décider à leur guise de l'intégrité physique ou de la vie des enfants à naître. De même, les cadavres des embryons humains et des fœtus doivent être respectés»¹⁴. Les groupes anti-avortement ont aussi rejeté la destruction des embryons excédentaires et préconisé leur préservation pour «l'adoption d'embryons» par des couples infertiles (Forth Smith Pro-Life Group, transcriptions, 1990).

Au Canada, l'opposition des féministes aux technologies de reproduction et à la recherche embryologique fait partie d'une critique plus générale de la science et de la médecine. Plusieurs organisations, notamment le Comité canadien d'action sur le statut de la femme (CCA) et le Conseil consultatif canadien sur la situation de la femme (CCCSF), financé par le gouvernement fédéral, ont fait valoir devant la Commission que la science, loin d'être un domaine privilégié, à l'abri des relations d'inégalité qui caractérisent les sociétés, est un lieu de pouvoir et de relations sociales qui contribuent à l'oppression des femmes. Le CCCSF a situé les technologies de reproduction dans le contexte plus large de la surmédicalisation de la grossesse et de l'accouchement, qui témoigne de «la divergence entre les intérêts des femmes et les intérêts professionnels en

matière de santé reproductive»¹⁵. Contestant l'autorité professionnelle des experts médico-scientifiques dans le domaine des technologies de reproduction, les féministes ont voulu réorienter le discours sur la recherche embryologique et les NTR pour le centrer, non sur la science, mais sur les femmes. Leur motivation était d'autant plus forte que les femmes, simplement considérées comme des appendices à l'embryon, étaient généralement «invisibles» dans les délibérations sur la recherche embryologique (Mulkay, 1994; Steinberg, 1997).

L'impact des technologies de reproduction sur les femmes et la société a été l'une des principales préoccupations exprimées par les féministes. Par exemple, le *Victoria Status of Women Action Group* a dit craindre que ces technologies ne soient qu'une nouvelle manière de contrôler le corps des femmes avec l'approbation de la société¹⁶ et finissent par éroder les droits des femmes en matière de reproduction et même leurs droits individuels (1990: 3). Certains groupes féministes appréhendaient qu'on oblige les femmes ayant participé à des traitements FIV à abandonner les embryons excédentaires à la recherche expérimentale. D'autres, notamment l'Alliance féministe sur les nouvelles technologies de reproduction, ont souligné le danger potentiel de commercialisation des embryons humains, d'eugénisme et de manipulations génétiques ou de «fabrication de bébés sur mesure» (transcriptions, 1990).

Comme les groupes religieux, les organisations de défense des femmes ont fait montre de pessimisme à l'égard du progrès scientifique et réclamé l'interdiction complète des NTR et de la recherche embryologique. Ainsi, le Comité canadien d'action sur le statut de la femme (CCA) a lié l'enthousiasme entourant les NTR aux intérêts des chercheurs et des capitalistes qui profitent du développement de technologies et de drogues destinées aux femmes. Pour lui, les NTR entretiennent l'infériorité sociale des femmes, en créant de nouveaux outils pour les exploiter et les opprimer d'autant plus qu'elles sont plus pauvres: «Les NTR représentent les valeurs et les priorités d'une science inégalitaire, masculine, technocratique, la science même à laquelle la planète doit en grande part la catastrophe environnementale qui pèse sur elle. Nous avons peur d'un avenir comme celui que dépeignent Margaret Atwood dans *La servante écarlate*, où les classes inférieures fourniraient des reproductrices à une caste privilégiée, et Aldous Huxley dans *Le meilleur des mondes*, où l'on fabriquerait les enfants sur mesure»¹⁷.

Le discours pessimiste des groupes religieux et des groupes féministes est donc entré en collision avec le discours optimiste de la communauté scientifique. Pour les uns, la recherche embryologique ne répondait pas aux caractéristiques d'une recherche moralement acceptable. L'autre considérait la recherche embryologique comme une avenue prometteuse pour l'avancement du savoir scientifique, et l'autonomie profession-

nelle et l'autorégulation comme les systèmes de gouvernance les mieux adaptés à la recherche embryologique. Le statut culturel et social de l'embryon s'est retrouvé au cœur du débat. Les groupes religieux présentaient l'embryon comme une personne ayant droit à la protection de la loi, la communauté scientifique comme un objet fabriqué par la technologie. Il revenait à la Commission d'arbitrer entre ces deux constructions opposées de l'embryon afin de fixer les limites de la recherche moralement légitime.

