

Membre de l'université Paris Lumières

Moein MONTAZERI

La recherche en génétique du com- portement et la protection des droits fondamentaux

Thèse présentée et soutenue publiquement le 06/07/2018
en vue de l'obtention du doctorat de **Droit public** de l'Université Paris Nanterre
sous la direction de Mme Diane ROMAN (Université Paris Nanterre)

Jury * :

| | | |
|------------------|-----------------------|--|
| Rapporteur : | M. Philip GORWOOD | Professeur, Inserm |
| Rapporteur : | M. François VIALLA | Professeur, Université de Montpellier |
| Membre du jury : | Mme. Tatiana GRUNDLER | Maitre de conférences à Nanterre |
| Membre du jury : | Mme. Diane ROMAN | Professeur, Université de Tours, CRE- DOF |
| | | |

Aux martyrs de la liberté

Remerciements

En premier lieu, je souhaite exprimer mes plus vifs remerciements à ma directrice, Madame Diane ROMAN pour m'avoir accompagné dans cette recherche, pour sa disponibilité, ses relectures, ses conseils pertinents et sa patience.

Mes remerciements sont également adressés à l'ensemble des membres du jury qui me font l'honneur de concourir à l'appréciation de ce travail ainsi que de leur présence.

Je remercie également l'ensemble de mes proches ayant porté un intérêt particulier à la réalisation de ce projet. Notamment à ma compagne, Nazanin FIROOZEH, pour le soutien quotidien qu'elle a pu m'apporter et mes parents pour leur bienveillance continue, ainsi qu'à l'ensemble de ma famille.

Résumé : La démonstration de la participation des gènes dans la formation des comportements humains est l'une des plus grandes découvertes récentes pour les sciences humaines. La nécessité de trouver une raison génétique et héréditaire comme cause des comportements humains a conduit à l'émergence d'une nouvelle branche de la génétique scientifique baptisée « Génétique du Comportement ». La recherche en génétique du comportement ne limite pas à la simple démonstration de l'importance des facteurs génétiques dans l'étude du comportement, et permet de poser la question de l'action des gènes et des facteurs environnementaux sur le comportement.

Pour les sciences humaines, les sciences sociales et la psychologie, l'influence des gènes sur les activités mentales, comportementales et cérébrales de l'homme est un objet d'étude. Ainsi, depuis l'émergence de la génétique du comportement, il est devenu plus facile d'expliquer la manifestation des comportements humains et des maladies mentales. Le domaine très étendu de la génétique du comportement a engendré une multitude de préoccupations morales et sociales ainsi que juridiques. Bien que nombre de ces préoccupations ne soient pas spécifiques à la génétique du comportement, ou même à la génétique, il y a toujours de bonnes raisons d'être conscients d'eux. Les implications politiques d'une base génétique pour les comportements sont très répandues et s'étendent au-delà de la clinique dans les domaines socialement importants de l'éducation, la justice pénale, la procréation et le travail.

La nouveauté et le développement considérable de ce nouveau domaine de la génétique expliquent en partie pourquoi les spécialistes de l'éthique sont peu au fait des questions éthiques et juridiques y afférant, notamment en termes de conséquences et de recherches. Cela démontre l'existence de failles profondes, tant au niveau national et international, que dans la protection des participants vulnérables aux examens et aux recherches en génétique comportementale. Le but dans cette thèse est de vérifier juridiquement les risques de discrimination et de stigmatisation, les défis juridiques et les encadrements nécessaires dans le champ d'application des recherches génétiques comportementales à l'égard du public, des droits fondamentaux des sujets concernés et des participants vulnérables ayant des maladies mentales ou une tendance aux comportements qualifiés d'« antisociaux ».

Mots-clés : Génétique du comportement, Droits fondamentaux, Discrimination, Stigmatisation, Sujets vulnérables

Abstract: Demonstrating the involvement of genes in the formation of human behavior is one of the greatest recent discoveries in the human sciences. The need to find a genetic and hereditary reason for human behavior led to the emergence of a new branch of scientific genetics called "Behavioral Genetics". Behavioral genetic research does not limit the simple demonstration of the importance of genetic factors in the study of behavior, and allows asking this question how genes and environmental factors have an effect on behavior.

Recently, in the human sciences and psychology, the influence of genes on human mental, behavioral and cerebral activities is widely studied. The extensive field of behavioral genetics has engendered a multitude of moral and social concerns as well as legal issues almost since its inception. Although many of these concerns are not the same as behavioral genetics, or even genetics, there are always good reasons to be aware of them. The political implications of a genetic basis for behaviors are widespread and extend beyond the clinic into areas that are socially important for education, criminal justice, procreation and ultimately for the upbringing of children.

The novelty and considerable development of this new area of genetics partly explains why ethics specialists have the right to ignore the ethical and legal issues relating to them, particularly in terms of consequences and research. This demonstrates the existence of profound loopholes, both nationally and internationally, and in the protection of vulnerable participants in behavioral genetics testing and research. The purpose of this thesis is to legally verify the risks of discrimination and stigmatization, legal challenges and frameworks as well as the scope of behavioral genetic research with regard to the public, the fundamental rights of the subjects concerned and the vulnerable participants.

Keywords: Behavioral Genetics, Fundamental Rights, Discrimination, Stigma, vulnerable participants.

Droits d'auteur :

Droits d'auteur réservés. Toute reproduction sans accord exprès de l'auteur à des fins autres que strictement personnelles est prohibée.

Citation:

MONTAZERI, M., "*La recherche en génétique du comportement et la protection des droits fondamentaux*", thèse mention droit public sous la direction de Diane ROMAN, École Doctorale de Droit et de Sciences politiques Nanterre, CREDOF, soutenue le 6 Juillet 2018.

SOMMAIRE

PREMIERE PARTIE LES ENJEUX SCIENTIFIQUES ET SOCIAUX DE LA GE- NETIQUE DU COMPORTEMENT HUMAIN

Titre 1. L'émergence d'une nouvelle branche de la génétique humaine

Chapitre 1 : Une introduction à la génétique du comportement

Chapitre 2 : Les facteurs et les traits comportementaux étudiés dans la recherche gé-
nétique du comportement

Titre 2. Les défis sociétaux et juridiques

Chapitre 1 : Les risques posés par la génétique comportementale

Chapitre 2 : Le risque d'eugénisme comportemental

SECONDE PARTIE LES ENJEUX LEGAUX DE RECHERCHE GENETIQUE DU COMPORTEMENT ET LE RESPECT DES DROITS FON- DAMENTAUX

Titre 1. Les implications légales de la recherche génétique du comportement et les protections juridiques

Chapitre 1 : L'incidence de la recherche génétique du comportement sur le procès pénal

Chapitre 2 : L'encadrement juridique des recherches génétiques des comportements

Titre 2. Les droits fondamentaux des sujets concernés par les recherches en génétique comportementale

Chapitre 1: Les droits relatifs à la vie privée

Chapitre 2 : Les droits économiques et sociaux et les droits des étrangers

CONCLUSION GÉNÉRALE

Sigles et abréviations

| | |
|-------------------|---|
| 5-HT | 5-hydroxytryptamine |
| 5-HTTLPR | Transporteur de la sérotonine 5 |
| ABM | Agence de la biomédecine |
| ACCAP | Association canadienne d'assurance-vie et de la santé |
| ADA | Americans with Disabilities Act de 1990 |
| ADD HEALTH | The National Longitudinal Study of Adolescent Health |
| ADN | Acide désoxyribonucléique |
| ANPE | Agence nationale pour l'emploi |
| ANSM | Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé |
| ARN | Acide ribonucléique |
| ARS | Agence régionale de santé |
| art. | Article |
| ARTs | Loi italienne sur les techniques de procréation médicalement assistée |
| C. Cass. | Cour de cassation |
| CalGINA | Loi de Californie pour la non-discrimination par l'information génétique |
| Cass. soc. | Cour de Cassation Chambre sociale. La Cour ne comprend qu'une Chambre sociale |
| CCNE | Comité consultatif national d'éthique |
| CDBI | Comité directeur pour la bioéthique |
| CDBI | Comité directeur pour la bioéthique |
| CDPH | La Convention relative aux droits des personnes handicapées |
| CEDAW | La Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes |
| CEDH | Convention européenne des droits de l'homme |

| | |
|---------------------|--|
| CES | Charte sociale européenne |
| CJUE | Cour de justice de l'union européenne |
| CIB | Comité international de bioéthique |
| CIC | Citoyenneté et Immigration Canada |
| CIGB | Comité intergouvernemental de bioéthique |
| CIOMS | Conseil des organisations internationales des sciences médicales |
| CLÉRUM | Comité de liaison en éthique de la recherche de l'Université de Montréal |
| CCNE | Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé |
| COFRAC | Comité français d'accréditation |
| Cons. const. | Conseil constitutionnel |
| CSP | Code de la santé publique |
| D.P.I | Diagnostic génétique préimplantatoire |
| DA | Dopamine |
| DH-BIO | Comité de Bioéthique |
| DRD4 | Rrécepteurs de la dopamine D4 |
| DUBDH | Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme |
| DUDH | Déclaration universelle des droits de l'homme |
| DZ | Dizygotes |
| EEOC | Equal Employment Opportunity Commission |
| ERISA | Loi sur l'Employee Retirement Income Security Act de 1974 |
| FFSA | Fédération française des sociétés d'Assurance |
| FIV | La fécondation in vitro |
| GEE | Groupe d'éthique des sciences et des nouvelles technologies |
| GINA | Loi de Genetic Information Nondiscrimination Act |
| GPA | Loi dite the Genetic Privacy Act |

| | |
|---------------|--|
| GxE | Interaction entre les gènes et l'environnement |
| HALDE | Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité |
| HAS | Haute autorité de santé |
| HCR | Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés |
| HIPAA | Health Insurance Portability and Accountability Act |
| HUGO | Le Comité d'éthique international de la Human Genome Organization |
| Ibidem | Au même endroit |
| ICERD | Convention internationale sur toutes les formes de discrimination raciale |
| INCa | Institut national du cancer |
| INSERM | Institut national de la santé et de la recherche médicale |
| MAOA | Monoamine oxydase A |
| MILDT | Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie |
| MZ | Monozygotes |
| OHCHR | Convention relative aux droits des personnes handicapées |
| OIT | Organisation internationale du Travail |
| ONG | Les organisations non-gouvernementales |
| PIDCP | Pacte international relatif aux droits civils et politiques |
| PIDESC | Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels |
| pp. | Pages |
| QI | Le Quotient Intellectuel |
| supra | Ci-dessus |
| TDAH | Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité |
| TFUE | Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne |
| TUE | Traité sur l'Union européenne |
| UE | Union européenne |

| | |
|---------------|---|
| UNESCO | Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture |
| VIH | Virus de l'immunodéficience humaine |
| WMA | Association médicale mondiale |

INTRODUCTION

L'acide désoxyribonucléique (ADN) joue un grand rôle dans la physiologie, les caractéristiques comportementales, l'apparence et les maladies dans le corps humain. Si les informations génétiques liées à la physique humaine comme la taille, la couleur des yeux, ou celle des cheveux, etc. se transmettent héréditairement des parents aux enfants, de récentes études et recherches génétiques ont également démontré que les génomes humains, agissent non seulement dans la révélation des qualités physiques, mais jouent un rôle déterminant dans la manifestation et l'apparition de comportements, comme la stimulation d'émotions¹, la flexibilité², la radicalisation, la brutalité ou l'agressivité, les troubles mentaux comme la schizophrénie³, la dépression bipolaire⁴, l'autisme⁵.

Dans les sciences humaines, comme la psychologie et la philosophie, le rôle des génomes humains a d'ailleurs fait l'objet d'études et de critiques en ce qui concerne la formation du caractère, celle de l'attitude humaine, la nature du psychisme humain, l'activité et le fonctionnement cérébral (le rythme cérébral). Le *Tabula rasa*⁶ de John Locke, l'une des théories les plus connues selon laquelle chaque personne naît sans personnalité et que nos personnalités sont formées à la suite de nos expériences sociales, n'est plus acceptée et les chercheurs mènent de grands efforts pour découvrir les mécanismes ou d'autres hypothèses pour rendre plus compréhensibles les fonctionnements complexes du cerveau humain.

Jusqu'à nos jours plusieurs études ont été faites sur la part de la génétique dans les qualités comportementales et les caractéristiques de l'être humain. Par exemple, au sujet

¹ BEVILACQUA L, GOLDMAN D. "*Genetics of emotion*". Trends in cognitive sciences. 2011;15(9): pp.401-408.

² RUSALOV VM, BIRYUKOV SD., "*Human behavioral flexibility: a psychogenetic study*". Behaviour Genetics, 1993; 23(5): pp.461-465.

³ REES E., O'DONOVAN M.C., OWEN M.J., "*Genetics of schizophrenia*", Current Opinion in Behavioral Sciences, 2015, n° 2 , pp. 8-14.

⁴ KERNER B. "*Genetics of bipolar disorder*". The Application of Clinical Genetics. 2014;7: pp.33-42.

⁵ YOO H. "*Genetics of Autism Spectrum Disorder: Current Status and Possible Clinical Applications*". Experimental Neurobiology. 2015;24(4): pp.257-272. Voir MUHLE R, TRENTACOSTE SV, RAPIN I., "*The genetics of autism.*", Pediatrics. 2004 May;113(5): pp.472-486.

⁶ John Locke dans son livre de "*Essay Concerning Human Understanding*" croyait que chaque nouveau né était un *tabula rasa*, ou une ardoise propre, sur laquelle n'importe quoi peut être écrit.

de l'addiction chez l'être humain, il est prouvé qu'un facteur de risque génétique se trouve à l'origine de ce comportement chez un individu. Les études ont aussi démontré que d'une manière générale, tout cerveau est susceptible de s'habituer à l'addiction, mais en revanche certains cerveaux sont plus accueillants en raison des tendances génétiques⁷.

Les études faites sur les jumeaux monozygotes ont démontré que le niveau d'addiction chez ces derniers est beaucoup plus haut que les jumeaux dizygotes⁸. Par exemple, on estime que la dépendance à la cigarette pourrait être 35 pourcent liée à l'héritage génétique (l'hérédité)⁹. Dans d'autres études sur la séduction sexuelle entre l'homme et la femme, ou l'homosexualité, les chercheurs sont arrivés à cette conclusion que l'instinct sexuel chez l'homme, prend ses origines dans une source génétique et les génomes humains ont un rôle primordial à jouer dans la manifestation de l'attraction sexuelle humaine¹⁰.

En ce qui concerne d'autres caractéristiques comme l'obésité¹¹, l'intelligence¹² ou le vieillissement¹³, plusieurs études confirment également cette réalité que la génétique joue un rôle déterminant dans le niveau et le degré de chacune des particularités caractéristiques et comportementales de l'être humain. Le rôle de génomes humains dans des troubles mentaux aussi ont fait l'objet de plusieurs recherches avec des méthodes variées et tout au long des décennies précédentes.

⁷ Voir en ce sens, GORWOOD P. et al, « *Le concept des addictions sous l'angle de la génétique* », Psychotropes, De Boeck Supérieur, 2008, pp.29-39

⁸ DUCCI F, GOLDMAN D. "The Genetic Basis of Addictive Disorders". *The Psychiatric clinics of North America*. 2012;35(2): pp.495-519.

⁹ BOARDMAN JD, BLALOCK CL, PAMPEL FC., "*Trends in the Genetic Influences on Smoking.*", *Journal of health and social behavior*. 2010;51(1): pp.108-123.

¹⁰ NGUN T. C., VILAIN E., "*Chapter Eight - The Biological Basis of Human Sexual Orientation: Is There a Role for Epigenetics?*" *Advances in Genetics*, Volume 86, 2014, pp.167-184. Voir: MOFFITT T. E., CASPI A., "RUTTER M., "*Measured Gene-Environment Interactions in Psychopathology: Concepts, Research Strategies, and Implications for Research, Intervention, and Public Understanding of Genetics*", *Perspectives on Psychological Science*, Vol 1, Issue 1, pp. 5 - 27.

¹¹ Voir en ce sens, EPSTEIN L. H., CLUSS P. A., "*Behavioral genetics of childhood obesity*", *Behavior Therapy*, Volume 17, Issue 4, September 1986, pp.324-334.

¹² Voir: PLOMIN R, DEARY IJ. "*Genetics and intelligence differences: five special findings*". *Molecular Psychiatry*. 2015;20(1): pp.98-108.

¹³ Voir sur ce sujet, PEDERSEN N. L., SVEDBERG P., "*Behavioral Genetics, Health, and Aging*", *Journal of Adult Development*, Vol. 7, No. 2, 2000, pp 65–71.

Aussi, de nombreuses études sur les jumeaux monozygotes, et certaines d'autres recherches tant sur les familles normales que sur les personnes ordinaires, adoptées par d'autres familles ont été réalisées. Il semble que les maladies comme la dyslexie¹⁴, l'ADHA¹⁵, l'autisme¹⁶, ou la schizophrénie¹⁷ soient liées dans plus de 70 pourcent des cas à une cause héréditaire. Les caractéristiques comportementales comme la prise de risque¹⁸, l'irritabilité¹⁹, l'extrémisme dans l'action et dans la parole, l'irrégularité, le désir de se sentir libre de tout engagement ou limite, sont tous des particularités des personnes ayant le trait de recherche de nouveauté²⁰. Le trait de recherche de nouveauté chez l'être humain se produit sous l'effet d'une molécule chimique appelé « dopamine », qui fonctionne comme un neurotransmetteur pour envoyer des signaux à d'autres cellules nerveuses.²¹ Le trait de l'évitement du danger²² est l'une des dimensions la plus fondamentale, durable et variée de la psychologie humaine. Cette sensation agit même avant la naissance (et durant la phase embryonnaire) sous forme des battements rapides du cœur chez les enfants et à l'adolescence, elle forme le caractère et se manifeste sous forme d'ennui et d'angoisse²³. Diverses études ont démontré également que l'origine de la timidité qui est l'un des exemples de trait de l'évitement du danger, est dans une partie du

¹⁴ SCHUMACHER J et al., "*Genetics of dyslexia: the evolving landscape*", Med Genet. 2007; 44(5): pp.289–297.

¹⁵ ZHANG L., et al, "*ADHD gene: a genetic database for attention deficit hyperactivity disorder*", Nucleic Acids Res. 2012 Jan; pp. D1003–D1009.

¹⁶ MUHLE R., TRENTACOSTE SV., RAPIN I., "*The genetics of autism*". Pediatrics. 2004 May; pp.472-86

¹⁷ HARRISON PJ, OWEN MJ. "*Genes for schizophrenia? Recent findings and their pathophysiological implications*", the Lancet (2003), pp.417–419.

¹⁸ BELL AM. "*Approaching the Genomics of Risk-Taking Behavior*". Advances in genetics. 2009, n° 68: pp.83-104.

¹⁹ STRINGARIS A, et al. "*Adolescent irritability: phenotypic associations and genetic links with depressed mood*". The American journal of psychiatry. 2012; n°169 (1): pp.47-54.

²⁰ EBSTEIN R.P., BELMAKER R.H. "*Genetics of Sensation or Novelty Seeking and Criminal Behavior*". In: GLICKSOHN J. (eds) "*The Neurobiology of Criminal Behavior. Neurobiological Foundation of Aberrant Behaviors*", vol 5. Springer, Boston, MA, 2002.

²¹ ERKAN G., "*The Biogeographic Origins of Novelty-Seeking Traits*", Oldenburg Discussion Papers in Economics, 2014, No. V-366-14.

²² Harm avoidance

²³ KIM JH, et al, "*Association of harm avoidance with dopamine D2/3 receptor availability in striatal subdivisions: a high resolution PET study*". Biol Psychol. 2011 : pp.164-167.

cerveau humain, appelée « Amygdale ». ²⁴ En outre, d'autres tests confirment l'existence de plusieurs gènes et protéines dans le cerveau de l'homme qui rendent possible le trait comportemental de l'évitement du danger. Il est évident qu'à ce propos, les membres d'une communauté ont des sensibilités de réaction génétiques différentes. En ce qui concerne d'autres caractéristiques comportementales et psychologiques, doit aussi être évoquée la dépression. 25 pour cent des femmes et 10 pour cent des hommes souffrent de ce trouble mental²⁵. Une large étude sur les jumeaux monozygotes et dizygotes a démontré que la part de l'hérédité dans la dépression s'élève à entre 40 à 70 pourcent²⁶.

L'attitude violente et l'agression sont des caractéristiques que chaque personne a expérimentées plus ou moins. Un comportement agressif est d'une manière ou d'une autre en relation avec le trait de l'évitement du danger, du sentiment d'inquiétude et de la peur. Les études faites sur les enfants adoptés ayant grandi loin de leurs parents biologiques, démontrent que s'ils sont porteurs des facteurs de risque génétiques, à l'adolescence, ils manifesteront les effets de cet héritage sous forme de comportements agressifs et violents. Les résultats de ces recherches démontrent que ce qui est transmis par l'hérédité n'est pas le mauvais comportement ou la violence, par contre il s'agit de la prédisposition génétique à ces traits comportementaux qui apparaissent sous l'influence des conditions environnementales.²⁷ Par exemple, en théorie le taux d'hormones de testostérone peut conduire à lui seul à un comportement violent chez les hommes, mais en général, le fait d'avoir un terrain génétique favorable (testostérone élevée) ou une prédisposition génétique (aussi appelée susceptibilité génétique) ainsi que vivre dans des milieux provoquant la violence et l'agression, pourraient conduire les individus à commettre de plus en plus d'actes agressifs (la corrélation gène-environnement).