Délimitation de la légitimité : la construction du « pré-embryon »

La Commission a donc cherché à concilier les besoins de la communauté scientifique et les préoccupations morales des groupes religieux eu égard à l'expérimentation sur les embryons. Comme nous l'avons vu, le thème de la recherche embryologique a mobilisé le mouvement anti-avortement, qui a voulu mettre le statut légal de l'embryon à l'ordre du jour de la Commission. Les organismes religieux et les groupements pro-vie ont affirmé que le statut de personne existe dès la conception et que les embryons ne doivent donc

pas servir à la recherche, à l'encontre des chercheurs, professionnels et médecins qui louaient les mérites scientifiques de la recherche embryologique. De manière à calmer les groupes anti-avortement et à ne pas compromettre la recherche embryologique, la Commission a validé une nouvelle phase du développement de l'embryon, dite phase *pré-embryonique*¹⁸ (0 à 14 jours de gestation). Cette distinction, qui permet de différencier les embryons susceptibles de servir à la recherche par rapport aux formes de vie proprement humaines (Steinburg, 1997), correspond en outre à la distinction légale entre la contraception, qui se situe avant l'implantation de l'embryon dans l'utérus et l'avortement, extraction d'un embryon déjà implanté (MRCC, 1987).

Comme nous l'avons signalé, les conseils sur l'éthique de la recherche et les règles de conduite du Conseil de recherches médicales du Canada ont autorisé la recherche sur les embryons à tout moment avant les 14 jours suivant la fécondation. La communauté scientifique médicale en est arrivée à définir l'embryon selon ses différentes phases de développement : zygote, embryon, et finalement fœtus. Ce système explique le délai de 14 jours et le justifie : au-delà, la possibilité que l'embryon soit devenu un être humain est jugée élevée; devenu discernable, il mérite notre « respect moral » (Mulkay, 1997). Selon la Commission, la limite de 14 jours est un compromis « raisonnable » et « prudent » entre les points de vue divergents exprimés durant les audiences. Dans son rapport, elle explique que cette distinction tient

compte de tous les avis, explications et intérêts exprimés, et laisse place à la fois à la recherche médicale et au respect des valeurs dans une société pluraliste¹⁹.

La recommandation de la Commission de limiter la recherche embryologique aux embryons de moins de 14 jours témoigne aussi de sa volonté de cohérence par rapport aux normes, règles de conduite et positions adoptées dans divers milieux et pays. La discussion du rapport final sur la recherche embryologique montre comment les recommandations de la Commission vont dans le sens des opinions des experts de l'Association du barreau canadien et du Conseil médical de recherche. Les deux organismes considèrent la limite de 14 jours comme un compromis « pragmatique » et « éthiquement acceptable »; pour eux, cette solution « fait droit aux inquiétudes suscitées par le génie génétique tout en permettant des expérimentations prometteuses »²⁰. Le rapport final mentionne également que d'autres comités et enquêtes internationaux ont déjà adopté la limite de 14 jours pour la recherche embryologique. Selon la Commission, le consensus sur cette norme dans la communauté internationale légitime sa propre recommandation. Finalement, la décision sur la limite de 14 jours a été influencée par la volonté de protéger la réputation de la recherche canadienne dans le champ biomédical face à la communauté internationale. Citant un rapport de la Commission de réforme du droit du Canada, le Rapport affirme : « dans l'état actuel du savoir, il est opportun de consentir à une norme qui jouit

d'un appui international généralisé, ne serait-ce que pour assurer que la recherche effectuée au Canada soit aussi respectable que celle qui est menée dans le reste du monde »²¹.

D'autres recommandations interdisent certaines pratiques et abordent les thèmes des droits de propriété et du consentement éclairé. La Commission affirme que certains types de recherche embryologique, y compris le clonage, la manipulation génétique et la création d'hybrides humains-animaux, devraient être interdits car ils « violent certaines normes fondamentales de respect de la vie et de la dignité humaines »²². La plupart des intervenants, y compris les associations médicales, étaient d'accord avec cette recommandation. Cependant, il n'y avait pas consensus sur la question de savoir si l'on pouvait créer des embryons pour des fins de recherche. Plusieurs groupes anti-avortement et organisations féministes s'opposaient même à ce que les chercheurs utilisent les embryons excédentaires provenant des traitements FIV. Tout en reconnaissant que cette pratique pourrait entraîner « l'instrumentalisation des embryons », la Commission a néanmoins fait des recommandations favorables à la création d'embryons pour la recherche (CRNTR, 1993 : 638).

La Commission a assorti ces recommandations de certaines conditions : consentement éclairé des donneurs de gamètes; recherche menée dans un établissement de recherche autorisé; utilisation d'ovules prélevés durant des procédures destinées à améliorer la santé de la femme; et recherche ayant

pour objectif la santé humaine et non des intérêts commerciaux²³. Elle dépeint la recherche embryologique comme une priorité importante pour la santé et méritant le financement public. Selon elle, ce financement est une manière efficace de faire en sorte que les projets de recherche reflètent les valeurs de la société et soient conformes à l'éthique. Il contribue aussi à une meilleure compréhension de la reproduction humaine et à l'amélioration de l'efficacité des traitements contre l'infertilité, telle la FIV (CRNTR, 1994 : 643). La Commission recommande que les décisions touchant le financement de la recherche embryologique soient prises par les comités nationaux d'éthique. L'obligation d'obtenir un permis pour mener des recherches et l'exercice d'un contrôle sur les projets en cours partout au pays lui semblent offrir des garanties suffisantes pour éviter les initiatives non éthiques, et elle ne voit pas la nécessité de légiférer sur ce point²⁴. Encore une fois, elle prend le parti des intérêts professionnels et respecte les règles de conduite de la recherche médicale pour déterminer l'acceptabilité d'un projet de recherche.

La Commission semble souhaiter que le système d'autorégulation professionnelle laisse place à une plus grande responsabilité du public. Les conseils de révision des hôpitaux, on l'a vu, sont les seuls juges de l'acceptabilité des projets de recherche, et prennent normalement leurs décisions sans entendre les commentaires du public. La Commission reconnaît que le manque de législation fédérale ou provinciale et de participation du

public dans le domaine de la recherche embryologique peut mener au financement de projets de recherche qui ne sont pas conformes à l'éthique. Cependant, si elle approuve les principes de la responsabilité et de la participation du public, ses recommandations ne font pas grand-chose pour remettre en question le système d'autorégulation médicale. Sa conception de la responsabilité et de la participation du public est extrêmement limitée. Par exemple, elle affirme que le critère le plus essentiel d'un système ouvert et participatif est la diffusion régulière d'une information « précise » au public. La responsabilité du public se ramène au « droit de savoir » ce qui se passe et d'être rassuré sur le respect des normes sociales, éthiques, médicales et scientifiques (CRNTR, 1993 : 644). Elle n'inclut pas la participation active du public aux processus de prise de décisions des comités et conseils d'éthique.

En bout de ligne, le rapport final de la Commission accepte le discours de la communauté médico-scientifique sur le progrès scientifique en même temps que le principe moral de protection de la vie humaine. Diffusé par les partisans de la recherche embryologique, le concept de « pré-embryon » a fourni à la Commission l'ouverture qu'il lui fallait pour concilier les intérêts de la communauté scientifique et le principe moral. La Commission reconnaît aussi l'autonomie scientifique, à l'intérieur cependant du cadre réglementaire fédéral. Cette autonomie va être réaffirmée quelques années plus tard, dans la réponse politique du gouvernement fédéral aux ques-

tions suscitées par la recherche embryologique.

La recherche embryologique et la compétitivité économique : la « Stratégie d'innovation » du Parti libéral

Après la diffusion du rapport final de la Commission, en 1993, le gouvernement fédéral canadien a continué de délibérer sur le thème de la recherche embryologique et des NTR. En 1996, il a présenté le projet de loi C-47, sur les techniques de reproduction humaine et de manipulation génétique, qui établissait des critères pour l'utilisation des embryons humains à des fins de recherche. Le déclenchement des élections fédérales de 1997 et la dissolution subséquente du Parlement en ont empêché l'adoption. Le gouvernement fédéral a continué de consulter les milieux intéressés, par l'intermédiaire d'un sous-comité du Comité permanent de la santé de Santé Canada. Tandis que les groupes religieux continuaient de parler en termes de moralité et d'éthique, la communauté médico-scientifique a avancé des arguments économiques en faveur de la recherche embryologique et de

la recherche sur les cellules souches. Les avantages économiques que le Canada pouvait tirer d'une augmentation de ses capacités de recherche dans le domaine de la biotechnologie ont été l'un de ses thèmes récurrents. Cette idée allait dans le sens de la *Stratégie d'innovation* du gouvernement libéral, qui visait justement à accroître la compétitivité de l'économie canadienne dans le monde par le développement de la science et de la recherche. La communauté médico-scientifique a construit la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines comme principale industrie du monde occidental et symbole national de progrès.

Les chercheurs en médecine faisaient déjà pression depuis dix ans sur le gouvernement fédéral pour qu'il investisse davantage dans la recherche sur la santé, en particulier dans le domaine de la biomédecine et de la génétique. En 1992, un réseau canadien de chercheurs et de scientifiques avait fondé la Coalition pour la recherche biomédicale et en santé (CRBS)²⁵. Les principaux objectifs de la CRBS étaient de faire pression sur le gouvernement pour qu'il accroisse le financement des recherches biomédicale, clinique et sur la santé, et de sensibiliser le public aux avantages de ces travaux au plan de la santé et au plan économique. En 1998, la Coalition a soumis au Comité permanent des finances de la Chambre des communes un mémoire expliquant que la croissance économique et la productivité s'appuient sur la recherche novatrice et le développement en sciences de la santé. La CRBS y affirme la rentabilité sociale élevée de la recherche en

génétique, qui selon elle améliore le capital humain, crée de l'emploi et de nouvelles technologies, et allège le fardeau économique de la maladie par le développement de traitements et de soins (CRBS, 1998).