²⁴ KONNER M., *"The Evolution of Childhood: Relationships, Emotion"*, Mind, Harvard University Press, 2010 P.198

²⁵ KAHN A. P., "The Encyclopedia of Stress and Stress-Related Diseases", Second Infobase Publishing, 2006, pp.116-117. Voir aussi ALBERT PR. "Why is depression more prevalent in women?" *Journal of Psychiatry & Neuroscience*: JPN. 2015;40(4): pp.219-221.

²⁶ FALK W. LOHOFF, *"Overview of the Genetics of Major Depressive Disorder"*, *Curr Psychiatry Rep.* 2010, pp.539–546.

²⁷ BEAVER, K. M. *"Nonshared environmental influences on adolescent delinquent involvement and adult criminal behavior"*. *Criminology*, n°46, 2008, pp.341-370. Voir aussi, Beaver, K. M., & Wright, J. P. *"Biosocial development and delinquent involvement"*. *Youth Violence and Juvenile Justice*, n°3, 2005, pp.168-192. V. également, CASPI, A., et al. *"Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children"*. *Science*, 2002; 297, pp.851–853.

Les efforts des scientifiques pour trouver les causes des facteurs génétiques sur les particularités comportementales de l'homme, ont abouti à la naissance d'une filière scientifique qu'est « la génétique comportementale ». Il s'agit en effet d'une nouvelle branche de la génétique qui étudie et s'intéresse à la recherche sur l'impact des facteurs comme héréditaires et environnementaux sur la formation du comportement des animaux, y compris l'homme.

L'enquête sur les aspects de la génétiques du comportement a fait l'objet d'une forte attention portée par les scientifiques tout au long des décennies précédentes de sorte qu'elle a conduit à l'émergence des filières scientifiques très précises examinant l'impact de l'hérédité et de la génétique humaines sur les traits psychologiques et sur la personnalité, telles que la neurogénétique et la psychogénétique.

Depuis la naissance de la génétique comportementale en tant que science, elle a entraîné plusieurs défis éthiques et juridiques, qui sont apparus comme des menaces pour les droits fondamentaux des personnes subissant les tests scientifiques concernés.

L'émergence d'une telle science était porteuse de nombreux acquis et atouts pour l'être humain, en ce qu'elle nous aide à connaître et avoir une meilleure perception de notre comportement, d'autant plus qu'elle sert de moyen de réduire les risques des attitudes humaines indésirables dans la société. Toutefois, cela peut également mettre en péril l'intégrité et la dignité humaine.

La découverte du fait que le lien entre l'environnement et la génétique humaine peut être à l'origine de la formation du comportement humain, pourrait servir également comme un prétexte tant de la part des gouvernements que des familles à une manipulation génétique visant à améliorer le comportement ou le niveau de QI des futures générations et des enfants à naître.

La question éthique qui se pose est de savoir s'il serait possible d'avoir une génération d'enfants obéissant entièrement à la volonté parentale ou pas. Où se trouve la place du consentement et de la volonté d'une personne qui n'est pas encore née ? Ne s'agit-il pas de la violation de droits fondamentaux et du libre arbitre chez une personne n'étant pas encore née ? La préoccupation persiste que les recherches génétiques soient instrumentalisées en vue de créer une génération apte, conforme et soumise à la volonté

de génération précédente, et que soient ignorée la volonté des futures générations pour la prise en main de leurs destins.

D'autres défis sont à relever sur ce chemin de la génétique comportementale : celui que les acquis de cette science ne débouchent sur le renforcement de la théorie du « déterminisme génétique » et que la responsabilité humaine face à la société disparaisse, ou encore que cette théorie, soit instrumentalisée par les criminels pour se dérober de leurs responsabilités sociétales et légales. D'une part, on craint que ces progrès scientifiques entraînent une remise en cause du concept global du libre arbitre car la conséquence directe que les des découvertes de la génétique du comportement pourrait entraîner seraient de discréditer les principes du système juridique surtout en ce qui concerne le droit pénal. Cependant, la génétique en tant que science sans doute peut servir comme un instrument de protection pour les droits fondamentaux des accusés. Par exemple, si l'épreuve comportementale d'un individu démontre qu'il a commis un crime sous l'impact direct ou indirect des facteurs génétiques, le parquet pourrait considérer cela comme un élément de justification pour alléger la responsabilité de l'individu. Échapper à la responsabilité des criminels en se fondant sur le déterminisme génétique peut constituer un danger dans les procédures pénales.

D'autre part, les recherches de la génétique comportementale peuvent conduire à d'autres dangers, notamment en matière de stigmatisation et d'isolement social. En réalité, si les recherches génétiques démontrent qu'un individu ou un groupe dispose d'une particularité génétique, susceptible d'aboutir à un comportement de risque ou contre les normes sociétales, il existera un risque potentiel de stigmatisation, d'exclusion sociale et de privation de ses droits comme le droit au travail ou celui à l'éducation. Dans certains cas, on peut prévoir même l'exclusion de la personne par les membres de sa propre famille ou ceux de la société, renforçant les dommages matériels ou invisibles psychiques que la personne peut subir. Les résultats de ces recherches pourront également produire d'autres conséquences sérieuses : la privation de la personne de sa liberté individuelle pour l'empêcher de commettre une éventuelle attitude infractionnelle dans l'avenir. Car punir une personne pour une prédisposition criminelle, non aboutie, est une violation flagrante de certains des droits fondamentaux de la personne et des premiers principes de la justice pénitentiaire.

Etant donné le progrès rapide et le développement de cette branche de la génétique, l'élaboration d'un cadre juridique indépendant des autres recherches génétiques et médicales est nécessaire et indispensable. Mais ce cadre n'étant pas encore défini par les gouvernements et les institutions internationales, ceci nous pousse à recourir à d'autres mesures légales et protectrices prises pour les recherches génétiques, pour pouvoir protéger les droits de ceux qui subissent les examens génétiques concernés. Certes, ces mesures ne répondent pas à tous les défis et les retombées négatives des épreuves précitées, mais elles pourraient au moins garantir une partie des violations faites aux droits des personnes examinées, ou réduire un peu l'extrémité de ses conséquences. C'est pour cette raison donc, que dans cette thèse doctorale, en évoquant les risques relevant des recherches en relation avec la génétique comportementale, et aussi les dangers qui existent dans la généralisation des lois nationales et internationales en la matière, nous baserons notre effort sur la proposition d'une solution menant à la protection des droits fondamentaux des personnes sur lesquelles certaines tests génétiques ont été effectués (partie I). Ensuite, nous nous intéresserons à l'étude des droits fondamentaux, mis en danger par ces études génétiques comportementales (partie II). Les études sur la génétique comportementale s'effectuant principalement dans les pays anglo-saxons (Etats-Unis et Angleterre), ou étant publiées dans les revues internationales, la majeure partie des références que nous donnerons ici seront anglophones.

Les droits fondamentaux, mis en danger par l'utilisation détournée des résultats obtenus de recherches de la génétique comportementale sont notamment le droit à l'éducation, le droit au respect de la vie privée, le droit au travail ou le droit de pouvoir contracter une assurance.

Le droit au respect de la vie privée précède les autres car sa violation mènera à la violation d'autres droits précités. La divulgation des informations collectées à des fins de recherches génétiques, pourra avoir des conséquences beaucoup plus graves et négatives que la divulgation des simples informations médicales des personnes, car cette révélation mettra en danger non seulement les droits des « cobayes » mais aura des conséquences sur sa famille et ses futures générations. Il est fort possible qu'on réalise que la confidentialité des informations liées à la génétique comportementale reste aussi nécessaire et indispensable que les données médicales. En revanche ce qui suscite plus d'inquiétude légale à l'égard des projets d'études sur le génome humain, sont les informations qui pré-

voient et portent des pré-jugements sur les particularités comportementales d'une personne, alors qu'il ne s'agit pas de maladies ; mais les révélations de ces informations pourront avoir des retombées graves sur le plan social. D'où l'importance de la confidentialité des informations génétiques.

Mais que faut-il faire et comment doit-on utiliser des mécanismes forts pour protéger ces informations ? Qui doit avoir accès à ces informations et jusqu'à où pourrait-il avancer sur ce chemin ? Toutes ces questions sont de vrais défis éthiques à relever, pour lesquels il n'existe pas pour l'instant de réponses globales et complètes.

La plupart des chercheurs et des experts croient que les informations génétiques collectées des personnes, lors des tests génétiques doivent être gardées confidentielles. Il est évident donc que toute révélation ou utilisation des informations génétiques, doit être autorisée par la personne et portée à sa connaissance. Seules les épreuves dont la légitimité et l'importance sont prouvées doivent se faire, bien que l'interprétation et les conclusions à tirer doivent aussi se faire par des chercheurs formés à cet égard.

Si les efforts ne sont pas destinés à protéger la confidentialité des informations génétiques collectées, outre les conséquences sociales et familiales que la divulgation pourra produire, l'abus éventuel des sociétés d'assurance, et des milieux éducatifs de ces informations pourront aussi être préjudiciables pour les victimes. Par ailleurs, les chefs d'entreprise aussi pourront empêcher l'embauche des personnes par peur d'un manque de performances liées aux troubles génétiques.

Les nouvelles réglementations prévoient de nouvelles directives destinées à empêcher la divulgation complète des informations génétiques ou le contenu des dossiers médicaux. Mais pourtant on ne peut pas être certain entièrement que les informations génétiques ne tombent pas dans de mauvaises mains. Beaucoup sont d'avis que les gouvernements disposent de la légitimité et de l'autorité nécessaires pour adopter des lois protégeant la dignité des individus en matière de génétique. Certainement, ces lois pourront avoir des impacts favorables et être utiles à court terme. Mais à long terme, ces lois pourront-elles répondre aux questions qui se posent sur les implications potentielles?

La nature de la technologie génétique, son accès facile au séquençage de l'ADN, et l'impact éventuel que cette science pourra avoir sur la confidentialité génétique, nécessite la contribution de toutes les personnes intéressées et impliquées dans la formulation

des politiques concernées. Selon les textes internationaux, la protection de la vie privée et la confidentialité génétique d'un individu est l'un des droits fondamentaux.

L'information génétique a une importance particulière et plus élevée que les autres données médicales. À tout moment et partout où les informations génétiques sont collectées ou prélevées, la question de sa sécurité se pose de façon essentielle. De telles bases de données génétiques devront être à la fois très sécurisées et accessibles à un nombre limité des personnes particulières et compétentes sans oublier de signaler qu'il est tout à fait nécessaire que toute utilisation de ces informations doit faire l'objet de l'entière satisfaction et de l'accord des personnes concernées.

Pour une meilleure protection, il est indispensable que tout accès aux informations génétiques soit limité, partiel, discret et en fin de compte chiffré. Recourir à un système de codage pour couvrir le nom des personnes et les résultats des épreuves génétiques est une autre solution envisageable en la matière. Il est évident donc que les clés et les inventaires de déchiffrement doivent être protégés dans un endroit sûr et dans des fichiers sécurisés. Mais pratiquement jusqu'à quelle mesure ces points font l'objet d'attention nécessaire ? Y-a-t-il suffisamment d'efforts pour la sûreté et la confidentialité de ces informations?

Quant à la violation de droit à l'éducation, étant donné que la recherche sur la génétique comportementale se concentre sur le quotient d'intelligence des personnes examinées (surtout les élèves), les résultats obtenus pourront mener à la stigmatisation ou même à la privation d'un élève de son droit d'éducation à cause d'un simple niveau bas d'intelligence. Cette issue peut se poser également dans le travail ou dans le domaine de l'assurance sociale. En d'autres termes, les chefs d'entreprises ou les agents d'assurance, en abusant des informations génétiques d'une personne susceptible d'avoir un comportement à haut risque, peuvent l'empêcher d'avoir un travail ou se faire assurer et ainsi transgresser le droit légitime de l'intéressé au sujet du travail et de l'assurance.

Les résultats obtenus à l'issue des recherches de la génétique comportementale peuvent également servir de prétexte pour l'octroi du droit d'asile ou le refus de visa aux personnes, qui sur le plan génétique, ont certains comportements considérés comme dangereux par le pays ou la communauté d'accueil. Les Etats peuvent obliger les demandeurs d'asile ou les immigrants à passer des tests génétiques et se baser sur les résultats

obtenus pour accorder ou non le droit au séjour à l'intéressé. Dans le reste de cet écrit, nous signalerons que cette approche existait bel et bien dans le passé.

Ce qui est certain est que jusqu'à présent aucune loi spécifique n'a été adoptée par les institutions concernées sur les recherches de la génétique comportementale. Or, en raison des progrès rapides des preuves génétiques dans les pays développés, force est de constater qu'un vide légal persiste toujours dans ce domaine. D'abord, il est nécessaire que les dimensions juridiques et éthiques de cette nouvelle science soient vérifiées, indépendamment des autres recherches génétiques et médicales et ensuite, qu'un cadre juridique soit élaboré. En attendant qu'on arrive à cette fin, et dans l'objectif de la réduction des retombées négatives issues des examens de la génétique comportementale sur les personnes, il faut se référer aux lois globales en vigueur sur les tests et les recherches génétiques, pour au moins prévenir la transgression des droits fondamentaux chez les personnes examinées.

L'objectif de cette étude est, tout d'abord, la présentation des retombées négatives des examens précités, puis la proposition d'un cadre juridique adéquat destiné à la protection des droits des personnes examinées. Les cadres juridiques existant dans les sources juridiques internationales et celles de la juridiction nationale aussi, feront l'objet de notre vérification. Quant au champ de l'étude, nous nous intéresserons à deux systèmes juridiques français et américains, comme deux exemples appropriés parmi les systèmes juridiques pionniers dans le domaine de la lutte contre la discrimination et la stigmatisation génétique et contre l'ensemble des conséquences négatives engendrées par les recherches génétiques.

Comme nous l'avons déjà évoqué dans les passages précédents, les sources juridiques ne peuvent pas répondre de façon convenable et complète aux conséquences négatives des recherches génétiques, mais dans une grande mesure, elles sont susceptibles d'empêcher la violation de droits fondamentaux des personnes examinées.

PREMIERE PARTIE :
LES ENJEUX SCIENTIFIQUES ET SOCIAUX
DE LA GENETIQUE DU COMPORTEMENT HUMAIN

Aujourd'hui, les progrès récents de la technologie et des recherches génétiques permettent aux médecins d'annoncer à une personne en bonne santé qu'elle développera dans le futur une maladie génétique telle que la Chorée de Huntington. Il est aussi possible aux médecins de prescrire des tests génétiques à leurs patients afin de déterminer s'ils sont plus susceptibles que les autres d'être atteints de maladies où l'hérédité est un facteur aggravant, comme le cancer du sein²⁸. Des chercheurs mènent actuellement des projets afin de traiter les individus par la modification des gènes délétères qui sont la cause de leur maladie ; ce qu'on appelle la thérapie génique²⁹. L'un des champs de la recherche en génétique tente de tisser des liens entre les comportements humains comme l'intelligence, l'orientation sexuelle, la criminalité, l'environnement et le patrimoine génétique. Les possibilités que laissent entrevoir les connaissances sur le rôle des gènes sont immenses³⁰.

La démonstration de la participation des gènes à la formation des comportements humains est l'une des plus grandes découvertes récentes dans la science humaine. La nécessité de trouver une raison génétique et héréditaire pour les comportements humains a conduit à l'apparition d'une nouvelle branche de la science de la génétique au nom de « Génétique du comportement ». La recherche en génétique du comportement dépasse la simple démonstration de l'importance des facteurs génétiques dans la science du comportement, et permet de poser la question des procédés selon lesquels gènes et facteurs environnementaux exercent une action sur le comportement.

En sciences humaines et sociales, l'influence des gènes sur les activités mentales, comportementales et cérébrales de l'homme est largement étudiée. La dépendance aux drogues et à l'alcool, l'intelligence, la violence et tous les comportements humains dépendent du fonctionnement de l'organisme, qui inclut le fonctionnement du cerveau. De la même manière qu'il existe des gènes qui interviennent dans le fonctionnement du foie et du cœur, il existe aussi des gènes qui interviennent dans le fonctionnement cérébral. Le comportement n'est qu'une émergence du fonctionnement cérébral et il a été largement accepté que les gènes ont un impact direct et indirect sur les comportements humains.

Ainsi, depuis l'émergence de la génétique du comportement, il est devenu plus facile d'expliquer la manifestation des comportements humains et des maladies mentales. Depuis

²⁸ WINTER P.C., HICKEY G.I., FLETCHER H.L., « L'essentiel en génétique », Berti, Paris, 2000, pp. 350-355.

²⁹ Ibid.

³⁰ Nuffield Council on Bioethics, Genetics and Human Behavior : The Ethical Context, Londres, 2002

ses débuts, le domaine de la génétique du comportement a engendré une multitude de préoccupations morales et sociales ainsi que juridiques³¹. Le nombre de ces préoccupations exige une attention appropriée et une bonne connaissance par des spécialistes du domaine de l'éthique et du droit.³² Les implications politiques et sociales de présentation des raisons héréditaires pour les comportements humains sont très répandues et s'étendent au-delà d'une question clinique et médicale : elles impliquent des conséquences pour des domaines socialement importants comme l'éducation, la justice pénale, la procréation et l'éducation des enfants.

Le développement de nouvelles techniques et approches analytiques, y compris le séquençage du génome entier, les tests génétiques prénataux, ont clairement changé l'étude de la génétique du comportement. Néanmoins, au cours des dernières décennies, le contexte social de la recherche biomédicale a également profondément changé, surtout en raison des moyens qui sont particulièrement liés à la génétique du comportement. Le champ d'application plus large de la recherche génétique comportementale soulève des questions et défis éthiques et juridiques, sociaux, politiques dans les nouvelles applications potentielles par la justice pénale, l'éducation, l'armée, ou en matière d'assistance médicale à la procréation. Ces questions sont particulièrement critiques en raison de leurs effets potentiellement disproportionnés sur les populations vulnérables comme les enfants, les femmes enceintes ou les personnes incarcérées.

Il est raisonnable d'éprouver certaines préoccupations au sujet de la recherche en génétique psychiatrique. Aujourd'hui, bien qu'il n'existe pas le test génétique positif pour les pathologies psychiatriques à cause de la complexité des facteurs en jeu, mais compte tenu des progrès rapides de la génétique comportementale il y aurait une possibilité de discrimination contre les personnes ayant une prédisposition familiale et génétique aux troubles psychiatriques³³. Si quelqu'un est identifié comme ayant une propension génétique à développer la schizophrénie, il peut être très difficile pour cette personne de trouver un emploi et d'obtenir

³¹ PARENS E., CHAPMAN A., PRESS N. "*Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation*". Baltimore: Johns Hopkins Univ. Press, 2005.

³² Nuffield Counc. Bioeth. 2002. Genetics and human behaviour: the ethical context. Rep., Nuffield Counc. Bioeth., London. <http://www.nuffieldbioethics.org/genetics-and-behaviour>

³³ LAPHAM E V, KOZMA C, WEISS J O. "*Genetic discrimination: perspectives of consumers*". Science 1996; 274:pp. 621-624. Et V. aussi, FARMER A, OWEN M J. "*Genomics: the next psychiatric revolution?*" Br J Psychiatry 1996; 169: pp.135-138. Voir aussi KREBS, M. O. « Troubles psychiatriques, génétique ou environnement : vers la fin du débat ? », L'information psychiatrique, vol. 83, no. 2, 2007, pp. 117-121.

une assurance. Si cette personne se plaint de quelque chose ou se met en colère, elle peut être considérée comme ayant une attitude inappropriée ou paranoïaque. En fait, les droits civils d'une personne seront limités à la seule base des résultats des tests. Mais il y a toujours une chance que les résultats soient erronés. En outre, une personne présentant un risque élevé pour une maladie peut ne jamais développer cette maladie.

Les conséquences dangereuses de l'utilisation détournée des résultats de recherche sur la génétique du comportement peuvent inclure les tentatives pour contrôler le comportement ou les projets de procréation des personnes et, créer ou améliorer des individus avec certaines caractéristiques comportementales ou des capacités intellectuelles. La recherche génétique comportementale peut créer une volonté d'éliminer les personnes ayant un comportement inapproprié. Mais qui décidera ce comportement est approprié? Le comportement d'un esclave qui se bat pour sa liberté est inapproprié du point de vue de son propriétaire. Le comportement des employés qui demandent la mise à disposition d'un environnement sûr au lieu de travail, ou une augmentation de leur salaire, peut être appelé inapproprié par leur employeur.

Potentiellement, un tel programme de recherche pourrait aussi entraîner des tentatives de reproduction d'individus ayant certains comportements. Probablement, certains dictateurs rêvent d'avoir des milliers d'artificiellement créés obéissant aveuglément. La recherche sur la génétique du comportement peut également conduire à une tentative de sélectionner des personnes sur la base de leur niveau intellectuel. Un dirigeant pourrait essayer d'éliminer les personnes ayant un faible QI pour améliorer une nation. Ou vouloir éliminer les personnes ayant un QI élevé pour diminuer une menace pour une dictature, ou nuire au potentiel intellectuel d'un autre pays. Nous nous souvenons de la façon dont les théories eugéniques ont été utilisées dans l'Allemagne nazie. Nous nous souvenons de l'abus de la psychiatrie à des fins politiques en Union des républiques socialistes soviétiques. Nous nous souvenons combien de droits de l'homme ont été violés dans le 20e siècle. Un contrôle international sur toute utilisation abusive des résultats de la recherche en génétique comportementale devrait être établi à condition que ce contrôle n'empêche pas la recherche scientifique de continuer. Les scientifiques qui respectent les droits de l'homme et adhèrent aux normes éthiques comprendront que cette mesure est nécessaire et coopéreront. La discrimination à l'égard des personnes ayant une prédisposition génétique à développer une maladie devrait être interdite par la loi. Cette loi peut être similaire à la législation qui interdit la discrimination contre les personnes handicapées. Seuls les efforts conjoints des scientifiques, des médecins, des responsables politiques, des militaires et des citoyens peuvent empêcher l'utilisation des résultats de la re-

cherche génétique comportementale contre les êtres humains. Ils doivent être utilisés pour la prévention, le diagnostic et le traitement de diverses maladies pour améliorer la santé et la qualité de vie des personnes.

La sélection des individus sur la base d'une prédisposition génétique à caractéristiques comportementales peut avoir des applications dans plusieurs contextes différents. Ceux-ci comprennent l'inscription des enfants dans les écoles, les tests d'aptitude pour l'entrée de l'université ou de l'emploi, et le dépistage des employés potentiels ou actuels sur la base de la susceptibilité génétique de développer des traits comportementaux tels que l'agressivité, l'anxiété, la recherche de la nouveauté ou l'orientation sexuelle. Les assureurs pourraient aussi souhaiter faire usage de connaissances sur les prédispositions génétiques à certains comportements, tels que la prise de risque, pour certains types d'assurance, qu'il s'agisse d'assurance personnelle, d'assurance vie et ou d'assurance médicale. Ces utilisations possibles de l'information génétique sont abordées dans cette partie, après un compte de certains principes généraux pertinents.

Afin d'analyser les implications juridiques de la recherche génétique comportementale, il faut commencer par aborder le contexte de son émergence et définir ses concepts et les méthodes de recherche de cette science (premier titre) et puis examiner les défis juridiques ainsi que ses implications sociales et éthiques de cette nouvelles science (deuxième titre).

TITRE 1. L'EMERGENCE D'UNE NOUVELLE BRANCHE DE LA GENETIQUE HUMAINE

L'un des débats plus longs, et parfois les plus controversés dans l'histoire intellectuelle et scientifique est l'influence relative des facteurs génétiques et environnementaux sur les différences de comportement humain, le soi-disant débat entre nature et culture. La complexité du comportement humain et les difficultés à comprendre comment les gènes sont impliqués peut sembler écrasante. Il est largement admis que les gènes ont un effet direct et indirect sur les comportements humains³⁴. Les relations entre les gènes et le comportement sont très complexes. Une fraction substantielle du génome humain est consacrée au comportement. Plus de gènes sont exprimés dans le cerveau que dans tout autre organe. Des expériences sur les jumeaux ou les familles adoptives montrent que la plupart des aspects de la personnalité humaine, la pensée et les sentiments sont influencés par l'hérédité. Trouver des gènes pour ces caractères complexes est difficile parce que beaucoup de différents *locus*³⁵ sont impliqués et parce que les expériences de l'environnement et de la vie jouent un rôle tout aussi important. Néanmoins, les progrès récents de la génomique et de l'analyse psychométrique ont permis l'identification de locus impliqués dans des comportements aussi divers que l'anxiété, la dépression, l'hostilité, l'agressivité, le désir sexuel, la toxicomanie. L'intérêt pour une cause génétique et héréditaire des comportements humains a conduit à l'apparition d'une nouvelle branche de la science de la génétique au nom de génétique du

³⁴ CAMERLINK I., SIMON P. TURNER, BIJMA P. , AND BOLHUIS J. E.; “*Indirect Genetic Effects and Housing Conditions in Relation to Aggressive Behaviour in Pigs*”; Published online 2013 Jun 6. doi: 10.1371/journal.pone.0065136 et Baker L. A., Bezdjian S., and Raine A.; “*Behavioral genetics: the science of antisocial behavior*”, Published in final edited form as: *Law Contemp Probl.* 2006; 69(1-2): pp.7–46. Et BEAVER, K. M., “*Nonshared environmental influences on adolescent delinquent involvement and adult criminal behavior.*” *Criminology*, 2008; 46, pp.341-370. Et BEAVER, K. M. “*Biosocial criminology: A primer*”. Dubuque, IA: Kendall/Hunt, 2009. Et voir aussi BEAVER, K. M., et al. “*The relationship between self-control and language: Evidence of a shared etiological pathway*”. *Criminology*, 2008; 46, pp.939-970. BEAVER, K. M., & WRIGHT, J. P., “*Biosocial development and delinquent involvement*”, *Youth Violence and Juvenile Justice*, 2005; 3, pp.168-192. Et BEAVER, K. et al. “*Evidence of a gene × environment interaction in the creation of victimization: Results from a longitudinal sample of adolescents*”. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, 2007; 51, pp.620-645.

³⁵En génétique, un locus est un emplacement physique précis et invariable sur un chromosome, et par extension la carte factorielle le représentant. Un locus peut être un endroit du chromosome où se situe un gène mais pas nécessairement.

comportement. Dans les deux chapitres suivants, nous allons étudier l'histoire de l'émergence de la génétique comportementale et les théories sur cette science ainsi que les facteurs étudiés dans la recherche génétique comportementale.

Chapitre 1 : Une introduction à la génétique du comportement

La génétique du comportement est un domaine multidisciplinaire de la recherche qui approfondit le rôle de l'influence génétique et environnementale en tant que contributeurs possibles aux différences individuelles, aux comportements humains, et aux troubles du comportement ainsi qu'aux maladies mentales³⁶. L'un des principaux motifs de la recherche est de développer des méthodes pour la compréhension et la connaissance du comportement humain (technologie génétique) et le soulagement et l'aide aux personnes en difficultés comportementales (thérapie génique). Autrement dit, contrairement aux autres recherches médicales dont le but est l'identification des causes des maladies et des techniques pour y remédier, le but de l'essai génétique du comportement est de détecter les raisons de l'apparition des comportements humains et les troubles mentaux. La génétique du comportement humain cherche à identifier et à caractériser à la fois la génétique et les sources environnementales de différences individuelles sur le comportement humain³⁷. Cette recherche dépasse la simple démonstration de l'importance des facteurs génétiques dans les sciences du comportement et permet de poser la question de l'origine de l'action des gènes sur le comportement. Leur action est-elle toujours la même au cours du développement ? En ce qui concerne par exemple les aptitudes cognitives, on pourrait penser qu'au fil de sa vie, l'Homme entasse, comme disait Shakespeare, « les frondes et les flèches de son immodéré Destin.³⁸ » En d'autres termes, cela reviendrait à dire que le rôle des différences de milieu serait de plus en plus grand au cours de la vie humaine, tandis que celui des différences génétiques le serait moins. Toutefois, les études de génétique ont démontré le contraire : les facteurs génétiques sont de plus en plus influents sur les aptitudes cognitives tout au long de la vie. Sur le tard, ils le sont presque autant que ceux qui déterminent la taille. Cette découverte donne un aperçu de l'analyse génétique développementale³⁹.

³⁶ Voir ROUBERTOUX P., "Existe-t-il des gènes du comportement?" Odile Jacob, 12, 2004.

³⁷ MCGUE M., ET BOUCHARD T.J., "*Genetic and environmental influences on human behavioral differences*", Annu. Rev. Neurosci. 1998. pp. 21–24

³⁸ Shakespeare, La Tragédie d'Hamlet, prince du Danemark, Acte III, Scène 1: Traduit par François Victor Hugo

³⁹PLOMIN, R., DEFRIES, J. C., MCCLEARN, G. E., & MCGUFFIN, P. "*Behavioral genetics*" (5th ed.). New York: Worth, 2008.

Des exemples des aspects de la personnalité humaine à l'étude sont l'intelligence, les aptitudes musicales, l'orientation sexuelle, la susceptibilité à l'agressivité ou d'autres comportements antisociaux, et la recherche de la nouveauté. Il y a bien sûr beaucoup d'autres types de comportement qui peuvent être étudiés dans l'espèce humaine, certains étant trouvés aussi dans l'élevage d'animaux ainsi que la question de savoir si nous sommes déterminés par notre nature biologique et si notre comportement peut être contrôlé par notre libre arbitre et l'intellect. L'intelligence englobe probablement l'un des aspects plus spécifiques du comportement humain, mais qui ne peut pas être séparé de l'influence de l'éducation et de l'environnement.

La recherche en génétique change aussi notre façon de concevoir l'environnement. Par exemple, il était habituel de penser que le fait de grandir dans la même famille rendait des frères et sœurs psychologiquement semblables. Cependant, c'est encore la génétique qui rend compte des similitudes à l'intérieur d'une fratrie pour la plupart des dimensions et des troubles comportementaux. Bien que l'environnement soit important, l'influence du milieu rend les frères et les sœurs qui grandissent ensemble différents, et non pas semblables. Ce point a provoqué l'explosion de la recherche sur le rôle du milieu, qui s'efforce de trouver des raisons environnementales aux différences si importantes observées entre les frères et les sœurs d'une même famille. Pour mieux comprendre la génétique du comportement, nous étudierons dans la première section l'histoire de son émergence et dans deuxième section, nous présenterons ses méthodes de recherche.

Section 1 : Une nouvelle compréhension du comportement humain

Des recherches récentes ont donné des résultats surprenants qui mettent l'accent sur la nécessité de tenir compte des facteurs génétiques lorsqu'on étudie l'environnement : beaucoup de mesures environnementales utilisées dans la science du comportement montrent la contribution des gènes. Toutefois, il a été montré de façon convaincante durant la dernière décennie que les facteurs génétiques influencent les mesures. Comment cela peut-il se faire ? La première hypothèse est que des différences génétiques influent sur le comportement des parents envers leurs enfants : d'autres différences existantes parmi les enfants peuvent aussi être considérées. Imaginons des parents possédant un grand nombre de livres dans leur foyer : leurs enfants réussiront mieux à l'école. Mais cette corrélation ne signifie pas nécessairement que le fait d'avoir beaucoup de livres chez soi soit une cause environnementale à la réussite scolaire des enfants. Des facteurs génétiques affecteraient les performances des enfants à l'école. Il a été mis en évidence que la génétique était en cause pour beaucoup d'autres soi-disant mesures environnementales, y compris les accidents en bas âge, les événements de la vie et la réussite professionnelle⁴⁰. Dans une certaine mesure, les gens font leur propre apprentissage de la vie pour des raisons génétiques.

La génétique du comportement, aussi appelée « psychogénétique », est l'étude de l'influence de la composition génétique sur le comportement ou en d'autres termes, l'interaction de l'hérédité et de l'environnement dans la mesure où ils affectent le comportement. L'analyse historique de la génétique comportementale nous aide à mieux comprendre cette science et ses implications. Les pensées de Galton sur le mécanisme de l'hérédité sont le pilier de l'histoire de la science génétique du comportement. Galton est surtout reconnu pour ses études sur l'hérédité et son idéologie sur l'eugénique. Il était un anthropologue et un explorateur très influent qui a inspiré beaucoup de recherches sur des idées complexes telles que l'intelligence et l'hérédité. Il a également apporté de nombreuses autres contributions remarquables dans les domaines de la biologie, de la psychologie, de la statistique et de l'éducation. Galton est reconnu comme le « père de la génétique comportementale » pour ses études de jumeaux où il a examiné les différences entre les jumeaux monozygotes et dizygotes (Sous-section 1).

⁴⁰ JACOBSON, K., & ROWE, D. C. “*Genetics and environmental influences on the relationship between family connectedness, school connectedness and adolescent depressed mood: Sex differences*”. *Developmental Psychology*, 35; 1999, pp.926-939.

Galton a joué un rôle dans la formulation de «l'eugénisme», qui vise à améliorer la capacité humaine et à prévenir la dégénérescence du potentiel génétique. Il avait introduit le mot «eugénique» pour indiquer comment la connaissance des principes de l'héritage du comportement humain pourrait être appliquée à des problèmes sociaux urgents et pour contribuer à populariser la notion parmi les scientifiques et les intellectuels de son époque. La recherche en génétique comportementale se déroule dans l'ombre des pratiques eugéniques. L'eugénisme, ce qui signifie littéralement « bien né », est l'idée d'améliorer l'humanité en utilisant des méthodes scientifiques, par exemple, par l'élevage sélectif. Le mouvement eugénique est pertinent aux considérations actuelles de génétique du comportement parce que les capacités intellectuelles et les comportements étaient au centre de la plupart des politiques et pratiques eugéniques, et l'étude de la génétique comportementale a été établie par des scientifiques travaillant dans le cadre du mouvement eugénique (Sous-section 2).

Sous-section 1. La définition et l'histoire de la recherche génétique en comportement

La génétique joue un rôle clé dans le comportement humain. Elle a réconcilié la biologie et les sciences du comportement. Bien que des recherches dans le domaine de la génétique comportementale soient effectuées depuis nombreuses années, le texte définissant l'étendue de ce domaine n'a été publié qu'en 1960 par Fuller et Thompson⁴¹. Depuis lors, les découvertes en génétique comportementale s'accumulent avec une rapidité que peu d'autres domaines des sciences humaines peuvent égaler. Comme avec d'autres sciences hybrides, la génétique du comportement a grandi et développé, en changeant les questions et les méthodes qu'elle a mûries et a intégré ses lignées distinctes de la psychologie et de la biologie. Avant et pendant les années 1960, la plupart des enquêtes visent à démontrer que le comportement influencé par le génotype⁴². Il y a plus de quatre-vingts ans, le behaviorisme de John Watson croyait que l'hérédité était la seule responsable du développement humain et de

⁴¹ FULLER J. L. ET THOMPSON W. R. "*Behavior Genetics*", New York, London, John Wiley and Sons, 1960.

⁴² C'est l'ensemble ou une partie donnée de l'information génétique (composition génétique) d'un individu. Le génotype d'un individu est donc la composition allélique de tous les gènes de cet individu.

l'apprentissage⁴³. La préoccupation des déterminants environnementaux du comportement a continué jusqu'aux années 1970, quand le cap a été mis vers la conception des choses actuelle, plus équilibrée, qui admet les influences génétiques aussi bien qu'environnementales. Ce changement de cap des sciences comportementales en faveur des facteurs génétiques se retrouve dans un nombre croissant de projets de recherche et de publications. Grâce aux recherches menées en 1988⁴⁴, ce domaine semble avoir une identité claire: la découverte et l'analyse des contributions génétiques et environnementales aux différences individuelles de comportement. Cette question principale conduit les chercheurs à étudier une grande variété de comportements chez les humains et non-humains. En 1992, lors de sa centième conférence, l'American Psychological Association a concrètement donné un sens à ce changement en identifiant la génétique comme l'un des thèmes les plus représentatifs de psychologie de demain⁴⁵.

Comme beaucoup d'autres recherches en génétique, des études sur le gène et le comportement nécessitent une analyse des familles et des populations pour permettre la comparaison entre ceux qui ont le trait en question avec ceux qui ne l'ont pas. Le résultat est souvent une déclaration d'«héritabilité», un concept statistique qui estime la quantité de variation dans une population qui est attribuable à des facteurs génétiques⁴⁶. Le pouvoir explicatif de chiffres d'héritabilité est limité, cependant, s'appliquant uniquement à la population étudiée et seulement pour l'environnement en place au moment de l'étude a été menée. Si la population ou l'environnement change, l'héritabilité la plus probable va changer aussi. Plus important encore, les déclarations d'héritabilité ne fournissent aucune base pour des prévisions quant à l'expression du trait en question dans n'importe quel individu donné.

En principe, la génétique du comportement est une science multidisciplinaire, avec des contributions de l'éthologie, la psychologie, les neurosciences, l'écologie, la psychiatrie, etc., et se concentre sur une classe spécifique de phénotypes comme le comportement. Cependant,

⁴³ MALONE J. C., "Did John B. Watson really found Behaviorism?" Behav Anal. 2014; 37(1): pp.1–12.

⁴⁴ BERGEMAN, C. S., et al. "Genotype-environment interaction in personality development: Identical twins reared apart". Psychology and Aging, 1988, 3, pp.399-406 et PLOMIN R., et al., "Genetic Influence on childhood family environment perceived retrospectively from the last half of the life span". Dev. Psychol.1988, 24: pp.738–745 et TELLEGEN A, et al. "Personality similarity in twins reared apart and together". J. Pers. Soc. Psychol. 1988, 54:pp.1031-1039

⁴⁵ PLOMIN, R., MCCLEARN, G. E., SMITH, D. L., et al "Allelic associations between 100 DNA markers and high versus low IQ". Intelligence, 21; 1995, pp.31-48.

⁴⁶ PARENS E, op.cit. p.256

la recherche génétique comportementale établit également sa plus grande distinction avec la plupart des autres disciplines génétiques. Le comportement est un phénotype qui est souvent très malléable par l'impact des facteurs dans l'environnement et est presque toujours influencé par les actions de plusieurs gènes.

Les rapports des médias qui suggèrent des liens déterminants entre le génotype et le comportement pourraient conduire à la surestimation du public sur le rôle des gènes dans le comportement humain. Des divers organismes ayant des intérêts financiers dans le comportement de certains individus pourraient alors tenter d'utiliser l'information génétique pour prédire le comportement. Par conséquent, la génétique comportementale est considérée comme une médecine prédictive (1). Les recherches et les études que Galton a effectuées dans le domaine de la prédiction biologique du comportement humain peuvent être considérées comme le point de départ de l'émergence de cette branche de la médecine (2).

§.1. La science prédictive des comportements humains

Les outils traditionnels de la recherche génétique comportementale consistent des études sur les animaux, des études de la famille (y compris les études d'adoption), les études de jumeaux, analyse de liaison et d'études de la population. Bien que ces études aient mis en évidence une corrélation statistique entre les facteurs génétiques et certains comportements, elles peuvent prédire la probabilité que les individus montreront un comportement particulier. Plus récemment, l'application de la génomique à la génétique du comportement a été accélérée par le projet du génome humain, et pourrait fournir les moyens d'individualiser des évaluations génétiques du comportement à l'avenir. En analysant le génotype d'un individu, les scientifiques pourraient être en mesure de faire des prévisions plus précises au sujet de l'influence des facteurs génétiques sur le comportement de cet individu.

Les généticiens du comportement étudient nos différences et visent à déterminer l'importance relative de l'hérédité et de l'environnement sur le comportement. L'environnement comprend toute influence non génétique, de la nutrition prénatale aux personnes et aux choses qui nous entourent. Chaque noyau cellulaire contient le code maître génétique pour le corps. **Au sein de chaque cellule sont 46 chromosomes hérités des parents qui sont « brassés » à la méiose.** Chaque chromosome est composé d'une chaîne enroulée d'une molécule, appelée ADN (acide désoxyribonucléique). Les gènes sont des segments d'ADN qui, lorsqu'ils sont

actifs ou exprimés, fournissent le code pour la production de molécules de protéines. En dirigeant la fabrication de protéines, environ 30 000 gènes qui composent le corps humain déterminent notre développement physique. Le génome fournit les instructions complètes pour la fabrication d'un organisme, composé de tout le matériel génétique dans les chromosomes de l'organisme. Les variations sur des sites particuliers de gènes dans l'ADN définissent le caractère unique de chaque personne. Des traits humains sont influencés par de nombreux gènes qui interagissent avec l'environnement.

La génomique peut également nous aider à comprendre le cerveau et la fonction du système nerveux central. L'émergence de la génétique du comportement pourrait avoir un rôle important dans la prévention et le traitement d'un large éventail de troubles du comportement et psychiatriques. Ces développements pourraient également avoir une application plus large pour traiter les angoisses mineures, la toxicomanie, les phobies et les problèmes d'adaptation que les individus sont confrontés régulièrement dans la vie quotidienne.