La CRBS s'inquiète aussi de « l'exode des cerveaux » : les chercheurs canadiens « les plus brillants » émigrent aux États-Unis, où les possibilités de carrière lucrative sont meilleures. Plusieurs membres de la Coalition discutent alors avec des membres du Parti libéral de la nécessité d'accroître le financement de la recherche en santé afin de contrer ce mouvement, qu'ils attribuent en partie à des années de restrictions budgétaires et à l'ampleur des subventions disponibles outre-frontière²⁶. L'offensive porte fruit. L'année suivante, durant la réunion du caucus libéral de janvier 1998 et avant la présentation du budget, plusieurs députés font des interventions sur la nécessité d'accroître le financement de la recherche en santé. Le Premier ministre cède²⁷.

Une des initiatives mises en œuvre par le gouvernement fédéral a été la création des Instituts canadiens de recherche en santé (ICRS). Cette agence de recherche devait, en se montrant à la hauteur des normes internationales d'excellence scientifique, produire de nouveaux savoirs et les faire servir à l'amélioration de la santé des Canadiens, à l'efficacité accrue des services de santé et des médicaments et au renforcement du système de santé²⁸. Un des objectifs principaux de l'ICRS était de promouvoir la biotechnologie au Canada, en particulier la recherche reliée au projet Génome. Durant les deux dernières années, le gouverne-

ment fédéral, par l'intermédiaire de l'ICRS et d'Industrie Canada, a annoncé un certain nombre d'initiatives pour promouvoir la recherche sur le génome au Canada, notamment l'octroi d'une subvention de 160 millions de dollars à Génome Canada, agence mandatée pour développer et financer une stratégie de recherche dans ce domaine²⁹. Ces initiatives faisaient partie de la Stratégie canadienne de la biotechnologie (SCB) du gouvernement fédéral, plan à long terme destiné à promouvoir l'industrie très lucrative de la biotechnologie au pays; il s'agissait «d'améliorer la qualité de vie des Canadiens au plan de la santé, de la sécurité, de l'environnement et du développement social et économique, en permettant au Canada d'occuper dans le monde une position de leader responsable dans le domaine de la biotechnologie»³⁰.

L'ICRS a aussi le pouvoir de concevoir des lignes directrices et des normes pour la recherche embryologique et la recherche sur les cellules souches. Tandis que le projet de loi était examiné et débattu au Parlement, l'agence a annoncé des lignes directrices qui devaient autoriser la recherche sur les cellules souches des fœtus avortés et sur les embryons excédentaires des cliniques de fertilité. Cette annonce et le financement subséquent de projets de recherche sur les cellules souches ont soulevé des critiques, en particulier de la part des groupes religieux, des partis d'opposition et de certains membres du Parti libéral. L'ICRS, clamaient-ils, comblait un vide mais remplissait une tâche qui incombait aux représentants élus³¹. Ils accusaient le gouvernement

d'avoir contourné le Parlement afin de bâillonner les députés dissidents.

Malgré la forte opposition de certains députés et de certains groupements religieux, la communauté médico-scientifique a réussi à influencer la politique gouvernementale en «construisant» la recherche embryologique comme question de santé et impératif économique. Elle a influencé le cadre de la discussion et assuré l'inclusion du sujet dans l'échelle des priorités gouvernementales. La tâche lui a été facilitée par le fait que son discours sur le progrès scientifique entrainait en résonance avec le discours de la *Stratégie canadienne de la biotechnologie* du gouvernement fédéral. Les scientifiques du domaine de la génétique ont réussi à faire de la création d'emplois pour les chercheurs au Canada une question publique méritant l'intervention du gouvernement. En fin de compte, la domination de l'expertise professionnelle dans ce domaine relevant du politique a brouillé la limite entre intérêts professionnels et bien commun. C'est la situation décrite par Ingram et Schneider (1997: 167): «Lorsque les professionnels exercent une influence très forte sur la définition des objectifs politiques, ceux-ci finissent habituellement par coïncider avec leurs intérêts: avancement des connaissances, cueillette de données, possibilités de formation et de travail... S'il s'agit en outre de scientifiques, on voit s'estomper la distinction entre ce qui est bon pour la science et les scientifiques, et ce qui est bon pour la population»³².

En tant que communauté épistémique, la communauté des chercheurs a réussi à inscrire les intérêts des professionnels de la recherche en génétique dans le cadre plus large du bien-être économique futur du Canada. De plus, en construisant le «pré-embryon» comme produit de la technologie, elle est parvenue à définir les limites morales de la recherche sur les embryons humains et à réaffirmer son autonomie. Cependant, si l'on retient le concept d'«univers du discours politique» de Jenson, on ne peut attribuer seulement aux activités de revendication de la communauté ou à la puissance de sa rhétorique du progrès scientifique le succès de ses efforts pour influencer la politique du gouvernement. Le lien discursif entre sa rhétorique et la *Stratégie canadienne de la biotechnologie* du gouvernement fédéral a été favorisé par des forces politiques et économiques plus générales.

La stratégie du gouvernement fédéral en matière de biotechnologie se situe dans un climat général de privatisation et de restructuration de l'État propice aux investissements. Mykitiuk affirme que la *Stratégie canadienne de la biotechnologie* découle, de manière plus générale, d'un «changement de politique: on est passé de la protection sociale au soutien à l'accumulation de capital» (2000: 106)³³. Afin de demeurer compétitif dans la nouvelle économie globale, l'État «néolibéral» cherche à créer un climat politique et économique plus favorable à l'investissement étranger et à encourager la croissance économique. Le gouvernement du Canada perçoit la biotechnologie

comme une industrie clé, capable de générer une forte croissance économique et des taux d'emplois élevés. Des politiques permissives sur la biotechnologie humaine paraissaient donc nécessaires pour que le Canada conserve sa position dominante dans une industrie de la biotechnologie de plus en plus compétitive et internationale.

Selon Fukuyama : « la mondialisation et la compétition internationale dans le domaine de la recherche biomédicale vont pénaliser les pays qui se mettent des bâtons dans les roues en emprisonnant leurs communautés scientifiques ou leur industrie de la biotechnologie dans un carcan éthique » (2002 : 11)³⁴. Dans cet environnement politique et économique, l'autorité cognitive et l'autonomie professionnelle de la communauté médico-scientifique sont protégées et renforcées.

Conclusion

Nous avons examiné dans cet article deux discours sur la recherche embryologique qui se sont opposés sur la place publique au Canada : le discours du progrès scientifique, qui faisait valoir les

avantages de la recherche embryologique pour la santé, et un discours pessimiste, qui soulignait les dangers potentiels des avancées technologiques et scientifiques. Au cours des délibérations de la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction, leurs tenants ont présenté des points de vue opposés sur le statut social de l'embryon et sur l'autonomie professionnelle de la communauté médico-scientifique. Les chercheurs ont défini l'embryon comme un objet fabriqué par la technologie, les groupes religieux comme une personne à part entière méritant la protection de l'État. Les organisations féministes et religieuses ont contesté le statut privilégié des scientifiques et réclamé un débat public plus large sur les incidences morales et éthiques de la recherche embryologique. La communauté médico-scientifique a vu dans les préoccupations d'ordre moral et les inquiétudes du public d'inutiles obstacles au progrès du savoir, et elle a donc pris la défense de l'autorégulation professionnelle.

La communauté médico-scientifique et la Commission elle-même ont cherché à calmer les opposants en faisant accepter le concept de « pré-embryon ». Le discours du progrès scientifique a présenté le pré-embryon comme une masse de cellules n'ayant pas encore forme humaine afin de légitimer son utilisation par les chercheurs. Ce construit a permis à la Commission de tracer les frontières morales de la recherche sur les embryons humains. La Commission a aussi préservé l'autonomie de la communauté médico-scientifique durant les délibérations

sur l'éthique et la moralité des projets de recherche liés aux embryons. À la fin des années 1990, la *Stratégie d'innovation* du gouvernement libéral a permis à la communauté médico-scientifique d'obtenir une autonomie accrue et plus de financement pour la biotechnologie. La recherche embryologique a été inscrite dans un plan économique plus vaste destiné à faire du Canada un leader dans cette industrie internationale nouvelle et profitable. La création de l'ICRS a consacré l'autonomie professionnelle de la communauté médico-scientifique, en la protégeant efficacement contre les groupes de pressions opposés à la recherche embryologique. Aux yeux des chercheurs et du gouvernement, ces groupes de pression et leurs opinions étaient des obstacles au progrès technologique et scientifique. Finalement, la construction de la recherche embryologique comme impératif scientifique et économique a permis de triompher d'eux et de réaffirmer le statut privilégié des scientifiques dans ce domaine contesté.

Le cas de la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines au Canada montre à quel point les discours scientifiques et médicaux peuvent dominer les délibérations politiques sur des questions hautement techniques mais socialement pertinentes. La construction sociale de certaines questions en termes étroits et techniques occulte d'importantes questions de justice sociale et diminue la participation réelle des non-initiés. C'est particulièrement vrai dans le cas de la politique scientifique et technologique, où l'auto-

rité cognitive et l'autonomie professionnelle des scientifiques et des chercheurs sont institutionnalisées par l'intermédiaire des conseils consultatifs et des comités professionnels. Ce système expert de gouvernance a d'importantes implications pour la délibération démocratique et la citoyenneté. Lorsque les questions qui ont des conséquences sociales et morales sont encadrées en termes purement techniques ou économiques, un système technocratique de formulation des politiques est réaffirmé. L'élaboration des politiques devient le domaine exclusif d'experts dotés d'une formation technique qui gouvernent en vertu de leur savoir spécialisé. Les citoyens ordinaires sont ainsi exclus des délibérations sur des questions qui ont un impact sur leur vie quotidienne. De plus, quand les questions sont rendues trop complexes, les citoyens s'interrogent sur le sens et l'utilité de leur participation au processus politique. Cet obstacle à la citoyenneté active contribue à leur désenchantement croissant envers les institutions et les processus gouvernementaux.