§.2. L'histoire de la recherche génétique du comportement

Le champ qui est maintenant connu comme la génétique du comportement a commencé dans les années 1800 avec les travaux de Sir Francis Galton. Le terme de Galtonisme est utilisé pour désigner les diverses manières de penser et les théories qui ont émergé dans la seconde moitié du 19^{ème} siècle et a essayé d'appliquer le concept évolutionniste de la sélection naturelle par une sélection artificielle contre des tares supposées préjugant à une dégénérescence de la société et des individus (A). Après les pensées évolutionnistes de Galton, nous avons graduellement assisté à l'émergence d'idées similaires sur les effets de l'héritage sur le comportement humain, ce qui reflète lui-même l'effet de la théorie de Galtoisme sur les penseurs après Galton (B). Dans l'histoire de la génétique du comportement, on peut se référer au livre de deux auteurs américains comme un livre influençant l'émergence de cette science. Le livre de "*The Bell Curve: Intelligence and Class Structure in American Life*" a été publié en 1994 par le psychologue Richard J. Herrnstein et le politologue Charles Murray, dans lequel les auteurs soutiennent que l'intelligence humaine est influencée par des facteurs hérités et environnementaux et est un meilleur prédicateur de nombreuses dynamiques personnelles (C).

A. *Le Galtonisme*

Cousin de Charles Darwin, Galton était tellement impressionné par le livre de Darwin sur l'évolution qu'il a décidé d'étudier l'hérédité dans l'espèce humaine, en particulier en ce qui concerne le comportement humain. Galton a proposé les études de la famille, des jumeaux, et l'étude d'adoption qui sont les piliers de la recherche en génétique du comportement humain. Il a même inventé l'expression « nature vs nurture » qui se réfère aux influences génétiques et environnementales. La plus célèbre étude de génétique comportementale de Galton était celle dans laquelle il a montré que le génie est héréditaire. Sir Francis Galton, créateur de la méthode d'empreintes digitales pour les enquêtes criminelles, et inventeur de divers tests statistiques, a probablement été le premier à tenter une analyse sérieuse de la nature héréditaire de traits comportementaux⁴⁷. Galton a étudié l'héritabilité de la capacité humaine, en se concentrant sur les caractéristiques mentales ainsi que leur éminence parmi les proches parents dans les Anglais de la classe supérieure. Ses recherches sur l'héritabilité de talent et de caractère illustrent l'intérêt actuel dans la base génétique du comportement humain.

En 1869, Galton a publié ses résultats dans un livre intitulé « Hereditary Genius ». Malheureusement, Galton est allé trop loin dans l'interprétation des preuves de cette étude de la famille quand il a conclu que «la nature l'emporte énormément sur la culture»⁴⁸. Le travail de Galton a contribué à concentrer l'intérêt des psychologues sur l'influence de la génétique et sur la nécessité de séparer la nature de la culture en tirant des conclusions sur lesquelles les gens ressemblent ou diffèrent les uns des autres. Galton est souvent crédité comme le pionnier de l'eugénisme. Par la suite, Adolf Hitler est censé avoir été motivé par le travail de Galton en adoptant la solution finale pendant la Seconde Guerre mondiale⁴⁹.

B. *Les études après le Galtonisme*

Les deux premières recherches qui visent à séparer nature et culture par l'étude des jumeaux et des enfants adoptés ont été menées en 1924. Les deux ont porté sur le QI, et toutes

⁴⁷ GILLHAM NW. "A Life of Sir Francis Galton: From African Exploration to the Birth of Eugenics", Oxford: Oxford University Press, 2001, pp.416-417.

⁴⁸ RUSHTON JP, "Sir Francis Galton, epigenetic rules, genetic similarity theory, and human life-history analysis". J Pers. 1990 Mar p.40

⁴⁹BAZZETT, TERENCE J. "An Introduction to Behavior Genetics. Sunderland", Mass: Sinauer Associates, 2008.

les deux ont suggéré l'existence d'une contribution génétique importante de l'intelligence. Cependant, la recherche sur l'influence de la génétique sur le comportement et les processus mentaux fut inhibée pendant un certain temps en raison de deux facteurs. Le premier était l'impact du behaviorisme de John B. Watson, qui a suggéré que nous ne sommes que ce que nous apprenons. En 1925, Watson a affirmé qu'il n'existerait pas une telle chose comme un héritage de la capacité, le talent, le tempérament, la constitution mentale et les caractéristiques. Ces choses dépendent à nouveau de la formation qui se passe principalement dans le berceau.⁵⁰ Le deuxième facteur qui décourage l'attention sur la génétique humaine était son association avec l'idéologie nazie de l'infériorité génétique de certains groupes ethniques. Ce point de vue a conduit à l'Holocauste pendant la Seconde Guerre mondiale, une campagne de génocide au cours de laquelle des millions de Juifs et d'autres personnes déclarées «inférieures» ont été tuées.

La recherche génétique sur le comportement humain a fortement été réduite pendant les années 1930 et 1940, mais la recherche sur les animaux a conduit, en 1960, à la publication du premier manuel scolaire de génétique du comportement et de signes d'un intérêt accru pour la génétique humaine⁵¹. En 1963, un article influent qui a révisé des résultats d'études de la famille, des jumeaux, et d'adoption a conclu que les facteurs génétiques sont une influence importante sur le QI.⁵² Vers la même époque, la première étude de l'adoption sur la schizophrénie a mis en exergue une forte contribution génétique à cette maladie⁵³.

Dans les années 1970, l'intérêt pour la génétique du comportement humain parmi les psychologues a disparu de nouveau, cette fois à cause de réactions à deux publications. La première était un article par Arthur Jensen dans lequel il suggérait que les différences de

⁵⁰ WATSON J. B., "*Behaviorism*", WEST Press, 1925, pp. 74–75

⁵¹ FULLER J. L., THOMPSON W. R., "*Behavior Genetics*", New York: John Wiley and Sons, Inc. 1960, pp.396-398.

⁵² ERLNMEYER-KIMLING L., JARVIK F., "*Genetics and intelligence*", Science 13 December 1963: Vol. 142 no. 3598; 1963; pp. 1477-1479

⁵³ HESTON, "*Schizophrenia and heredity Why the emperor has no genes,Hove*", UK: Psychology Press: Brunner-Routledge, 1966. pp.67-83

moyen de QI entre Noirs et Blancs pourraient être dues à des facteurs génétiques⁵⁴. La seconde était un livre de Richard Herrnstein dans lequel il a argumenté que la génétique pourrait contribuer à des différences de classe sociale⁵⁵. La réaction véhémement, tant du public que de la communauté scientifique, à ces publications - les auteurs ont été taxés de racisme - a inhibé la recherche génétique en psychologie, même si très peu de généticiens du comportement étudient les différences ethniques ou de classe. Cette disparation a continué jusqu'aux années 1970-80, quand les grandes études génétiques ont été de nouveau menées en psychologie. Aujourd'hui, la plupart des psychologues reconnaissent le rôle de la génétique et de l'environnement dans le comportement et les processus mentaux, y compris le secteur controversé des capacités cognitives⁵⁶. En fait, en 1992, l'American Psychological Association a sélectionné la génétique du comportement comme l'un des deux meilleurs thèmes qui représentent le passé, le présent et surtout l'avenir de la recherche psychologique⁵⁷.

C. *The Bell Curve*

Pour certains, l'étude de la génétique du comportement humain porte toujours un soupçon de racisme et d'élitisme de classe. Ces préoccupations ont été ressuscitées il y a une décennie par un livre intitulé « *The Bell Curve* » qui considère le rôle de la génétique dans les différences ethniques dans l'intelligence et les implications de l'intelligence pour la structure de classe sociale⁵⁸. Ce livre, écrit par deux éminents universitaires, Richard Herrnstein et Charles Murray, a suscité un débat houleux centré sur la politique sociale qui restreint les efforts pour éduquer de nombreuses personnes pauvres en fonction de leur potentiel génétique présumé. Un grand nombre des assertions et des conclusions présentées par les auteurs sont très controversées. Leur ouvrage a essayé de montrer des relations entre une faible

⁵⁴ Jensen's, Question and Answer". In SLATER A. M., QUINN P. C., "*Developmental Psychology: Revisiting the Classic Studies*" Psychology: Revisiting the Classic Studies, Thousand Oaks (CA): SAGE. 1969, pp.118-131

⁵⁵ HERRNSTEIN R., "*I.Q. in the Meritocracy*", Atlantic Monthly Press 1973

⁵⁶ SNYDERMAN, M., & ROTHMAN, S. "*Survey of expert opinion on intelligence and aptitude testing*". American Psychologist, 42, 1987, pp.137-144

⁵⁷ PLOMIN, R., & MCCLEARN G. E. (Eds.). "*Nature, nurture, and psychology*". Washington, DC: American Psychological Association, 1993.

⁵⁸ HERRNSTEIN, R. J.; MURRAY, C., "*The Bell Curve: Intelligence and Class Structure in American Life*". New York: Free Press, 2010.

intelligence mesurée et le comportement antisocial, et une relation observée entre les faibles scores aux tests des capacités d'intelligence des afro-américains (par rapport aux Blancs et Asiatiques) et génétique facteurs⁵⁹. Le livre a été publié et a reçu avec une grande réponse du public. Dans les premiers mois de sa sortie, 400.000 exemplaires du livre ont été vendus dans le monde entier. Plusieurs milliers des critiques et des commentaires ont été écrits dans le temps court depuis la publication du livre. Heureusement, la réaction à ce livre n'a pas modifié la perspective équilibrée qui reconnaît l'importance de la nature ainsi que la culture en psychologie⁶⁰.

Sous-section 2. L'incidence de l'eugénisme sur l'émergence de la génétique du comportement

L'eugénisme est le cadre idéologique dans lequel baignent les premiers pas de la génétique des comportements. Le contexte historique eugénique n'implique pas nécessairement que les recherches contemporaines en génétique des comportements soient forcément guidées par une idéologie eugénique cachée. Mais il est vrai qu'une meilleure compréhension de l'hérédité génétique de certains traits comportementaux peut s'accompagner de propositions liées à un eugénisme négatif ou positif.

Les premières études dans ce domaine ont été réalisées par des chercheurs travaillant dans le contexte eugénique (Charles Davenport⁶¹, Harry Laughlin⁶², Karl Pearson⁶³, Julian Huxley⁶⁴,...) et les principales études sur le sujet sont publiées au début du siècle dans des revues comme *Journal of Comparative Psychology*, *Journal of Heredity*, *Journal of Genetic Psychology*, ... ou encore l'*Annual Eugenics*. En 1970 la formation de l'*Association de la*

⁵⁹ JACOBY, R. AND GLAUBERMAN, N., eds., *“The Bell Curve Debate”*, Times Books, 1995.

⁶⁰ NEISSER, U., & JOPLING, D. A. *“The conceptual self in context: Culture, experience, self-understanding”*. New York, NY US: Cambridge University Press, 1997.

⁶¹ Davenport, Charles Benedict, *Heredity in relation to eugenics*, New York, H. Holt, 1911

⁶² HARRY HAMILTON LAUGHLIN, *“Eugenical Sterilization in the United States”*, The psychopathic laboratory of the municipal court of Chicago december, 1922

⁶³ PEARSON, K., *“The Scope and Importance to the State of the Science of National Eugenics”*. Biblio-life DBA of Bibilio Bazaar II LLC, 2015 - 64 p.

⁶⁴ HUXLEY J.S. *“Man in the Modern World”*. Read Books, 2006, 296 p.

génétique du comportement située à l'Institut de Génétique de Boulder au Colorado a publié le premier journal véritablement et strictement consacré à l'étude génétique des traits complexes, « Behaviour Genetics ». L'analyse de formation de l'association de la génétique du comportement⁶⁵ permet néanmoins de mettre en place et en lumière la persistance des liens entre la génétique des comportements et l'idéologie eugénique. En effet, cette association a été formée suite aux conférences de « Princeton Workshop », sponsorisées par « *American Eugenics Society* », qui se sont tenues dans les années 1960. À cette occasion, de nombreuses discussions ont tourné autour de la validité psychométrique des mesures de QI, de leur comparaison entre groupes raciaux et de la tentative de donner une explication biologique à certaines différences observées entre ces groupes. Lors de la troisième conférence de Princeton (20-22 octobre 1966), Theodosius Dobzhansky (1900-1970), généticien de renom, suggère la formation d'une association de Génétique des comportements qui comprendrait à la fois des généticiens, des psychologues et des behavioristes, et qui aurait pour objectif de répondre à ces questions. À l'inverse de la génétique des comportements, le courant behavioriste développe des approches explicatives externalistes des comportements, c'est-à-dire que tous les traits comportementaux sont le résultat de stimulations par les interactions entre l'environnement et l'organisme. Après le rejet de l'héréditariste à cause de ses liens avec l'eugénisme, les théories behavioristes sont devenues très populaires et ont marqué le développement de la psychologie au XX^e siècle.

Les quatre années après de la proposition de Theodosius Dobzhansky, grâce au soutien de Frederick Osborn, l'Association de la génétique du comportement a progressivement été fondée. Osborn était l'un des leaders les plus importants du mouvement eugénique américain, président de « American Eugenics Society » après la guerre de 1946 à 1952. Son oncle Henry Fairfield Osborn est une figure importante de l'eugénisme américain au début du siècle, paléontologue et président du Musée américain d'Histoire naturelle. C'est en 1929, que Frederick Osborn décide de consacrer son temps et son argent à la recherche sur l'eugénisme. Il s'installe dans un bureau du Musée et se plonge dans les ouvrages de référence. Il développe ainsi une certitude concernant l'importance de l'eugénisme pour la société mais il s'oppose aux courants classiques racistes et anti-immigrants. Il deviendra l'un des leaders du mouvement eugénique américain dit de « réforme ». La réforme s'est efforcée de maintenir le mouvement à distance des perspectives conservatrices et particulièrement de la politique

⁶⁵Behavior Genetics Association

nazie. Ferederick Osborn a orienté les recherches eugéniques vers une tradition moins militante, davantage scientifique et éducative dans le domaine de la santé et de l'hérédité.

§.1. L'eugénisme comportemental

La plupart des répondants à la consultation publique du Groupe de travail de *Nuffield Council on Bioethics* a établi des liens de toutes sortes entre la recherche en génétique du comportement et l'eugénisme⁶⁶; par exemple selon le professeur *Steven Rose*, « intelligence, agressivité, comportement antisocial, alcoolisme, relie la génétique du comportement moderne à son passé eugénique, car elles étaient exactement les questions qui préoccupaient les premiers eugénistes du XXe siècle. »⁶⁷

La doctrine selon laquelle les traits comportementaux sont transmis par le sang, d'une génération à l'autre, était une idée très présente pendant longtemps. Elle a été utilisée pour justifier le racisme, la persécution et le génocide, et pour proclamer la supériorité d'un individu ou d'un groupe sur les autres. Par exemple, au début du troisième Reich, Hitler s'est notamment inspiré de l'eugénisme américain, notamment de « *The International Jew*⁶⁸ »⁶⁹. Cette doctrine a été impliquée dans l'eugénisme nazi qui était une politique sociale fondée sur la race aryenne, prétendue supérieure, de l'Allemagne nazie, et qui a placé l'amélioration de la race Aryenne ou de la race principale germanique par l'eugénisme au centre de l'idéologie nazie. Dans cette politique, les humains ont été ciblés et identifiés comme "indignes de vivre"⁷⁰, incluant les criminels, dégénérés, dissidents, faibles d'esprit, homosexuels, fous, et

⁶⁶ Nuffield Council on Bioethics, *op. cit.*, p.40

⁶⁷ Ibid. p.41

⁶⁸The *International Jew* est un ensemble de brochures ou dépliants publiés et distribués au début des années 1920 par Henry Ford, un fabricant de l'industriel et de l'automobile américaine en quatre volumes. Au printemps 1920, Ford a publié son journal personnel, *The Dearborn Independent*, chronique de ce qu'il considérait comme la «menace juive». Chaque semaine, il a d'abord attaqué les Juifs dans son numéro du 22 mai 1920 et a continué à le faire dans 91 éditions ultérieures. Les histoires les plus populaires et agressives ont ensuite été choisies pour être réimprimées en quatre volumes sous le titre *The International Jew*. De nombreux articles antisémites du journal ont été réimprimés en quatre volumes reliés: *Le Juif international*, le plus grand problème du monde (novembre 1920); *Activités juives aux États-Unis* (avril 1921); *Influences juives dans la vie américaine* (novembre 1921); et *aspects du pouvoir juif aux États-Unis* (mai 1922).

⁶⁹ LAUGHLIN H.H., "*Eugenical Sterilization in the United States*". Bibliolife DBA of Biblio Bazaar II LLC, 2015, 534 p.

⁷⁰Lebensunwertes Leben

les faibles, pour l'élimination de la chaîne de l'hérédité. Plus de 400 000 personnes ont été stérilisées contre leur volonté, tandis que 275 000 ont été tués dans un programme d'Aktion 4 "d'euthanasie".

Les aspects des politiques et des pratiques eugéniques, notamment, la violation des droits procréatifs à travers la ségrégation et la stérilisation de dizaines de milliers de personnes aux États-Unis, en Europe et ailleurs, et les horreurs de programmes d'euthanasie dans l'Allemagne nazie, ont été largement, et justement, condamnés. L'émergence de la science de la génétique du comportement est la conséquence de la doctrine de «Eugénisme » ou « bonne naissance ». Une théorie selon laquelle les généticiens et les chercheurs souhaitent créer une nouvelle génération dénuée des maladies héréditaires et des comportements indésirables. Elle se réfère à la doctrine que l'humanité peut être améliorée par l'élevage sélectif ; autrement dit, les autorités gouvernementales souhaitent créer une utopie en encourageant ceux qui ont des traits désirables à se reproduire ou en décourageant ceux qui ont des caractéristiques indésirables de le faire. Le mouvement eugénique est pertinent pour les considérations actuelles de la génétique de comportement parce que les capacités intellectuelles et le comportement de divers types étaient au centre de la plupart des politiques et des pratiques eugéniques. L'étude de la génétique du comportement a été créée par des scientifiques travaillant dans le cadre du mouvement eugénique⁷¹. Donc avant d'étude des implications de recherche génétique comportementale, il faut vérifier la conséquence de l'eugénisme ainsi que son rôle sur l'apparition de la génétique du comportement.

L'étude scientifique de la génétique du comportement a longtemps été étroitement liée à l'eugénisme, rendant ainsi une discussion de ce triste chapitre de l'histoire scientifique et social inévitable. L'eugénisme était une tentative pour utiliser l'étude des différences innées de l'espèce humaine afin d'améliorer la qualité génétique et promouvoir «une meilleure sélection" pendant les quatre premières décennies du XXe siècle. Cette étude a été basée sur des malentendus de science de l'hérédité, l'évolution darwinienne et la génétique mendélienne, et les scientifiques croyaient qu'un seul «bon» ou "mauvais" gène transmis à travers une lignée familiale pouvait causer certaines caractéristiques comportementales complexes désirables ou indésirables, tels que la criminalité ou les niveaux d'intelligence. Bien que profondément viciée, la science derrière l'eugénisme est la base de l'étude moderne de la

⁷¹Nuffield Council on Bioethics. (19 March 2001).The historical context of Genetics and human behaviour: the ethical context. Public consultation document. http://www.nuffieldbioethics.org/filelibrary/doc/consultation_document_final.doc (13 Aug 2002).

génétique du comportement⁷². Ainsi, bien que la majeure partie du mouvement eugéniste ait lieu il y a près d'un siècle, les implications et les observations éthiques portées par la science du comportement et résultant du mouvement social de l'époque sont pertinentes pour comprendre pourquoi l'examen de l'éthique de la génétique du comportement est encore important aujourd'hui.

Depuis le début de cette doctrine, l'eugénisme était préoccupé par les comportements et les différences socialement pertinents, et les traits sociaux qui ont été identifiés y compris la criminalité, la folie, les différences raciales, et différents niveaux d'intelligence⁷³. Donc, étant donné que divers traits sociaux ont été attachés à la forme héréditaire⁷⁴, Francis Galton a suggéré que les «doués» devraient se marier entre eux et avoir autant de descendants que possible, alors que les «inaptes» devraient être internés ou stérilisés pour arrêter le passage de traits dégénérés⁷⁵.

L'eugénisme est devenu un domaine courant qui a accepté la science héréditaire pour expliquer les différences humaines dans les caractéristiques et le comportement. Il va donc finalement conduire à conséquences négatives comme la ségrégation, la stérilisation, et l'étiquetage social qui est maintenant connu sous le nom de mouvement de l'eugénisme.

L'eugénisme trouve son origine dans le racisme et le déterminisme génétique, convictions selon lesquelles les individus et les populations sont assimilables à leurs gènes, qui déterminent leur santé, leur comportement et leur vie à venir⁷⁶. La combinaison de la génétique comportementale et l'eugénisme soulèvent certainement des dilemmes éthiques et juridiques difficiles. Un tel dilemme est la mesure dans laquelle il est raisonnable d'intervenir

⁷²KEVLES D. *"In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity"*. Cambridge, MA: Harvard Univ. Press, 1995 et PAUL D. *"Controlling Human Heredity: 1865 to the Present"*. Amherst, NY: Humanity Books, 1995, 158 p.

⁷³ALLEN GE. *"The social and economic origins of genetic determinism: a case history of the American Eugenics Movement, 1900–1940 and its lessons for today"*. *Genetica* 99, 1997: pp.77–88

⁷⁴LARSON E., *"Criminal determinism in twentieth-century America. In Genetics and Criminality: The Potential Misuse of Scientific Information in Court"*, ed. J Botkin, W McMahon, LP Francis, 1999, pp. 31–36. Washington, DC: Am. Psychol. Assoc.

⁷⁵ALLEN GE. *"Eugenics comes to America. In The Bell Curve Debate"*, ed. R Jacoby, N Glauberman, New York: Times Books, 1995, pp. 441–75.

⁷⁶ WERTZ D. C., FLETCHER J. C. et BERG K., *« Les problèmes éthiques rencontrés en génétique médicale »*, Organisation mondiale de la sante, 2001, p.172

dans les prédispositions comportementales des générations futures⁷⁷. Telle mesure peut conduire à trois conséquences dangereuses pour la société et les personnes qui sont soumises aux recherches génétiques, y compris 1. L'avortement eugénique, 2. La stérilisation forcée et 3. L'amélioration et la modification génétique du comportement.

Par exemple si un diagnostic ou un dépistage génétique démontre aux géniteurs d'un embryon qu'il existe une probabilité génétique d'apparition des comportements anormaux ou si ce test prouve que le futur enfant d'une famille ne possédera pas un quotient intellectuel standard, cela peut entraîner un avortement eugénique. En termes simples, les résultats d'une expérimentation génétique comportementale pourraient impliquer un avortement afin de prévenir la naissance d'un enfant ayant génétiquement une forte probabilité à des comportements agressifs ou à une faiblesse intellectuelle. La stérilisation eugénique forcée est une autre menace potentielle en face des recherches de génétique comportementale. La stérilisation eugénique forcée est un processus d'empêcher de façon permanente la capacité d'une personne à reproduire, sans son consentement.

Jusqu'à la fin de la Seconde Guerre mondiale, les programmes de stérilisation eugénique aux États-Unis ont été menés presque exclusivement parmi les individus retardés mentalement et personnes sujettes à des troubles psychiques. De plus, certains États visaient aussi les sourds, les aveugles, les épileptiques et les victimes de malformations congénitales. Entre 1907 et 1960, 60 000 personnes au moins ont été stérilisées contre leur gré dans 33 États différents dans le cadre des programmes officiels de stérilisations contraintes⁷⁸. La plupart des partisans de la stérilisation génétique étaient des spécialistes dans le domaine de la psychologie comportementale et non pas des généticiens.

Dans les années précédentes, beaucoup d'autres pays avaient des lois sur la stérilisation eugénique, tels que l'Allemagne l'Autriche, du Brésil, du Canada, du Danemark, de la

⁷⁷ SAVULESCU J., HEMSLEY M., NEWSON A., FODDY B., "Behavioural Genetics: Why Eugenic Selection is Preferable to Enhancement", *Journal of Applied Philosophy*, Vol. 23, No. 2, 2006

⁷⁸ WERTZ D. C., FLETCHER J. C., ET BERG K., « *Les problèmes éthiques rencontrés en génétique médicale* » Programme Génétique humaine, Prise en charge des maladies non transmissible, Organisation mondiale de la Santé, 2001 pp.14-15 voir aussi REILLY PR., « *The Surgical Solution: A History of Involuntary Sterilization in the United States. Baltimore* », Maryland (Etats-Unis d'Amérique), Johns Hopkins University Press, 1991. Et aussi REILLY PR., « *Eugenics and Involuntary Sterilization: 1907-2015* », *Annu Rev Genomics Hum Genet.* 2015. pp.354-358

Finlande, de la France, de la Norvège, de la Suède et de la Suisse⁷⁹. D'autres pays avec des mouvements d'eugénisme forts, comme le Royaume-Uni, n'ont jamais eu de telles lois, préférant s'appuyer sur les mesures volontaires. Dans les pays d'Amérique latine, l'eugénisme s'est développé en grande partie comme un mouvement théorique non allié à la médecine ou à la génétique humaine.⁸⁰

§.2. La prohibition de l'eugénisme

L'objectif de l'eugénisme est la sélection de certaines personnes, sélection qui a pour effet de modifier, et surtout d'améliorer, le patrimoine génétique de l'espèce humaine⁸¹. Les stérilisations du début du siècle avaient pour objectif d'empêcher certaines personnes, jugées comme socialement inaptes, de procréer pour éviter de transmettre une quelconque incapacité ou déficience mentale à leur descendance. Les eugénistes de cette époque pensaient ainsi modifier la composition génétique de la population. Mais la fausseté de cet argument génétique a depuis été démontrée. L'effet pratique de ces stérilisations utilisées pour abaisser la proportion des personnes mentalement déficientes est donc très limité⁸².

Après la Deuxième Guerre mondiale, le législateur japonais a adopté le 13 juillet 1948, une loi de protection eugénique permettant la stérilisation. L'objectif de la loi était de développer et de promouvoir une future population japonaise en employant des processus de dépistage eugénique afin d'éviter une augmentation du nombre de descendants génétiquement inférieurs, y compris les descendants physiquement et mentalement handicapés⁸³. Les principales dispositions ont permis la stérilisation chirurgicale des femmes, lorsque la femme,

⁷⁹ BROBERG G., ROLL-HANSEN N., *"Eugenics and the Welfare State: Sterilization Policy in Denmark"*, Sweden, Norway, and Finland Hardcover, 2004.

⁸⁰STEPAN NL. *"The Hour of Eugenics: Race, Gender and Nation in Latin America"*. Ithaca, New York (Etats-Unis d'Amérique), Cornell University Press, 1994. V. aussi, Anonymous *"Japan discloses 16,520 "eugenic" sterilizations"*, JOICFP News. 1997 Nov;(281):6.

⁸¹BACHELARD-JOBARD C., *« L'eugénisme, la science et le droit »*. Presses Universitaires de France, 2001, pp.34-40.

⁸²Commission de réforme du droit au Canada, *La stérilisation et les personnes souffrant de handicaps mentaux*, Document de travail 24, 1979, pp.39-45.

⁸³ L'objet de la Loi sur la protection Eugénique est énoncé à l'article 1: "Les objectifs de cette loi sont d'empêcher la naissance de descendants inférieurs du point de vue eugénique et de protéger la vie et la santé de la mère".

son conjoint ou membre de la famille dans le 4^{ème} degré de parenté avaient une maladie génétique grave, et où la grossesse mettrait en danger la vie de la femme. L'opération exigeait le consentement de la femme, de son conjoint et de l'approbation du Conseil préfectoral de protection de l'eugénie.⁸⁴ Autrement dit les stérilisations ne pouvaient être effectuées qu'avec le consentement ou à la demande des intéressés, de sorte qu'il ne s'agissait pas d'une loi eugénique coercitive.

Cette loi limitait les avortements pour motifs « eugéniques » aux maladies figurant sur la liste y compris la schizophrénie, la psychose maniaco-dépressive, l'épilepsie, le désir sexuel anormal, l'inclination criminelle, la maladie de Huntington, la dystrophie musculaire, l'albinisme, l'achromatopsie, la surdit , l'h mophilie, etc.⁸⁵. Cela signifiait que la plupart des avortements apr s diagnostic pr natal  taient effectu s pour des raisons « sociales »⁸⁶. En 1996, la loi sur la protection Eug nique a  t  modifi e au Japon. La modification de la loi a  t  appel e «un amendement», mais en fait, elle a presque abouti   l'abolition, car le nom de la loi a  t  chang  en « Loi sur la protection de la sant  maternelle » et les concepts et les termes eug niques ont  t  totalement supprim s. Le changement majeur implique une r criture   grande  chelle de la loi de protection Eug nique. En raison des demandes des organisations repr sentant les personnes handicap es, ainsi que des connaissances scientifiques modernes sur les maladies h rit es, en 1996, le gouvernement a propos  et adopt  rapidement des r visions   la loi visant    liminer ses caract ristiques eug niques. Toutes les r f rences au mot «eug nique» ont  t  supprim es de la loi. En outre, les dispositions de l'article 1 de la loi qui pr voyaient que son but  tait d'emp cher une augmentation des descendants inf rieurs et les parties de la loi qui traitent des proc dures d'obtention de l'approbation officielle des op rations eug niques, ont  t   limin es⁸⁷.

Actuellement, plusieurs pays ont une loi particuli re   l' gard de la st rilisation parmi lesquels Singapour constitue peut- tre le meilleur exemple puisqu'on y utilisait des incitations

⁸⁴ KIMURA, "The National Eugenic Law" The 107th law that Japanese Government promulgated in 1940, , Jurisprudence in Genetics, http://www.bioethics.jp/licht_genetics.htm et voir aussi Yoshio Sugimoto, "An Introduction to Japanese Society" Cambridge University Press, Jun 22, 2010, pp.167-170

⁸⁵ SR M R.J., BULYZHENKOV V., PRILIPKO L., CHRISTEN Y., (Eds.) "*Ethical Issues of Molecular Genetics in Psychiatry*" Springer-Verlag, Berlin Heidelberg, 1991, pp. 157-166.

⁸⁶ OHKURA K., "*Ethics and Genetics in Japan*". In : Wertz DC, Fletcher JC. *Ethics and Human Genetics: A Cross-cultural Perspective*. Heidelberg (Allemagne), Springer-Verlag, 1989.

⁸⁷ MORITA K., "*The Eugenic Transition of 1996 in Japan: From law to personal choice*", Publi  en ligne: 01 juil. 2010, pp.765-771

financières pour encourager les femmes ayant fait des études à avoir des enfants et les femmes pauvres et sans instruction à se faire stériliser. L'avortement et la stérilisation ont été légalisés en 1970, et les femmes ont été invitées à se stériliser après leur deuxième enfant. Les femmes sans éducation et sans revenu, ont été encouragées par le gouvernement en offrant le congé de maladie payé de sept jours et \$ 10,000 SGD et les autres incitations financières pour subir à une interruption volontaire de grossesse⁸⁸.

La loi chinoise sur les soins de santé maternelle et infantile ⁸⁹ adoptée en 1995 a suscité des préoccupations et, dans certains cas, la vive désapprobation de la communauté scientifique occidentale. Elle exige un conseil médical prénuptial pour les gens dont les familles présentent des maladies vraisemblablement héréditaires⁹⁰ (Y compris la maladie mentale, l'épilepsie et faiblesse d'esprit), suivi d'une stérilisation ou d'une contraception à long terme constituant une condition préalable au mariage. Une autre clause semble exiger un diagnostic prénatal pour les couples à risque, à la suite duquel ils doivent suivre l'avis du médecin. Toutefois, cette loi ne prévoit aucune sanction et n'est pas appliquée. Elle semble se rapprocher davantage d'une « norme de soins » que d'une loi et le mot « doit » est davantage à traduire par « devrait » ; il s'agit d'une déclaration plus éthique que juridique⁹¹. Les généticiens chinois, reconnaissant l'importance d'une loi même symbolique, ont demandé au gouvernement central de la modifier pour l'adapter aux normes internationales qui font que le recours aux services de génétique est librement consenti⁹². A Taiwan, une loi analogue a été en vigueur pendant plusieurs années, sans qu'elle ait été appliquée mais aussi sans susciter

⁸⁸ MUI, TENG YAP. "Singapore's 'Three or More' Policy: The First Five Years". *Asia-Pacific Population Journal*, 1995. 10 (4): pp.39–52. Retrieved 11 August 2011. Et Wong, Theresa; Brenda Yeoh. "Fertility and the Family: An Overview of Pro-natalist Population Policies in Singapore" Asian Metacenter research paper series, 2003

⁸⁹ The Law of the People's Republic of China on the Maternal and Infant Health Care (MIHCL)

⁹⁰Notamment maladie mentale, épilepsie, arriération mentale et autres pathologies figurant dans les anciennes lois américaines sur la stérilisation

⁹¹QIU R, "Cultural and ethical dimensions of genetic practices in China". In : Doering O. *Chinese Scientists and Responsibility: Ethical Issues of Human Genetics in Chinese and International Contexts*, Hambourg (Allemagne), 1999, pp. 213-238.

⁹²YANG H, "The social responsibility of a human geneticist in China". In : Doering O. *Chinese Scientists and Responsibility: Ethical Issues of Human Genetics in Chinese and International Contexts*, Hambourg (Allemagne), 1999, pp. 56-65.

l'attention internationale⁹³. Il semble qu'il y ait peu d'eugénisme étatique dans le monde d'aujourd'hui⁹⁴.

Les dirigeants de l'Union européenne lors du sommet de Nice en décembre 2000 ont signé la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne pour renforcer la protection des droits fondamentaux. Le chapitre I de la Charte, intitulé «Dignité», interdit, entre autres, l'eugénisme ainsi que le clonage humain vivant. De même, l'avis du Groupe de Conseillers pour l'Ethique de la Biotechnologie (GCEB) auprès de la Commission européenne⁹⁵, dans sa déclaration sur les aspects éthiques des techniques de clonage humain au paragraphe 2.6, affirme que «L'instrumentalisation de l'homme, voire le danger d'eugénisme liés au clonage reproductif, le rendent éthiquement inacceptable...A la lumière de ces considérations, toute tentative pour faire naître un être humain génétiquement identique par transfert nucléaire à partir d'une cellule humaine (d'adulte ou d'enfant) "clonage reproductif" doit être interdite.»

En France, il n'y a pas une législation spécifique sur l'eugénisme mais il existe quelques lois qui ont été consacrées aux autres moyens d'eugénisme comme l'avortement eugénique. Par exemple la loi du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception⁹⁶ qui a autorisé la stérilisation des handicapés mentaux sous certaines conditions⁹⁷. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été sollicité par les médecins pour clarifier la situation légale de la stérilisation⁹⁸. Il a rendu deux avis distincts : le premier sur la contraception chez les personnes handicapées mentales et le second sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive⁹⁹. Selon le CCNE, la stérilisation des

⁹³ WERTZ D. C., " *op. cit.*.. pp.12-13

⁹⁴ HUANG M.-F., CHEN L.-S., CHANG F.-W., "New genetics: Ethical, legal, and social implications of the Taiwan Eugenics Health Law", conference: 138st APHA Annual Meeting and Exposition 2010.

⁹⁵ «Aspects éthiques des techniques de clonage», Avis du groupe de conseillers sur les implications éthiques de la biotechnologie à la Commission européenne (n ° 9 du 28 mai 1997) Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies <<http://ec.europa.euL/europeangroupethics/docs/opinion9fr.pdf>> au 17 juillet 2006

⁹⁶ Loi no 2001-588, J.O. du 7 juillet 2001

⁹⁷ Article 27 : L'intervention est subordonnée à une décision du juge des tutelles saisi par la personne concernée, les père et mère ou le représentant légal de la personne concernée.

⁹⁸ Pour savoir sur des avis de CCNE voir VIALLA F., MARTINEZ E. « *Les grands avis du comité consultatif national d'éthique* » LGDJ 2013, 809 P.

⁹⁹ Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « La stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive. Rapport », Les Cahiers du CCNE, n ° 9, 1996, p. 3-19, et «

personnes handicapées mentales constitue un cas particulier, en ce sens que la demande de stérilisation contraceptive émane rarement de la personne mais presque toujours d'un tiers, ce qui soulève la question de la validité du consentement de la personne concernée. Le Comité d'éthique fait le point sur la gravité et la complexité du problème. Il affirme qu'une demande de stérilisation n'est pas d'emblée recevable chez les personnes handicapées mentales. Le rapport du Comité estime que les pouvoirs publics sont concernés par cette question, qu'ils doivent clarifier la situation et prévoir un cadre réglementaire pour prévenir les actes abusifs à l'égard surtout des jeunes femmes handicapées mentales¹⁰⁰. En effet, ces femmes sont souvent victimes de violences sexuelles qui aboutissent trop souvent à des grossesses¹⁰¹. En revanche, le Comité consultatif national d'éthique refuse de trancher le débat sur les stérilisations des hommes et femmes valides, car selon lui il s'agit avant tout d'un débat de société qu'on ne peut pas résoudre en quelques lignes¹⁰². Néanmoins, il fournit une contribution à la discussion en apportant une série de propositions. Il réaffirme notamment le principe incontournable du consentement. Il convient aussi de la difficulté de fond tenant à l'exigence thérapeutique de l'acte médical lorsque la stérilisation est utilisée comme moyen contraceptif¹⁰³. En 2001 le législateur français a autorisé la stérilisation à visée contraceptive par la loi n° 2001-588¹⁰⁴. L'article 26 de la loi stipule que la stérilisation "ne peut être pratiquée que si la personne majeure intéressée a exprimé une volonté libre, motivée et délibérée en considération d'une information claire et complète sur ses conséquences."

Avis n° 49 sur la contraception chez les personnes handicapées mentales », Les Cahiers du CCNE, n° 8, 3 avril 1996, pp.3-17.

¹⁰⁰ BACHELARD-JOBARD C., *op. cit.*, p.35

¹⁰¹ CCNE, « Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales », *op. cit.*, p. 16-17

¹⁰² Jean-Marie Auby, « Un droit à la stérilisation », in *Mélanges Robert Libertés*, Paris, Mont-chrétien, 1998, pp. 19-24.

¹⁰³ CCNE, « La stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive », *op. cit.*, p.17.

¹⁰⁴ LOI no 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception

Section 2 : Les méthodes de la recherche génétique comportementale

Les outils traditionnels de la recherche génétique comportementale sont constitués par des études animales, les études de la famille (y compris les études d'adoption), les études de jumeaux, analyse de liaison et d'études de la population. Plus récemment, l'application de la génomique à la génétique du comportement a été accélérée par le Projet du génome humain, et pourrait fournir les moyens pour individualiser les évaluations génétiques de comportement à l'avenir¹⁰⁵. En analysant le génotype d'un individu, les scientifiques pourraient être en mesure de faire des prédictions plus précises quant à l'influence des facteurs génétiques sur le comportement de cet individu.

Des études de la famille, des jumeaux et de l'adoption sont utilisées pour examiner la contribution des influences des facteurs génétiques et environnementaux sur les caractères et les troubles. Chacune de ces méthodes a ses avantages et ses inconvénients, mais comme pour toutes les recherches, les résultats concordants de différents types d'études permettent une plus grande confiance et certitudes dans les conclusions.

Il y a différentes façons dont les chercheurs peuvent étudier la contribution des facteurs génétiques au comportement humain. Tout d'abord, il y a des études observationnelles, qui impliquent l'évaluation et la comparaison des parents tels que des jumeaux ou des frères et sœurs, les familles et les enfants adoptés. Ce type de recherche est appelé génétique quantitative, car elle vise à examiner la mesure dans laquelle la variation d'un trait est influencée par des facteurs génétiques dans une population. Elle utilise des méthodes statistiques pour examiner et comparer des groupes de personnes, sans se focaliser sur des gènes particuliers. Deuxièmement, les chercheurs peuvent essayer d'identifier les différences dans les gènes qui contribuent à la variation des caractéristiques ou des traits entre les individus. Ce type de recherche est appelé la génétique moléculaire. Troisièmement, les chercheurs peuvent utiliser des animaux pour tenter d'examiner les effets des gènes particuliers sur le comportement.

Les méthodes de génétique quantitative appliquée à l'étude du comportement humain ne sont pas aussi directes ni aussi convaincantes que les études de sélection ou lignées consanguines. Plutôt que d'utiliser des populations génétiquement définies comme les lignées

¹⁰⁵ ROTHSTEIN M. A., "Applications of behavioural genetics: outpacing the science?" Nature Reviews Genetics 6, 2005, pp.793-798

consanguines de souris ou manipuler expérimentalement des milieux, la recherche humaine est limitée à l'étude de l'occurrence naturelle de variations génétiques et comportementales. Néanmoins, les enfants adoptés et les jumeaux fournissent des situations expérimentales qui peuvent servir à tester le rôle respectif de l'inné et de l'acquis. La psychologie a pris un tournant radical en reconnaissant de mieux en mieux l'importance de la génétique durant les deux dernières décennies. Ce changement de cap a été causé en grande partie par l'accumulation de données sur les enfants adoptés et les jumeaux qui ont constamment mis l'accent sur le rôle important des gènes, même pour des caractères psychologiques complexes.

L'étude des familles adoptives et des paires gémellaires sont les deux méthodes d'observations sur le terrain qui peuvent servir à évaluer les contributions relatives de l'inné et de l'acquis dans les ressemblances familiales. Dans les cas de schizophrénie et pour les aptitudes cognitives, les membres d'une famille se ressemblent même s'ils ont été adoptés et élevés séparément. Des études ont montré que des jumeaux identiques sont plus similaires que des jumeaux fraternels car les jumeaux identiques partagent tous leurs gènes, tandis que les jumeaux fraternels ne partagent qu'environ 50% d'entre eux. Donc, si un chercheur compare la similarité entre les ensembles de jumeaux identiques à la similitude entre les ensembles de jumeaux fraternels pour un trait particulier, alors toute ressemblance excessive entre les jumeaux identiques devrait être due à des gènes plutôt que l'environnement. Les résultats d'études de jumeaux, de familles et d'enfants adoptés et plusieurs combinaisons entre ces protocoles d'études convergent tous vers la même conclusion : les éléments génétiques contribuent à la schizophrénie et aux aptitudes cognitives.