Pour revaloriser la délibération démocratique sur les questions politiques, il faut reformuler les questions techniques pour en faire des questions humaines et sociales. Les analystes politiques, les groupes voués à la défense de l'intérêt public et les experts doivent élargir les paramètres des débats politiques et contester toute construction hégémonique de la réalité faisant obstacle à la participation démocratique et au changement social. Ainsi, ils contribueront au dévoilement des constructions dominantes de la réalité et du savoir qui tendent à privi-

léger certains groupes. Il faut également créer de nouveaux modes de gouvernance dans le domaine de la politique scientifique et technologique afin de donner aux citoyens ordinaires l'occasion d'élaborer et d'exposer leurs propres points de vue. Ce contrepois à la position privilégiée de l'expertise scientifique permettrait de rejoindre les préoccupations plus générales de la communauté.

Francesca Scala

Département de science politique
Université Concordia

Notes

¹ « Typification is an integral part of social problems construction. Claim-makers inevitably characterize problems in particular ways: They emphasize some aspects and not others; they promote specific orientations; and they focus on particular causes and advocate particular solutions. »

² « If policy-making is a struggle over alternative realities, then language is the medium that reflects, advances, and interprets these alternatives. »

³ « Ensemble of ideas, concepts, and categories through which meaning is given to phenomena. »

⁴ « The political struggle that occurs within the universe of political discourse sets the boundaries of what are considered to be legitimate claims and relevant actors, determines the possibilities for alliances and advocacy strategies, and limits what are deemed by policy makers to be feasible options. »

⁵ « The solidarity of epistemic community members derives not only from their shared interests, which are based on cosmopolitan beliefs of promoting collective betterment, but also from aversions, which are based on their reluctance to deal with policy agendas outside their common policy enterprise or invoke poli-

cies based on explanations that they do not accept. »

⁶ « Commandeer an issue with important social value implications and transform it into a matter of elite scientific and professional concern. In such cases they define the issue, specify the goals, supply the assumptions, and rationalize the policy element choices. »

⁷ En 1989, le Conseil de recherche médicale (CRM), conjointement avec le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSHC) et le Conseil national d'éthique chez l'humain (CNERH), a publié un *Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains*.

⁸ On s'écartait ainsi clairement des règles de conduite antérieures du Conseil, selon lesquelles les non-initiés devaient former la majorité des membres.

⁹ L'étude a démontré que les avocats étaient présents dans 28 % des comités; les philosophes, bioéthiciens ou théologiens dans 36 % des comités; les experts de la santé mentale dans 55 % des comités; et les infirmiers(ères) dans 60 % des comités.

¹⁰ « Whose property were they? What was their status? the nature of their relationship to each other and their "genetic sponsors"? the extent of their claims? Should they be thawed and flushed? used for experimentation? or "put up for adoption"? »

¹¹ « Contrary to a widely held view, however, science and technology do not always result in progress for everyone. One need only think of the disastrous consequence of many new industrial and medical techniques, not only on the environment but on human life and dignity » (Pentecostal Assemblies of Canada, Transcriptions, 1990).

¹² Kymlicka, 1991. Ce réseau de groupes incluait l'Église catholique, l'Église unie du Canada, l'Église presbytérienne du Canada, l'Association des droits à la vie et REAL Women of Canada.

¹³ « Morality is based on the natural order of things, and ... moral goodness does not consist in transcending or escaping

Experts, embryons et « économie d'innovation » : la recherche sur les cellules souches dans le discours politique au Canada

the natural order, but in its perfection » (Kymlicka, 1991 : 8).

¹⁴ « Freely dispose of the physical integrity or life of the unborn. Accordingly, corpses of human embryos and fetuses must be respected » (Diocèse catholique romain de Saskatoon, 1990).

¹⁵ « The divergence between women's interests and professional interests in matters of reproductive health » (CACSW, 1991 : 4).

¹⁶ « Socially sanctioned control over women's bodies. »

¹⁷ « NRTs represent the values and priorities of an economically stratified, male-dominated, technocratic science, the same science that has created the basis of much of the environmental destruction our planet now faces. We fear a future that combines Margaret Atwood's *Handmaid's Tale*, where lower class women are employed as the breeders for a more privileged class, and Aldous Huxley's *Brave New World* of manufactured made-to-order people » (NAC, 1990 : 3).

¹⁸ La phase « pré-embryonique » (terme récent) renvoie à la période de la gestation durant laquelle l'embryon ne s'est pas encore implanté dans l'utérus de la femme.

¹⁹ « The 14-day limit, we believe, respects all these forms of connection. It also recognizes the legitimate value of medical knowledge and the need to find a morally acceptable compromise in a pluralistic society in which there are various views about the relative importance of

different stages of embryo development. People disagree about issues such as the role of potentiality, the importance of individuation, or the value of medical knowledge, and the 14-day limit is a prudent and legitimate compromise among these differing views and interests » (CRNTR, 1993 : 636).

²⁰ « Balances the concerns against genetic engineering and in favor of beneficial experimentation » (CRNTR, 1993 : 636).

²¹ « Given the current state of knowledge, it is appropriate to agree to a standard that enjoys broad international support, if only to ensure that research done in Canada will be as respected as that done in the rest of the world » (CRNTR, 1993 : 636).

²² « Violate basic norms of respect for human life and dignity » (CRNTR, 1993 : 637).

²³ CRNTR, 1993 : 638. Mais la Commission n'a pas donné de critères pour distinguer entre la recherche commerciale et la recherche visant à améliorer la santé humaine.

²⁴ « Since we recommend that all facilities involved in embryo research be licensed by the NRTC, which would monitor research projects done anywhere in the country, we do not believe it is necessary to specify further restrictions in law on the aims of research » (CRNTR, 1993 : 642).

²⁵ La CRBS comptait parmi ses membres des scientifiques et des chercheurs présents à titre individuel ainsi que des organisations comme l'Association des facultés de médecine du Canada, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et l'Institut canadien de médecine académique.

²⁶ La députée libérale Carolyn Bennet décrit l'offensive en ces termes : « medical researchers in the country set out to meet with their MPs ... They were despondent that all our brightest and best young researchers were leaving the country. After years of cuts there was a perception that there was no future here. The American Howard Hughes grants were offering million dollar packages to Nobel track researchers. We had to fight

back » (Carolyn Bennett, *Hills Time*, 29 octobre 2001).

²⁷ « It worked and the commitment was made and the medical research community was relieved » (C. Bennett, *ibid.*).

²⁸ « Excel, according to internationally accepted standards of scientific excellence, in the creation of new knowledge and its transition into improved health for Canadians, more effective health services and products and a strengthened health care system » (ICRS, site web de l'Agence).

²⁹ Cette science a pour objet le déchiffrement du code génétique des humains, des animaux, des plantes et des pathogènes.

³⁰ « To enhance the quality of life of Canadians in terms of health, safety, the environment and social and economic development by positioning Canada as a responsible world leader in biotechnology » (CBS, 1998 : 8).

³¹ « Move in and fill a void they think should have been filled by the country's elected representatives » (*The Toronto Star*, avril 2002).

³² « When professionals exert a great deal of influence in the formulation of policy goals, they usually end up coinciding with their professional interests, such as increased knowledge, gathering information, and training and employment opportunities for professionals. Moreover, when professional-scientific interests dominate the policy process, little or no distinction is made between what is good for science and professional groups and what is in the public's interest. »

³³ « Shift in state policy from social protection to the encouragement of capital accumulation. »

³⁴ « Globalization and international competition in biomedical research ensure that countries that hobble themselves by putting ethical constraints on their scientific communities or biotechnology industries will be punished. »