À la lumière de ces éléments, il apparaît nécessaire d'élucider les deux méthodes de la recherche en génétique du comportement humain ; en premier lieu, les études d'adoption et familiales (Sous-section 1) et en second lieu, Les études des jumeaux et des études combinées (Sous-section 2).

Sous-section 1. Les études d'adoption et familiales

L'adoption est la méthode la plus directe pour démêler les origines environnementales ou génétiques des ressemblances familiales. Les études d'adoption constituent un moyen

pertinent pour examiner les influences génétiques et environnementales et d'enquêter sur l'interaction gène environnement. L'adoption crée des paires d'individus génétiquement liés qui ne partagent pas le même environnement familial. L'étude de leurs ressemblances permet d'évaluer la contribution des gènes aux similitudes entre des individus d'une même famille. L'adoption crée également des situations où les membres d'une famille partagent le même environnement familial sans être génétiquement liés. L'étude de leurs ressemblances permet d'évaluer le rôle de l'environnement familial dans les similitudes observées.

Il apparaît que les facteurs génétiques sont très importants dans la plupart des comportements et caractères psychologiques examinés dans les études d'enfants adoptés. Les parents biologiques ou génétiques et leurs enfants se ressemblent significativement alors que les enfants adoptés séparément et ne partageant donc pas le même environnement familial sont plus différents. Nous pouvons conclure que les facteurs génétiques expliquent environ la moitié des ressemblances des parents génétiques et environnementales. L'autre moitié peut s'expliquer par le partage du même environnement familial, qu'on peut directement évaluer en analysant les ressemblances entre des parents adoptifs et des enfants adoptés et entre les membres d'une fratrie adoptée.

Cela étant, il convient d'abord de définir ces deux notions auxquelles il sera fait recours dans cette section; les études d'adoption (§.1) et les études familiales (§.2).

§.1. Les études d'adoption

Une part très importante de l'étude de l'hérédité et les effets environnementaux sur les traits humains et psychopathologie est consacrée à des études d'adoption. Les études sur l'adoption sont importantes parce qu'elles comprennent deux ensembles de facteurs qui peuvent expliquer les différences de comportement, la personnalité et la psychopathologie: les parents biologiques ou génétiques et les parents environnementaux. Les parents biologiques sont ceux qui ont donné la vie et abandonné leurs enfants peu après leur naissance. Les similitudes entre les parents géniteurs et leurs enfants adoptés par une autre famille reflètent la contribution des gènes aux similitudes parents-enfants. Les parents environnementaux sont des parents adoptifs, qui ont adopté des enfants avec lesquels ils n'ont pas de lien génétique ou biologique. En l'absence de placements sélectifs, les similitudes entre les parents adoptifs et leurs enfants adoptés reflètent la contribution des facteurs environnementaux aux

similitudes parents-enfants. Certainement, tous ces liens entre les parents biologiques et l'enfant abandonné sont généralement expliqués par la génétique, et des liens entre les parents adoptifs ou environnementaux et l'enfant adopté sont généralement attribués à l'environnement¹⁰⁶.

§.2. Les études familiales

Les études familiales ne sont pas aussi souvent citées comme des études de jumeaux et d'adoption, mais néanmoins elles sont un élément important pour comprendre le puzzle de l'hérédité par rapport à l'environnement. Les études familiales sont surtout utilisées pour identifier le degré de risque de développer des troubles mentaux dont d'autres membres de la famille souffrent. Ces types d'études sont le plus souvent utilisés pour déterminer le risque de transmission des troubles mentaux à la descendance au sein des familles. Il doit également être noté que ces types d'études n'expriment pas concrètement des facteurs extérieurs, tels que l'environnement de la famille et de la culture. Ces études sont effectuées en utilisant des études de génétique moléculaire, où l'ADN est extrait à partir des échantillons de sang des participants et la corrélation entre l'ADN et le comportement observé est projetée.

Durant les deux dernières décennies, les généticiens s'intéressant au comportement se sont mis à utiliser des protocoles combinant les études portant sur les jumeaux, les enfants adoptés et les familles dans le but de conférer plus de poids à ces analyses. Une combinaison intéressante des méthodes de familles et de jumeaux provient de l'étude de familles de vrais jumeaux, de plus en plus connue sous le nom de méthodes « des familles de jumeaux ». Lorsque de vrais jumeaux deviennent adultes et ont leurs propres enfants, on voit émerger des relations familiales intéressantes. Par exemple, dans les familles de jumeaux de sexe masculin, les neveux sont aussi proches génétiquement de leur oncle que de leur propre père. Cela revient à dire qu'en termes de proximité génétique, c'est comme s'ils avaient tous le même père. Dans le même ordre d'idée, les cousins sont aussi génétiquement proches que des demi-frères.

¹⁰⁶ PLOMIN, R., DEFRIES, J. C., MCCLEARN, G. E., & RUTTER, M. "*Behavioral genetics*" (3rd. ed.). New York: Freeman, 1997.

Sous-section 2. Les études des jumeaux et des études combinées

L'étude des jumeaux classiques a été une heuristique puissante dans la recherche biomédicale, psychiatrique et comportementale pendant des décennies. L'enregistrement des jumeaux dans le monde entier a permis de recueillir du matériel biologique et les données phénotypiques longitudinales sur des dizaines de milliers de jumeaux, fournissant une ressource précieuse pour l'étude des phénotypes complexes et leur biologie fondamentale. Avec la composition génétique similaire des jumeaux, ils représentent une occasion idéale pour étudier les questions de santé et de comportement. Grâce aux études jumelles, il est possible de déterminer des facteurs génétiques et environnementaux influencent le comportement. Les études peuvent également fournir des indications scientifiques sur les jumeaux et la génétique, y compris des conditions telles les maladies mentales et la dépendance à l'alcool et au tabac.

Les études de jumeaux ont révélé que la variation de nombreuses caractéristiques différentes est héritable. Les estimations de l'héritabilité et la proportion de la variance attribuable à des facteurs environnementaux ne concernent que la population étudiée. Ainsi, par exemple, de nombreuses études de jumeaux ont utilisé des jumeaux qui sont nés dans une zone géographique définie. Donc les résultats se réfèrent à la population étudiée et ne peuvent pas se généraliser à d'autres groupes et de groupes ethniques différents.

À la lumière de ces précisions, il convient maintenant de définir les études sur des jumeaux monozygotes et dizygotes (§.1) et la méta-analyse et l'analyse de liaison (§.2).

§.1. Les études sur des jumeaux monozygotes et dizygotes

Les études de jumeaux révèlent l'importance absolue et relative des influences environnementales et génétiques sur les individus dans un échantillon. La recherche des jumeaux est considérée comme un outil clé dans la génétique du comportement et de la psychologie biologique. Les études de jumeaux font partie des méthodes utilisées en génétique du comportement, qui comprend toutes les données qui sont génétiquement informatives - frères et sœurs, enfants adoptés, les données généalogiques, etc. **Il s'agit en fait de comparer les taux de concordance pour le phénotype étudié entre les vrais et les faux jumeaux.**

Francis Galton a effectué des recherches sur les modifications développementales dans la similarité de paires de jumeaux, mais la première vraie étude de jumeaux au cours de laquelle des vrais et des faux jumeaux ont été comparés dans le but d'évaluer l'influence de l'héritage a été menée en 1924.¹⁰⁷ Cette étude inaugurale de jumeaux a évalué les QI et mis en évidence que des vrais jumeaux étaient nettement plus similaires que des faux jumeaux, ce qui suggère l'influence des gènes. Des douzaines d'études postérieures de QI des jumeaux ont confirmé cette découverte. Des études de jumeaux ont été également utilisées pour comprendre de nombreux traits psychologiques et pathologiques et fournissent la meilleure preuve de l'influence largement répandue des éléments génétiques sur les caractères comportementaux.

Les expérimentations sur les jumeaux ont une valeur inestimable pour la recherche médicale pour une longue période, bien que parfois elles aient fait de manières létales. La recherche d'étude de jumeaux a probablement atteint le comble de l'horreur au cours de la Seconde Guerre mondiale, lorsque *Josef Mengele*, un chercheur au camp de concentration d'Auschwitz, a délibérément cherché sur les jumeaux identiques pour les expériences¹⁰⁸. Parfois, il tuait un jumeau par injection toxique et ensuite il le disséquait afin de voir ses effets, puis il tuait immédiatement le co-jumeau pour voir les différences¹⁰⁹. Les fondateurs des études de jumeaux ont été très souvent impliqués dans des théories du Troisième Reich sur la supériorité raciale aryenne et les partisans du nettoyage ethnique. Aujourd'hui, les études de jumeaux sont utilisées de manière constructive. En septembre 2013, environ 50.000 articles scientifiques dans des bases de données médicales portaient sur les jumeaux et de nouveaux documents sont publiés à la vitesse de quelques milliers par an¹¹⁰. Traditionnellement, les études de jumeaux comparent tout d'abord des jumeaux identiques pour évaluer les effets de la génétique (une forte similitude signifie probablement une influence génétique élevée), puis ajoutent rapidement des jumeaux non-identiques (dizygotes), pour donner des informations supplémentaires à propos de l'importance relative de l'éducation.

¹⁰⁷ CURTIS M., "The intellectual resemblance of twins". Psychological Monographs, Vol 33(5), 1924, pp.40-57.

¹⁰⁸ SEGAL N.L. "Twin Research at Auschwitz-Birkenau". In: Caplan A.L. (eds) "When Medicine Went Mad. Contemporary Issues in Biomedicine, Ethics, and Society". Humana Press, Totowa, NJ, 1992.

¹⁰⁹ SEIDELMAN, W. E. "Mengele Medicus: Medicine's Nazi Heritage." The Milbank Quarterly 66, 1988: pp.221-239

¹¹⁰ WHITEHEAD N., WHITEHEAD B., "My Genes Made Me Do It!", Paperback, March, 1999

Les études de jumeaux sont un outil plus important à disséquer l'argument de l'innée contre l'acquis. Des jumeaux monozygotes (MZ) viennent de l'œuf fécondé et ils sont génétiquement identiques, ce qui signifie que 100% de leurs gènes sont communs. Ils sont probablement le meilleur indicateur pour savoir si la biologie affecte les comportements et la psychopathologie chez les êtres humains. Les jumeaux fraternels, ou dizygotes, partagent exactement la moitié de leurs gènes avec l'autre. Ils ne sont pas aussi optimaux que les jumeaux identiques pour déchiffrer les degrés d'influence génétique, mais ils sont une très bonne base de comparaison pour les jumeaux identiques. En résumé, l'étude des paires gemellaires est un outil important pour dénombrer les caractères comportementaux et les pathologies sous l'influence des gènes et des environnements.¹¹¹ Les hypothèses à la base de la méthode sont différentes de celles des adoptions: malgré tout, ces deux méthodes convergent vers la conclusion que les facteurs génétiques sont importants dans notre compréhension des caractères comportementaux.

§.2. La méta-analyse et l'analyse de liaison

Nous avons décrit des études familiales, des jumeaux, et les études d'adoption en tant que types distincts de recherche, mais en pratique, ils peuvent se chevaucher. Une étude d'adoption pourrait ressembler à des paires de jumeaux qui avaient été adoptées dans différentes familles. En outre, les données des trois types d'études peuvent être regroupées. Ce genre de démarche scientifique, appelée méta-analyse, est les tentatives pour extraire plus de sens sur des données qui ont été générées par de multiples études indépendantes sur le même trait (Figure.1). En autre terme, une méta-analyse est une technique statistique pour combiner les résultats des études indépendantes.

L'un des problèmes rencontrés par les monteurs de cette analyse est que les différentes études pourraient utiliser des mesures de diagnostic différentes pour identifier les personnes qui ont ou n'ont pas le trait caractéristique objet de l'étude. Par exemple, un sujet qui est évalué comme «très agressif» dans une étude pourrait ne pas être classé dans cette catégorie dans un autre. Par conséquent, les chercheurs doivent assumer des degrés d'erreur et espérer qu'un bon résultat sera bien obtenu. Aujourd'hui, les chercheurs tentent d'être compatibles les uns avec les autres dans leurs méthodes de collecte de données. Ils collaborent sur des

¹¹¹ BOUCHARD, T. J., JR., & PROPPING, P. (Ed.). *“Twins as a tool of behavior genetics”*. Chichester, England: Wiley & Sons, Ltd. 1993.

mesures de diagnostic et de l'étude des conceptions avec l'intention de mettre en commun leurs données pour la méta-analyse. Plusieurs de ces projets qui sont en cours comprennent des équipes à travers des différents pays dans le monde. Ces études travaillent sur la schizophrénie et autres maladies mentales, l'alcoolisme, l'autisme, et de nombreux autres troubles du comportement¹¹².

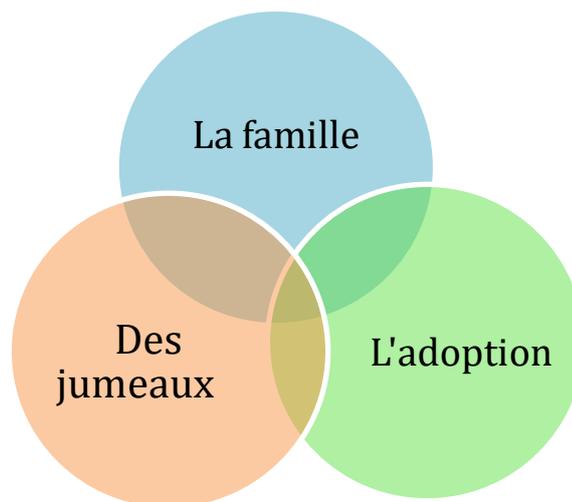


Figure 1. Dans une étude méta-analyse, les données de la famille, des jumeaux, et les études d'adoption sur le même trait sont regroupées et analysées, dans une tentative de trouver l'origine des comportements.

¹¹² CATHERINE BAKER , “*Behavioral Genetics An introduction to how genes and environments interact through development to shape differences in mood, personality, and intelligence*”, American Association for the Advancement of Science and The Hastings Center, 2004, pp.45-50.

Avant l'apparition de la génétique moléculaire moderne, les chercheurs ne disposaient pas des moyens efficaces pour localiser les gènes qui forment un trait. Leur principale ressource était une approche appelée analyse de liaison qui leur a permis de trouver un chromosome où un gène d'un trait peut être localisé. L'analyse de liaison est une étape dans la recherche d'un gène de susceptibilité à une maladie ou un comportement. L'objectif de cette analyse est de trouver l'emplacement du gène du comportement par rapport à un marqueur génétique connu, en appliquant une compréhension des modes de liaison¹¹³.

Les approches de génétique quantitative cherchent essentiellement à suggérer l'existence d'une prédisposition génétique pour des traits comportementaux donnés. Les analyses moléculaires complètent ces études en tentant d'identifier les différences génétiques qui contribuent à la variation interindividuelle d'un trait donné au sein des populations. Ainsi, les techniques de liaison sont à la base de la cartographie génétique explicitée précédemment et elles permettent de localiser le voisinage des locus recherchés. Les chercheurs travaillent avec différents marqueurs génétiques, c'est-à-dire des gènes dont la localisation précise sur les chromosomes est connue, et ainsi, ils peuvent évaluer la distance séparant ces marqueurs du gène ciblé. Une localisation est donc possible même si elle n'est qu'imprécise. Les études de liaisons ont une faille importante. Elles ne sont efficaces que pour des gènes dits majeurs, c'est-à-dire la présence produit chez l'individu un trait phénotypique clairement observable.

¹¹³ HERNANDEZ LM, BLAZER DG, “*Genes, Behavior, and the Social Environment: Moving Beyond the Nature/Nurture Debate*”. Institute of Medicine (US) Committee on Assessing Interactions Among Social, Behavioral, and Genetic Factors in Health; National Academies Press (US); 2006. pp.68-82.

Conclusion Chapitre I

La génétique du comportement humain peut être définie comme la tentative de caractériser et de définir la base génétique ou héréditaire du comportement humain. Cette nouvelle branche de la science de la génétique a conduit à des avancées importantes dans le domaine de la psychologie de la personnalité. Les études génétiques comportementales offrent également des moyens prometteurs pour examiner les origines génétiques et environnementaux de la stabilité et de changement de la personnalité. La génétique du comportement est un domaine dans lequel la variation entre les individus est causée par les éléments génétiques et environnementaux. Les méthodologies de recherche les plus courantes sont les études familiales, études sur les jumeaux et les études d'adoption ainsi que la méta-analyse.

Chapitre 2 : Les facteurs et les traits comportementaux étudiés dans la recherche génétique du comportement

Les traits intéressant les généticiens du comportement varient considérablement et comprennent les manifestations normales et anormales du comportement humain. Bien que les influences génétiques sur le comportement humain soient sans aucun doute complexes, les chercheurs et les généticiens ont les outils et l'expertise nécessaires pour avoir des résultats plus exacts. Cette recherche vise à identifier les gènes qui influent sur l'intelligence, l'orientation sexuelle, les comportements antisociaux et l'addiction qui sont les plus connus et les plus controversés des comportements étudiés dans la recherche génétique comportementale.

Les études d'adoption, familiales et des jumeaux indiquent que la plupart des caractéristiques comportementales sont hérissables. Néanmoins, les efforts visant à identifier les gènes qui influencent le comportement ont produit un nombre limité de causalités ou associations confirmées. La recherche génétique comportementale documente également l'importance des facteurs environnementaux, mais contrairement aux attentes de nombreux spécialistes du comportement, les facteurs environnementaux pertinents semblent être ceux qui ne sont pas partagés par des enfants élevés ensemble (non-partagé). L'observation des processus de corrélation génotype-environnement et l'existence supposée des effets de l'interaction génotype-environnement servent à distinguer les traits comportementaux des phénotypes médicaux et physiologiques étudiés par les généticiens humains. La recherche génétique comportementale prend en charge l'hérissabilité et pas la détermination génétique du comportement.

Il convient dès lors d'examiner les facteurs étudiés (Section 1) et les traits comportementaux étudiés dans la recherche génétique du comportement (Section 2).

Section 1. Les facteurs étudiés

La génétique du comportement qui cherche à étudier à la fois pour les contributeurs génétiques et environnementaux à l'appariation des comportements humains, y compris la criminalité, la délinquance, l'homosexualité et d'autres comportements d'intérêt pour les criminologues et psychologues¹¹⁴. La plupart des études de génétique du comportement décomposent la variance dans un phénotype (par exemple, l'implication criminelle) en trois composantes différentes: une composante de l'héritabilité, une composante de l'environnement partagé, et une composante de l'environnement non partagé. Les indices des composantes de l'héritabilité sont une proportion de la variance phénotypique de la population qui est attribuable à des facteurs génétiques. Une héritabilité de 0,30, par exemple, indiquerait que 0,30 (ou 30%) de la variance dans le phénotype est due à des facteurs génétiques. La variance qui n'est pas comptabilisée par l'héritabilité est ensuite morcelée dans la composante environnementale partagée et la composante environnementale non partagée.

En utilisant des paires jumelles, il est possible d'estimer les effets génétiques et environnementaux sur un phénotype en comparant la similitude de jumeaux dizygotes (DZ) et la similitude des jumeaux monozygotes (MZ). Les jumeaux dizygotes partagent, en moyenne, 50% de leur ADN, alors que les jumeaux monozygotes partagent 100% de leur ADN. Les deux jumeaux dizygotes et monozygotes, cependant, partagent les mêmes environnements. En conséquence, la seule raison pour laquelle les jumeaux monozygotes devraient être plus semblables les uns aux autres que les jumeaux dizygotes serait qu'ils partagent plus de matériel génétique. Si les jumeaux monozygotes ne sont pas plus semblables les uns aux autres que les jumeaux dizygotes, donc on peut conclure que les facteurs génétiques sont peu susceptibles d'être importants pour le phénotype étudié. En utilisant cette logique, les généticiens du comportement sont en mesure d'obtenir des estimations relativement exactes de la proportion de la variance phénotypique due à des facteurs génétiques, des facteurs environnementaux partagés, et des facteurs environnementaux non partagés¹¹⁵.

Des travaux de recherche génétique comportementale ont été menés pour examiner les fondements génétiques et environnementaux sur pratiquement tous les phénotypes imaginables. Bien que les estimations précises varient une étude à une autre étude, d'un

¹¹⁴ PLOMIN, R., DEFRIES, J. C., MCCLEARN, G. E., & MCGUFFIN, P. "Behavioral genetics" (5th ed.). New York: Worth. 2008, pp.2-5.

¹¹⁵ PLOMIN, R., et al *op. cit.*, pp.96-102.