Bibliographie

- AMC (Association médicale canadienne). 1990. *Mémoire présenté à la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*. Ottawa.
- BASEN, Gwynne, Margrit EICHLER et Abby LIPPMAN, éd. 1995. *Misconceptions: The Social Construction of Choice and the New Reproductive and Genetic Technologies*. Hull, Voyageur Publishing.
- BAUER, Martin, et Georhe GASKELL. 2002. *Biotechnology: The Making of a Global Controversy*. Cambridge University Press.
- BEST, Joel. 1989. *Images of Issues: Typifying Contemporary Social Problems*. New York, Aldine de Gruyter.
- CANADA (Industrie Canada). 1998. *The Canadian Biotechnology Strategy: An Ongoing Renewal Process*. Ottawa, Industrie Canada.
- CCA (Comité canadien d'action sur le statut de la femme). 1990. *The New Reproductive Technologies: A Technological Handmaid's Tale*. Mémoire présenté à la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. Ottawa.
- CCCSF (Conseil consultatif canadien de la situation de la femme). 1991. *Mémoire présenté à la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction*. Ottawa.
- CNBRH (Conseil national de la bioéthique en recherche auprès des sujets humains). 1995. *Protecting and Promoting the Human Research Subject: A Review of the Function of Research Ethics Boards in Canadian Faculties of Medicine*. Ottawa.
- COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA. 1989. *Biomedical Experimentation Involving Human Subjects: Working Paper 61*. Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services.
- CRBS (Coalition pour la recherche biomédicale et en santé). 1998. *Building on Canada's Brain Power: The Canadian Institutes of Health Research: Brief Submitted to the House of Commons Finance Committee*.
- CRMC (Conseil de recherches médicales du Canada). 1978. *Ethical Considerations in Research Involving Human Subjects*. Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services.
- CRMC (Conseil de recherches médicales du Canada). 1987. *Guidelines on Research Involving Human Subjects*. Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services.
- CRNTR (Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction). 1993. *Proceed with Care: Final Report of the Royal Commission on New Reproductive Technologies*. Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services.
- CUNNINGHAM-BURLEY, Sarah, et Anne KERR. 1999. «Defining the social: Towards an understanding of scientific and medical discourses on the social aspects of the new genetics», *Sociology of Health and Illness*.
- DIOCÈSE CATHOLIQUE ROMAIN DE SASKATOON. 1990. Transcriptions des audiences publiques (CRNTR). Octobre.
- FARQUHAR, Dion. 1996. *The Other Machine: Discourse and Reproductive Technologies*. New York, Routledge.
- FEMINIST ALLIANCE ON NEW REPRODUCTIVE TECHNOLOGIES. 1990. Transcriptions des audiences publiques (CRNTR). Toronto, Ontario, novembre.
- FISCHER, Frank. 1990. *Technocracy and the Politics of Expertise*. Newbury Park, Sage Publications.
- FORTH SMITH PRO-LIFE GROUP. 1990. Transcriptions des audiences publiques (CRNTR). Yellowknife, North West Territories, septembre.
- FUKUYAMA, Francis. 2002. *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*. New York, Farrar Straus & Giroux.
- GALLAGHER, Janet. 1987. «Eggs, embryos and fetuses: Anxiety and the law», dans Michelle STANWORTH, éd. *Reproductive Technologies: Gender, Motherhood and Medicine*. Minneapolis, University of Minnesota Press.
- GUSFIELD, Joseph. 1963. *Symbolic Crusade: Status Politics and the American Temperance Movement*. Urbana, University of Illinois Press.
- HAAS, Peter. 1992. «Introduction: Epistemic communities and international policy coordination», *International Organization*, 46 (hiver).
- HAJER, Maarten A. 1993. «Discourse coalitions», dans Frank FISCHER et John FORRESTER'S, éd. *The Argumentative Turn in Policy Analysis and Planning*. London, Duke University Press.
- HARTOUNI, Valerie. 1997. *Cultural Conceptions: On Reproductive Technologies and the Remaking of Life*. Minneapolis, University of Minnesota Press.
- IRSC (Instituts de recherche en santé du Canada). Site web de l'agence, <http://www.cih-irsc.gc.ca>.
- JENSON, Jane. 1986. «Struggling for identity: The women's movement and the state» dans Sylvia BASHEVKIN, éd. *Women and Politics in Western Europe*. Londres, Frank Cass.
- KYMLICKA, Will. 1991. *Approaches to the Ethical Issues Related by the Commission's Mandate*. Étude de recherche de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. Ottawa, Ministère des Services gouvernementaux Canada.
- LUBLIN, Nancy. 1989. *Pandora's Box. Feminism Confronts Reproductive Technology*. Lanham, Rowman & Littlefield Publishers.
- MULKAY, Michael. 1997. *The Embryo Research Debate: Science and the Politics of Reproduction*. Cambridge, Cambridge University Press.
- MYKITIUK, Roxanne. 2000. «The new genetics in the post-keynesian state», dans Fiona MILLER et al., éd. *The Gender of Genetic Futures: The Canadian Biotechnology Strategy*. Toronto, York University, NNEWH Working Paper Series.

Experts, embryos et « économie d'innovation » : la recherche sur les cellules souches dans le discours politique au Canada

the New Reproductive Technologies.
Basingstoke, Macmillan.

VICTORIA STATUS OF WOMEN ACTION GROUP. 1990. *Brief Presented to the Royal Commission on New Reproductive Technologies.*

WOOLGAR, Steve, et Dorothy PAWLUCH. 1985. « Ontological gerrymandering », *Social Problems*, 32 : 214-227.

PENTECOSTAL ASSEMBLIES OF CANADA. 1990. Transcriptions des audiences publiques (CRNTR). Toronto, 19-20.

PHILLIPS, Susan. 1996. « Discourse, identity, and voice », dans Laurent DOBUZINSKIS, Michael HOWLETT et David LAYCOCK, éd. *Policy Studies in Canada : The State of the Art*. Toronto, University of Toronto Press.

RAYMOND, Janice. 1993. *Women as Wombs : Reproductive Technologies and the Battle Over Women's Freedom*. San Francisco, Harper Collins Publishers.

ROCHFORT, David A., et Roger W. COBB, éd. 1994. *The Politics of Problem Definition : Shaping the Policy Agenda*. Lawrence, University Press of Kansas.

SABATIER, Paul. 1988. « An advocacy coalition framework of policy change and the role of policy-oriented learning therein », *Policy Sciences*, 21 : 129-168.

SCHNEIDER, Anne, et Helen INGRAM. 1997. *Policy Design for Democracy*. Lawrence, University Press of Kansas.

SPECTOR, Malcolm, et John KITSUSE. 1977. *Constructing Social Problems*. Menlo Park, Cummings.

THE TORONTO STAR. 1991. « Battle royal : Is Royal Commission on Reproductive Technology self-destructing », 1^{er} décembre : B7.

VAN DYCK, Jose. 1995. *Manufacturing Babies and Public Consent : Debating*