échantillon à un autre, et de phénotype au phénotype, l'écrasante majorité des recherches a révélé que les facteurs génétiques expliquent environ 40% à 60% de la variance phénotypique, les facteurs environnementaux partagés expliquent environ 0% à 10% de la variance phénotypique, et les facteurs environnementaux non partagés expliquent environ 40% à 60% de la variance phénotypique. La même tendance est valable pour les comportements antisociaux. Par exemple, trois méta-analyses ont été effectuées pour examiner l'héritabilité des comportements antisociaux¹¹⁶. Les résultats de ces méta-analyses qui couvrent des centaines de paires de parenté ont été remarquablement cohérents à montrer qu'environ 50% de la variance est attribuable à des facteurs génétiques, avec environ 0% à 20% de la variance due à l'environnement partagé, et la variance restante due à l'environnement non partagé¹¹⁷. Pris ensemble, ces résultats jettent de sérieux doutes sur les théories criminologiques qui ignorent ou minimisent l'importance des facteurs génétiques dans l'étiologie des comportements antisociaux¹¹⁸. Dès lors, il devient nécessaire d'expliquer des facteurs environnementaux (sous-section 1) et héréditaires (sous-section 2) façonnant le comportement humain.

Sous-section 1. Les facteurs environnementaux

La génétique change notre façon de voir l'environnement. Les découvertes les plus importantes et récentes en psychogénétique concernent en priorité l'acquis (la culture ou l'environnement), et non pas l'inné (les gènes). La première découverte est que les contributions de l'environnement tendent à rendre les enfants d'une même famille non pas similaires, mais différents. Les influences environnementales touchant le développement psychologique n'étant pas partagées par tous les enfants d'une même famille, on parle alors

¹¹⁶ MASON, D. A., & FRICK, P. J. "*The heritability of antisocial behavior: A meta-analysis of twin and adoption studies*". *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 1994, 16, pp.301-323. Et voir MILES, D. R., & CAREY, G. "*Genetic and environmental architecture of human aggression*". *Journal of Personality and Social Psychology*, 1997, 72, pp.207-217. Voir aussi RHEE, S. H., & WALDMAN, I. D. "*Genetic and environmental influences on antisocial behavior: A meta analysis of twin and adoption studies*". *Psychological Bulletin*, 2002, 128, pp.490-529.

¹¹⁷ MOFFITT, T. E. "*The new look of behavioral genetics in developmental psychopathology: Gene-environment interplay in antisocial behaviors*". *Psychological Bulletin*, 2005, 131, pp.533-554.

¹¹⁸ WALSH, A. "*Biosocial criminology: Introduction and integration*". Cincinnati, OH: Anderson, 2002.

d'environnement non partagé. La seconde découverte n'est pas moins surprenante : de nombreuses mesures du milieu de vie largement utilisées en psychologie démontrent l'existence d'une contribution des gènes à rendre les enfants similaires. Cela suggère que les individus créent leurs propres expériences en partie pour des raisons génétiques. Ce thème a reçu le nom de nature de l'environnement ou inné de l'acquis ; en génétique, il s'agit plus simplement de la corrélation entre le génotype et l'environnement puisque cette dénomination fait référence aux expériences à prédisposition génétique. L'interaction entre le génotype et l'environnement est l'autre concept important de l'interface nature-culture ; il s'agit cette fois de la sensibilité des gènes à des environnements.

La génétique tirera profit d'une utilisation de mesures environnementales sophistiquées, les recherches sur le milieu tireront profit de l'utilisation de protocoles de génétique, et la psychologie progressera en favorisant la collaboration entre les généticiens et les environnementalistes. C'est en adoptant un pareil raisonnement que certains psychologues parviennent à rejeter loin derrière eux la controverse « inné versus acquis » et à réunir ces deux pôles dans une étude du développement de façon à comprendre les mécanismes par lesquels les génotypes conduisent à l'expression de phénotypes¹¹⁹.

Trois remarques concernant le rôle de l'environnement méritent d'être gardées en mémoire. D'abord, la génétique fournit la meilleure preuve dont nous disposons sur l'importance des facteurs environnementaux. Il est surprenant de constater que les facteurs génétiques sont si importants dans tous les domaines de la psychologie, expliquant parfois jusqu'à la moitié de la variance observée. Toutefois, l'engouement suscité par cette découverte ne doit pas faire oublier le fait que les facteurs environnementaux sont au moins aussi importants. L'héritabilité dépasse rarement les 50% et l'environnement descend rarement en dessous de 50%.

Ensuit le terme environnement inclut, en génétique quantitative, toutes les influences autres que la transmission héréditaire ; la signification de ce mot est donc élargie par rapport à son sens courant en psychologie. Selon cette définition, l'environnement comporte, par exemple, les évènements prénataux et biologiques, comme la maladie au sens large du terme et la nutrition, et ne se limite pas à l'action socialisante de la famille.

¹¹⁹ RUTTER M, MOFFITT TE, CASPI A. “*Gene-environment interplay and psychopathology: multiple varieties but real effects*” *Journal of Child Psychology and Psychiatry* Mar-Apr; 2006, 47(3-4): pp.226-261

§.1. Les environnements partagés

Les environnements partagés sont les environnements qui sont les mêmes entre frères et sœurs d'un même ménage. Par exemple, le statut socioéconomique est généralement considéré comme un environnement partagé parce que tous les enfants frères et sœurs connaissent le même statut socio-économique. Les facteurs environnementaux partagés contribuent à rendre frères et sœurs plus semblables les uns aux autres en termes de comportements, de traits de personnalité, et tout autre phénotype mesurable. Pour voir pourquoi cela est le cas, considérons le facteur environnemental partagé d'une éducation dans la pauvreté. La pauvreté est un environnement partagé, parce que si une famille vit dans la pauvreté, alors tous les frères et sœurs de cette famille vivent aussi dans la pauvreté. Étant donné que la pauvreté a un effet sur le développement humain, alors elle devrait affecter tous les frères et sœurs également, ce qui les rend semblables les uns aux autres.

§.2. Les environnements non-partagés

Les environnements non partagés, en revanche, sont des milieux qui ne sont pas les mêmes entre frères et sœurs. Les groupes de pairs, par exemple, sont souvent considérés comme des environnements non partagés parce que les frères et sœurs ont souvent des réseaux d'amitié très distincts¹²⁰. Lorsque les environnements partagés rendent des membres d'une fratrie semblables les uns aux autres, les milieux non partagés les rendent différents. Par exemple, toutes choses égales par ailleurs, un frère qui évolue parmi un groupe de pairs délinquants devrait être plus délinquant que son frère, dont les relations sociales sont différentes. Pour cette raison, les environnements non partagés ont le potentiel d'expliquer pourquoi les frères et sœurs d'une famille mûrissent souvent avec des caractéristiques très différentes¹²¹.

Tous les phénotypes, y compris les comportements antisociaux, sont dus à une combinaison de facteurs génétiques (héritabilité), les facteurs environnementaux partagés, et les facteurs environnementaux non partagés. L'une des principales questions de recherche à

¹²⁰ PLOMIN, R., & DANIELS, D. "Why are children in the same family so different from one another?" Behavioral and Brain Sciences, 1987, 10, pp.1-60.

¹²¹ PLOMIN, R., et al *op. cit.*, pp.100-102

laquelle les généticiens du comportement se sont intéressés est la proportion de la variance phénotypique expliquée par chacune de ces trois composantes de la variance. Pour ce faire, les généticiens du comportement analysent généralement des échantillons de paires de parenté, en particulier paires des jumeaux.

Sous-section 2. Les facteurs héréditaires

Les techniques de recherche quantitatives peuvent être utilisées pour estimer l'influence des facteurs génétiques non précisées sur le comportement humain. Ceci est fait en utilisant un concept statistique appelé «héritabilité», qui a d'abord été obtenu par les sélectionneurs de plantes pour les aider à reproduire des caractéristiques souhaitables dans les produits agricoles tels que le maïs et le blé. Ce complexe est un concept qui peut être utilisé de diverses façons. Il est souvent mal interprété par les scientifiques et d'autres commentateurs sur la recherche en génétique du comportement.

Le terme d'héritabilité s'applique à la contribution génétique aux différences individuelles, et non pas au phénotype d'un individu donné. Dans le cas d'un individu isolé, le génotype et le milieu sont tous deux indispensables ; en effet, personne ne pourrait vivre sans à la fois des gènes et un environnement. L'héritabilité est un outil statistique qui décrit la contribution des différences génétiques aux différences observées entre des individus appartenant à une population particulière et à un moment particulier. Les variations génétiques et environnementales peuvent différer d'une population à une autre ou d'une époque à une autre. Les évaluations de l'héritabilité dans de telles populations seraient alors différentes. Si tous les événements étaient rendus identiques pour tout le monde dans une population donnée, l'héritabilité serait haute dans cette population parce qu'il resterait des différences interindividuelles qui seraient exclusivement causées par des différences génétiques. Les méthodes de génétique quantitative permettent de détecter l'influence des gènes pour des caractères complexes. En ce qui concerne le comportement animal, les études de sélection et de lignées pures sont de puissants tests de l'influence des gènes.

La taille des effets des gènes est quantifiée par l'héritabilité, un calcul statistique qui décrit la contribution des différences génétiques à des variations observables dans une population donnée à un moment donné. Pour la plupart des pathologies et des caractères comportementaux, y compris la schizophrénie et les aptitudes cognitives, l'influence des

gènes n'est pas seulement détectable, elle est également substantielle et rend souvent compte d'au moins la moitié de la variance d'une population. Le rôle des gènes a été très controversé en psychologie en partie en raison d'une mauvaise compréhension de la notion d'héritabilité. L'action des gènes sur le comportement correspond seulement à une influence ou un élément qui contribue à l'apparition d'un caractère; ce n'est pas un déterminisme ou une préprogrammation. L'action d'environnement est généralement aussi importante que celle des gènes. La génétique du comportement concentre son attention vers l'explication des différences interindividuelles, c'est-à-dire vers leurs origines génétiques et environnementales. Nous allons étudier trois gènes candidats d'association avec des phénotypes jouent un rôle considérable dans la formation du comportement humain y compris la monoamine oxydase A (MAOA), les récepteurs de la dopamine D4 (DRD4) et le transporteur de la sérotonine 5 (5-HTTLPR).

§.1. La sérotonine

La sérotonine, appelée 5-hydroxytryptamine (5-HT) est associée à de nombreuses activités physiologiques telles que l'activité motrice, l'ingestion de nourriture, le sommeil, la reproduction, la cognition et les états émotionnels. Plusieurs études ont mis en évidence une association entre les niveaux bas de sérotonine et le comportement agressif, impulsif et violent chez les humains et les primates non humains. Les niveaux bas de sérotonine ont également été liés à des tentatives de suicide¹²². Des études ont montré qu'il y a une relation entre les niveaux faibles de sérotonine et la délinquance parmi les adolescents¹²³. Elles ont également prouvé que des niveaux supérieurs de sérotonine dans le sang peuvent conduire aux délinquants violents¹²⁴.

Le 5-HTT est un gène candidat principal pour examiner pour son influence sur un large éventail de comportements. En effet la sérotonine (5-HT), un neurotransmetteur clé du sys-

¹²² TURECKI G, "Dissecting the suicide phenotype: the role of impulsive-aggressive behaviours", *Psychiatry Neurosci.* 2005; pp.398-408.

¹²³ PLISZKA SR et al, "The Texas Children's Medication Algorithm Project: revision of the algorithm for pharmacotherapy of attention-deficit/hyperactivity disorder", *Psychiatry.* 2006; pp.642-657

¹²⁴ Voir ZHOU J, WANG X, LI L, CAO X, XU L, SUN Y., "Plasma serotonin levels in young violent offenders: Ag-gressive responding and personality correlates", *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, Volume 30, Issue 8, pp.1435-1441.

tème nerveux central, est impliquée dans la régulation d'un large éventail de traits psychologiques, de comportements et de fonctions physiques, y compris l'humeur, le sommeil, l'appétit et l'activité sexuelle¹²⁵. Plusieurs études ont évalué le rôle du polymorphisme du promoteur de la sérotonine dans les troubles qui sont des précurseurs pour des futures activités criminelles¹²⁶. Une étude cas-témoins menée pour évaluer la relation entre les polymorphismes 5-HTT et le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) chez les enfants turcs a constaté que la sérotonine était significativement plus faible chez les patients que chez les témoins¹²⁷. Une étude de 2003¹²⁸ a examiné l'association entre la sérotonine transporteur lié à la région polymorphique (5-HTTLPR) et de l'agression, le TDAH et les troubles de comportement dans un échantillon de l'Iowa d'enfants adoptés qui étaient à risque élevé de ces troubles découlant de certaines caractéristiques comportementales de leurs parents biologiques.

Une autre étude, réalisée sur un groupe d'hommes chinois condamnés pour des crimes extrêmement violents, a montré une association significative entre la présence de la faible activité du polymorphisme 5-HTTLPR dans ce groupe par rapport à des « témoins normaux »¹²⁹. Des résultats similaires, supportant un lien entre la prévalence de l'allèle faible activité et de comportements agressifs, ont été obtenus dans d'autres études¹³⁰. Ensemble, ces

¹²⁵ GOLDMAN N, GLEI DA, LIN Y-H, WEINSTEIN M. "The Serotonin Transporter Polymorphism (5-HTTLPR): Allelic Variation and Links with Depressive Symptoms". *Depression and anxiety*. 2010; Volum 27(3) pp.260-269.

¹²⁶ WATANABE MA. Et al., "Genetic polymorphism of serotonin transporter 5-HTTLPR: involvement in smoking behaviour", *Genet*. 2011 et voir aussi SEO, D., PATRICK, C. J., & KENNEALY, P. J. "The Role of Serotonin and Dopamine System Interactions in the Neurobiology of Impulsive Aggression and its Comorbidity with other Clinical Disorders". *Aggression and Violent Behavior*, 2008. pp. 383-395.

¹²⁷ ERCAN ES, BILAÇ Ö, UYSAL ÖZASLAN T, ROHDE LA. , "Is the prevalence of ADHD in Turkish elementary school children really high?" *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2015

¹²⁸ CADORET RJ, et al, "Associations of the serotonin transporter promoter polymorphism with aggressivity, attention deficit, and conduct disorder in an adoptee population". *Compr Psychiatry*. 2003; pp.88-101.

¹²⁹ LIAO D.L., HONG C.J., SHIH H.L. AND TSAI S.J. "Possible association between serotonin transport promoter region polymorphism and extremely violent crime in Chinese males". *Neuropsychobiology*, 2004; 50, pp.284–287.

¹³⁰ RETZ W., RETZ-JUNGINGER P., SUPPRIAN T., THOME J. AND ROSLER M. "Association of serotonin transporter promoter gene polymorphism with violence: relation with personality disorders, impulsivity, and childhood ADHD psychopathology". *Behav. Sci. Law*, 2004; 22, pp.415–25. Voyez aussi HEILS A., TEUFEL A., PETRI S., STOBBER G., RIEDERER P., BENGEL D. AND LESCH K.P. "Allelic variation of human serotonin transporter gene expression". *J. Neurochem*. 1996; 66, pp.2621–4

études ont montré que le comportement violent est associé au métabolisme de la sérotonine réduite dans le cerveau.

§.2. La Dopamine (DA)

La dopamine est un neurotransmetteur qui est responsable de la transmission des signaux entre les cellules nerveuses du cerveau. Les niveaux normaux de la dopamine sont essentiels pour maintenir le corps travaillant dans une capacité normale et saine. Le potentiel du cerveau pour contrôler les mouvements, pour coordonner les habiletés motrices et effectuer d'autres tâches physiques est subordonnée à la libération de dopamine dans le corps et le cerveau en quantités appropriées. En plus de ces rôles fonctionnels, la dopamine est également une partie instrumentale du système de récompense du corps humain et du cerveau¹³¹. Lorsque la production de dopamine est perturbée, ou en cas de dysfonctionnement du système dopaminergique, le corps peut ressentir des effets indésirables et débilitantes.¹³².

Le système dopaminergique est impliqué dans l'activation comportementale, le comportement motivé et le traitement des récompenses¹³³. Il joue également un rôle actif dans la modulation des comportements agressifs. Dans les études chez l'animal, l'hyperactivité dans le système dopaminergique est associée à une augmentation de l'agressivité impulsive¹³⁴. Chez l'homme, le système dopaminergique a été associé à la reconnaissance et à l'expérience de l'agression¹³⁵. Des études utilisant des sujets humains et non humains ont trouvé des preuves mixtes portant sur cette hypothèse; certaines recherches ont soutenu la connexion entre la do-

¹³¹ REIF A, LESCH KP. "Toward a molecular architecture of personality". Behav Brain Res. 2003, pp.1-20.

¹³² CLARK W. R., GRUNSTEIN M., "Are We Hardwired? The Role of Genes in Human Behaviour". Oxford University Press, New York. 2000, pp.145-147..

¹³³ EVERITT BJ, ROBBINS TW, "Second-order schedules of drug reinforcement in rats and monkeys: measurement of reinforcing efficacy and drug-seeking behaviour". Psychopharmacology (Berl). 2000; 153, pp.17-30

¹³⁴ HARRISON AA, EVERITT BJ, ROBBINS TW, "Central 5-HT depletion enhances impulsive responding without affecting the accuracy of attentional performance: interactions with dopaminergic mechanisms". Psychopharmacology (Berl). 1997; 133(4): pp.329-342

¹³⁵ SEO, DONGJU, CHRISTOPHER J. PATRICK, PATRICK J. KENNEALY. "Role of Serotonin and Dopamine System Interactions in the Neurobiology of Impulsive Aggression and Its Comorbidity with Other Clinical Disorders." Aggression and violent behavior 13.5, 2008: pp.383–395.

pamine et l'agression¹³⁶. Ces études ont montré que les niveaux de dopamine manipulés pharmacologiquement peuvent augmenter ou diminuer le comportement agressif¹³⁷.

Un certain nombre d'études montre que les gènes dopaminergiques sont associés aux systèmes de récompense cérébrale¹³⁸, à l'attachement des nourrissons¹³⁹, au trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH)¹⁴⁰, aux traits de personnalité de l'homme adulte¹⁴¹ et au tempérament chez les mineurs¹⁴². Une autre étude sur l'impact des récepteurs de la famille D1 (DRD1 et DRD5) et de la famille D2 (DRD2, DRD3 et DRD4) dans la toxicomanie a montré qu'il existe un lien entre ces récepteurs et les phénotypes des toxicomanes. Une méta-analyse des études réalisées évaluant DRD2 et la dépendance à l'alcool a également indiqué une association significative¹⁴³.

§.3. Les monoamines oxydases (MAO)

Le gène MAOA est situé sur le chromosome X et est impliqué dans le métabolisme des amines biogènes, y compris la dopamine, la norépinephrine et la sérotonine¹⁴⁴. Les scientifiques médicaux et d'autres chercheurs ont trouvé depuis des années que ces produits chi-

¹³⁶ BAIER A, WITTEK B, BREMBS B. "Drosophila as a new model organism for the neurobiology of aggression?" J Exp Biol. 2002.

¹³⁷ SEO, D., op.cit. pp.387

¹³⁸ SCHULTZ, W., et al. "Explicit neural signals reflecting reward uncertainty". Philosophical Transactions of the Royal Society of London B Biol. Sci. 363, 2008, pp.3801–3811.

¹³⁹ VAN IJZENDOORN, M.H., AND BAKERMANS-KRANENBURG, M.J. "DRD4 7-repeat polymorphism moderates the association between maternal unresolved loss or trauma and infant disorganization". Attach. Hum. Dev. 8, 2006, pp.291–307.

¹⁴⁰ FARAONE, S.V., AND KHAN, S.A. "Candidate gene studies of attention deficit/hyperactivity" disorder. J. Clin. Psychiatry 67 (Suppl 8), 2006, pp.13–20.

¹⁴¹ EBSTEIN, R.P. "The molecular genetics architecture of human personality: beyond self-report questionnaires". Mol. Psychiatry 11, 2006, pp.427–445.

¹⁴² EBSTEIN RP1, ISRAEL S, CHEW SH, ZHONG S, KNAFO A., "Genetics of human social behavior". Neuron. 2010, 25; 65(6):pp.831-844.

¹⁴³ Le FOLL B, GALLO A, LE STRAT Y, LU L, GORWOOD P., "Genetics of dopamine receptors and drug addiction: a comprehensive review." Behavioural pharmacology, 2009, 20(1): pp.1-17

¹⁴⁴ MCALLISTER TW, "Genetic factors in traumatic brain injury", Handbook of Clinical Neurology, Volume 128, 2015, pp.723-739.

miques (neurotransmetteurs) peuvent affecter sur le système nerveux central et par conséquent peuvent changer ou modifier les processus de comportement et de pensée d'une personne (Fig. 2 pour le mécanisme schématique).

La monoamine oxydase-A a été populairement appelée au nom de "gène guerrier"¹⁴⁵. Le rôle de la monoamine oxydase A sur les comportements impulsifs et agressifs a été une préoccupation majeure de la recherche historique. Les rapports de deux études sur l'homme et des modèles animaux suggèrent que la MAOA peut avoir un rôle clé dans l'agression et les comportements antisociaux¹⁴⁶. La MAOA est une enzyme qui métabolise les neurotransmetteurs. Il est admis que ces neurotransmetteurs tels que la noradrénaline (NE) et 5-HT sont impliqués dans un comportement agressif et impulsif¹⁴⁷. La notion que la carence de la monoamine oxydase pourrait être liée à un comportement agressif a été renforcée par des études sur des animaux comme les études de Meija et ses collègues en 2002 et Chen et ses collègues en 2007¹⁴⁸. Une étude réalisée par Meyer-Lindenberg et ses collègues en 2006 ont également montré l'existence des comportements agressifs chez les hommes à cause de faiblesse d'allèle d'expression de MAOA¹⁴⁹.

La revue de "Science" a publié un autre article qui a étendu le champ d'application des résultats de la MAOA. Les résultats sont venus d'une étude longitudinale majeure d'une cohorte de naissance de 1037 enfants à Dunedin, Nouvelle-Zélande. Les participants ont d'abord été évalués à trois ans et ils ont terminé leur neuvième évaluation à l'âge de 26 ans¹⁵⁰. Les

¹⁴⁵ LEA R., CHAMBERS G., "Monoamine oxidase, addiction, and the "warrior" gene hypothesis", The new zealand medical journal, 2007, Vol 120, N° 1250 pp.1-6.

¹⁴⁶ MCDERMOTTA R. ET AL., "Monoamine oxidase A gene (MAOA) predicts behavioral aggression following provocation", Proc Natl Acad Sci U S A. 2009; pp.2118–2123.

¹⁴⁷ CASPI A., et al. "Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children". Science, 2002; 297, pp.851–5.

¹⁴⁸ MEJIA J.M., ERVIN F.R., BAKER G.B. AND PALMOUR R.M., "Monoamine oxidase inhibition during brain development induces pathological aggressive behaviour in mice". Biol. Psychiatry, 2002, 52, pp.811–22. V. également, CHEN K., CASES O., REBRIN I., WU W., GALLAHER T.K., SEIF I. AND SHIH J.C. "Forebrain specific expression of monoamine oxidase A reduces neurotransmitter levels, restores the brain structure and rescues aggressive behaviour in monoamine oxidase" A deficient mice. J. Biol. Chem. 2007; 282 (1), pp.115–23.

¹⁴⁹ MEYER-LINDENBERG A. et al., "Neural mechanisms of genetic risk for impulsivity and violence in humans". Proc. Natl. Acad. Sci. USA. 2006, 103 (16), pp.6269-74

¹⁵⁰ CASPI A, op.cit. pp.851– 854

enquêteurs, plutôt que regarder l'effet des niveaux MAOA sur le comportement criminel, ont exploré les interactions des dotations génétiques des participants avec leurs conditions environnementales. Plus précisément, les chercheurs se sont intéressés à la façon dont les expériences de mauvais traitements, entre les âges de trois et 11 ans, ont affecté les penchants antisociaux ultérieurs de participants avec une activité élevée ou faible de MAOA. En utilisant quatre mesures différentes de comportements antisociaux, y compris les condamnations pour crimes violents, l'équipe de recherche a constaté que chaque acte a été augmenté de façon significative dans le groupe qui avait à la fois l'activité faible de MAOA et une histoire de mauvais traitements graves. En revanche, pour les participants avec des niveaux élevés de MAOA, aucune augmentation significative n'a été observée dans aucune des mesures antisociales, même quand ils avaient expérimenté le même niveau de mauvais traitements. L'impact global de cette interaction génétique-environnementale montre que le 12 % de la cohorte qui avait à la fois la MAOA faible et de mauvais traitements ont représenté 44 % des condamnations de la cohorte pour les crimes violents¹⁵¹.

¹⁵¹ CASPI A. et al, *op. cit.* pp.853-854.

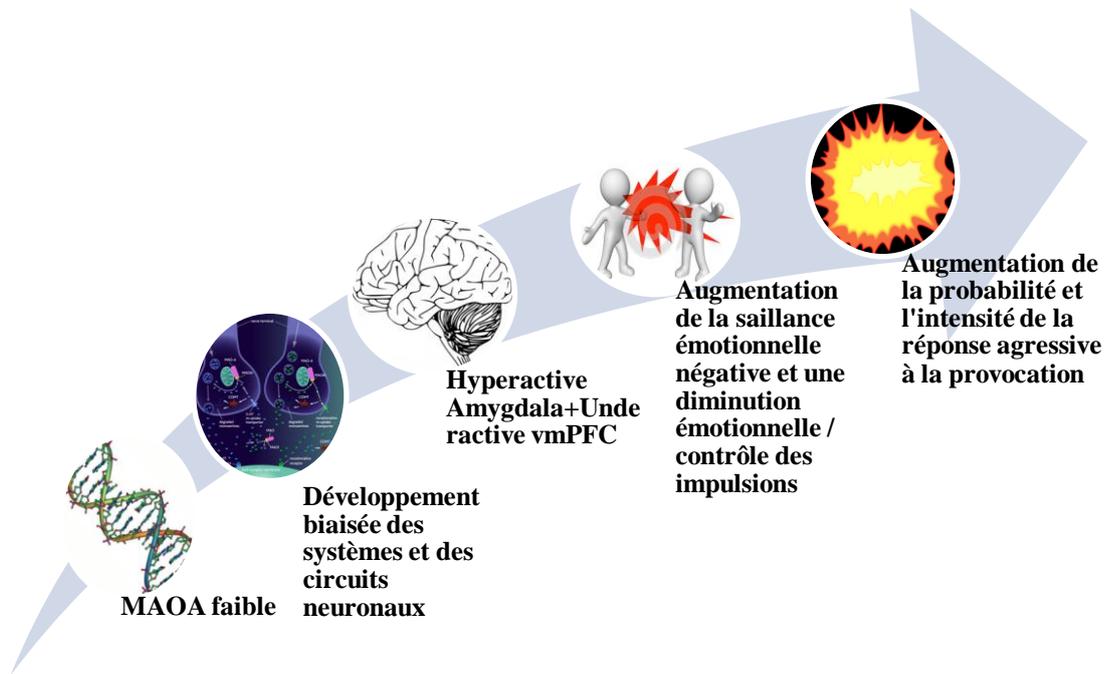


Figure 2. La représentation schématique du mécanisme proposé pour les MAOA¹⁵².

¹⁵² BAUM M. L., “*The Monoamine Oxidase A (MAOA) Genetic Predisposition to Impulsive Violence: Is It Relevant to Criminal Trials?*”, Springer Science+Business Media B.V. 2011

Section 2 : Les traits comportementaux étudiés dans la recherche génétique du comportement

Il existe maintenant un grand nombre de preuves qui soutiennent la conclusion selon laquelle les différences individuelles dans la plupart des « caractéristique psychologique », sont influencées de manière substantielle par des facteurs génétiques. La preuve de l'influence génétique soulève de nombreuses questions concernant les sources de la variance dans les traits comportementaux. Les influences génétiques et environnementales sont présentées pour les domaines de la personnalité, de l'intelligence, des intérêts psychologiques, des maladies psychiatriques et des attitudes sociales. Les traits qui ont récemment été attribués à l'hérédité dans les médias incluent l'agression, l'intelligence, l'homosexualité, l'impulsivité, l'exhibitionnisme, la loyauté familiale, la dépendance, la déviance, l'apprentissage et le bonheur¹⁵³. Dans cette section on va exprimer les quatre traits comportementaux qui ont une importance particulière en droit et sociologie: L'intelligence, l'homosexualité (Sous-section 1), l'agressivité et l'addiction (Sous-section 2).

Sous-section 1. L'intelligence et l'orientation sexuelle

L'intelligence est un trait étudié depuis les débuts de la génétique du comportement, elle est intimement liée aux idéologies eugénistes et à la volonté d'amélioration des capacités cognitives de l'humain (§.1.). Aujourd'hui, ce sont encore des questions au cœur des débats de bioéthique. Les premières études dans ce domaine datent déjà de la fin du XIX^e siècle et elles sont très proches des questions liées à l'intelligence et à la volonté eugéniste.

L'homosexualité faisait partie du domaine de perversité et en tant que telle, il convenait donc de comprendre ses origines pour mieux l'éradiquer (§.2). La perception hétérosexuelle de la normalité sexuelle est typiquement occidentale et est fortement liée à la culture judéo-chrétienne. Dans les années 1990, les premières études de génétique moléculaire sur l'orientation sexuelle sont le fruit d'un généticien américain lui-même homosexuel, Dean Hamer. Prouver la nature en partie génétique de l'homosexualité, c'est déresponsabiliser les homosexuels vis-à-vis d'une certaine bien-pensance. Ainsi, il est bien évident que le choix

¹⁵³ FARAHANY N., "The Impact of Behavioral Sciences on Criminal Law" Oxford University Press, 2011, pp.448-450.

d'étudier ces comportements en particulier ne renvoie pas seulement à un intérêt purement scientifique. Les déterminismes sont multiples et spécifiques pour chacun d'entre eux.

§.1. Le quotient intellectuel

La relation entre la génétique, la structure du cerveau et l'intelligence est une polémique évidente dans les diverses disciplines comme la phrénologie, la sociologie, l'éducation, les neurosciences, et de la politique. L'intelligence est définie comme la capacité à enregistrer, collecter, ordonner et appliquer les informations. La cognition est le terme scientifique traduisant cet ensemble de processus et elle inclut, plus précisément, la capacité de raisonner, la capacité d'abstraction, de tirer des conclusions, de résoudre des problèmes, d'apprentissage et de mémoire. Elle concerne aussi la façon dont l'esprit gère les informations sensorielles, ses propres émotions et celles d'autrui. L'intelligence rassemble donc les capacités générales du cerveau. Il s'agit du trait le plus étudié en biologie comportementale.

Les premiers tests qui visaient à mesurer l'intelligence ont été développés au début du XXe siècle¹⁵⁴. Le test Binet-Simon a été commandé par le gouvernement français pour identifier les enfants qui ne bénéficieraient pas d'une scolarité ordinaire en raison du faible niveau d'intelligence¹⁵⁵. Il a ensuite été adapté par les chercheurs aux États-Unis pour mesurer l'intelligence moyenne et supérieure à la moyenne. D'autres tests ont été mis au point dans des contextes différents que l'éducation, par exemple dans le recrutement militaire. L'utilisation de ces tests a souvent suscité des controverses et des critiques, en particulier lorsqu'elle est combiné avec les revendications sur la base biologique de la variation dans les résultats des tests. Il y a eu plusieurs exemples importants de revendications que les différences de QI entre les groupes raciaux sont dus à des facteurs génétiques plutôt que les sociaux ou environnementaux¹⁵⁶.

¹⁵⁴ HUTEAU M., « *Alfred Binet et la psychologie de l'intelligence* », Le Journal des psychologues, 2006 n° 234 pp. 24-28

¹⁵⁵ GREENE H. T., GABBIDON S. L., "Encyclopedia of Race and Crime", SAGE Publications, 2009, pp.399-340. Voir également ESPING A., PLUCKER J.A. "Alfred Binet and the Children of Paris". In: Goldstein S., Princiotta D., Naglieri J. (eds) Handbook of Intelligence. Springer, New York, 2015, pp 153-161

¹⁵⁶ STERNBERG RJ, GRIGORENKO EL, KIDD KK., "Intelligence, race, and genetics". Am Psychol. 2005, pp.46-59.

Il est souvent affirmé que, en moyenne, les personnes noires sont inférieures dans les tests de QI aux individus blancs, dont le niveau de QI est lui-même inférieur à celui des asiatiques.¹⁵⁷ Il y a aussi des études qui montrent, si les individus noirs et ceux blancs sont étroitement dans la même situation socio-économique, les différences dans QI sont considérablement réduites¹⁵⁸. Il faut observer que la recherche sur les influences génétiques sur l'intelligence a été associée, historiquement, avec d'importantes préoccupations au sujet de l'utilisation abusive de l'information, menant à des discriminations. Par exemple aux États-Unis, le développement de ces recherches a été particulièrement motivé par le flux important d'immigrants au début du XX^e siècle. Il s'agissait d'estimer et analyser l'intelligence relative des différentes populations et de nombreuses études semblent avoir mis en évidence les performances moyennement faibles aux tests de QI des populations immigrées¹⁵⁹. Bien que la réussite aux tests dépende fortement du degré de familiarité à la culture ou à la langue de ceux qui établissent le test, ces résultats ont aidé à convaincre le Congrès américain d'établir en 1924 *l'Immigration Act*¹⁶⁰ qui contrôle le flux de migrants en fonction de leur origine, en réduisant fortement l'immigration en provenance du sud et de l'est de l'Europe. Cette politique d'anti-immigration était motivée par la volonté eugénique de lutter contre la dégénérescence de l'humain et celle de préserver la pureté de la race blanche¹⁶¹.

Les chercheurs en génétique du comportement acceptent que l'héritabilité du QI est trop élevée. Les études sur l'adoption ont également fourni des preuves des influences génétiques

¹⁵⁷ HERRNSTEIN, R. J., MURRAY, C. "*Bell Curve: Intelligence and Class Structure in American Life*". Simon and Schuster, 2010. Et Voir également LUDY T., BENJAMIN J. "*Brief History of Modern Psychology*". Wiley-Blackwell:2006, pp.188–191 et MACEACHERN, S. "*Africanist archaeology and ancient IQ: racial science and cultural evolution in the twenty-first century*". World Archaeology. 2006, 38 (1): pp.72–92. Et JACKSON, J. P. "*Science for Segregation: Race, Law, and the Case against Brown v. Board of Education*". NYU Press, 2005.; JACKSON J. P., WEIDMAN N. M.. "*Race, Racism, and Science: Social Impact and Interaction*". ABC-CLIO. 2004. Et MILOVANOVIC D., SCHWARTZ M. D., "*Race, Gender, and Class in Criminology: The Intersections*", Routledge, 2015; pp.140-151.

¹⁵⁸ NICHOLS, P. L. & ANDERSON, V. E. "*Intellectual performance, race and socioeconomic status*". Soc. Biol. 1973; 20, pp.367–74.

¹⁵⁹ RICHWINE J., "*IQ and Immigration Policy*", Harvard University, 2009, P.206

¹⁶⁰ La Loi sur l'immigration de 1924, ou de la Loi Johnson-Reed, y compris la Loi sur les origines nationales, et de la Loi sur l'exclusion de l'Asie

¹⁶¹ LEMMENS T., "*Selective Justice, Genetic Discrimination, and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws?*" McGill Law Journal 2000. pp.349-350

sur le QI¹⁶². La recherche en génétique quantitative suggère fortement qu'une partie importante de la variation observée dans le QI est d'origine génétique.¹⁶³ Sur cette revendication, il y avait toujours un consensus parmi presque tous les chercheurs en génétique du comportement.¹⁶⁴ Toutefois, cette constatation ne fournit pas d'informations sur les gènes qui influencent l'intelligence, combien de gènes pourraient être impliqués, ou comment les gènes ont leur effet.

§.2. L'orientation sexuelle

Il y a depuis longtemps un intérêt considérable dans les explications génétiques biologiques de l'homosexualité, comme dans d'autres aspects du comportement humain. Ces dernières années, les recherches sur les origines biologiques de l'orientation sexuelle ont fait l'objet de beaucoup d'attention à l'égard du public, notamment les résultats cohérents provenant des liens relativement simples entre les gènes et l'orientation sexuelle. La preuve a été produite montrant l'importance des facteurs génétiques dans le développement de l'orientation sexuelle.

Le taux de l'orientation homosexuelle dans la population générale a été diversement estimé entre 2% et 10% selon les critères utilisés. 4-5% de cette estimation est pour les hommes, et autour de 2-4% pour les femmes¹⁶⁵. Les calculs des taux de l'homosexualité sont rendus difficiles par le fait que certaines personnes peuvent ne pas souhaiter divulguer leur orientation sexuelle à un tiers, et à cause des diverses façons dont l'orientation sexuelle peut être définie et mesurée. Au cours des dernières années, trois études ont examiné les taux de concordance pour l'orientation sexuelle parmi les jumeaux monozygotes (MZ) et dizygotes

¹⁶² LOEHLIN, J. C. et al. "*Heredity, environment, and IQ in the Texas Adoption Project*". In Sternberg, R. J. & Grigorenko, E. L., editors. *Intelligence, Heredity and Environment*. Cambridge: Cambridge University Press, 1997, pp.163–92; PLOMIN, R., FULKER, D. W., CORLEY, R. & DEFRIES, J. C. "*Nature, nurture, and cognitive development from 1 to 6 years: A parent–offspring adoption study*". *Psychol Sci* 1997; 8, pp.442–7.

¹⁶³ DEVLIN, B., DANIELS, M. & ROEDER, K. "*The heritability of IQ*". *Nature*, 1997; 388, pp.468–71

¹⁶⁴ CHABRIS, C. F., et al "*Why It Is Hard to Find Genes Associated With Social Science Traits: Theoretical and Empirical Considerations*". *American Journal of Public Health*, 103(Suppl 1),2013 , pp.S152–S166.

¹⁶⁵ LE VAY, S. "*The Sexual Brain*". Cambridge, MA: MIT. p.108. The British National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (2000) found rates of up to 8.5% in males aged, 1993; pp.26–44.

(DZ) et leurs frères et sœurs biologiques et adoptifs. Ces études montrent qu'il y a une influence génétique importante sur l'orientation sexuelle¹⁶⁶.

Des études de la famille, des jumeaux et des études adoptives qui suggèrent que des facteurs génétiques, ainsi que les facteurs environnementaux, peuvent influencer sur l'orientation sexuelle à un certain degré, des tentatives ont été faites pour identifier les gènes particuliers en cause. La recherche la plus connue est celle de Dean Hamer, qui a reçu une publicité considérable dans les années 1990 et a été largement rapporté comme ayant découvert le «gène gay».¹⁶⁷ Hamer a étudié 40 paires de frères homosexuels qui avaient tous des antécédents familiaux indiquant un taux élevé de l'homosexualité du côté de la mère. Il a interprété cela comme signifiant qu'il existe une influence génétique sur l'orientation sexuelle peut être trouvé sur le chromosome X dans ces familles. La recherche du gène gay a régulièrement fait la une de la presse généraliste dans les années 1990, au même titre que le gène du crime. Ces expressions typiques de l'ère génomique sont malheureuses et ne sont pas seulement le fruit de journalistes incompetents interprétant abusivement les résultats publiés. Dans le cas qui nous intéresse, les éditeurs de la revue « Science » sont eux-mêmes à l'origine de ces simplifications. En fait, cette revue propose, en marge de ses articles de recherche, une partie « magazine » qui relate en termes plus accessibles les derniers résultats intéressants publiés. Ainsi, en complément de l'article publié par Dean Hamer dans Science en 1993, ils proposent dans le même numéro un article commentant les résultats obtenus.¹⁶⁸ Le titre initial qui est « Une liaison entre des marqueurs ADN sur le chromosome X et l'orientation sexuelle male » devient « Preuve de l'existence du gène de l'homosexualité » dans la publication des commentateurs. Ces derniers affirment sans nuance l'existence d'un gène de l'homosexualité et ne font même que concéder à demi-mot la possibilité d'une influence environnementale. À partir de là, il n'est pas étonnant de voir se répandre l'expression du «gène gay» ou du «gène de l'homosexualité» dans la grand presse.

La recherche sur les influences génétiques sur l'orientation sexuelle continue. Hamer et ses collègues tentent de localiser des gènes spécifiques dans la région Xq28, bien qu'il ait déclaré que «Il n'y a pas de « gène gay » et je n'ai jamais pensé qu'il y avait. Les gènes jouent

¹⁶⁶ KENDLER, K. S., THORNTON, L. M., GILMAN, S. E. & KESSLER, R. C. “*Sexual Orientation in a US National Sample of Twin and Nontwin sibling pairs*”. Am. J. Psychiat. 2000; 157, pp.1843

¹⁶⁷ HAMER, D. H., HU, S., MAGNUSON, V. L., HU, N. & PATTATUCCI, A. M. L. “*A linkage between DNA markers on the X chromosome and male sexual orientation*”. Science, 1993; 261, pp.321–340.

¹⁶⁸ HAMER, D. H, *op. cit.* pp.321–7.

un rôle, mais il y a probablement plus d'un gène, ainsi que d'autres facteurs (environnementaux) »¹⁶⁹. D'autres chercheurs tentent de reproduire la recherche de Xq28 de Hamer avec des échantillons plus grands, et d'identifier d'autres régions de l'ADN qui pourraient participer dans la formation de l'orientation sexuelle. Les projets en cours comprennent l'étude des attitudes sexuelles et le comportement des jumeaux australiens, avec des données sur près de 5.000 jumeaux, et l'étude de frères homosexuels¹⁷⁰.

Sous-section 2. Les comportements dit « antisociaux »

La recherche sur les comportements antisociaux et agressifs a toujours été controversée. La controverse réside principalement dans leurs implications sur l'origine de la criminalité. En effet, les chercheurs et les généticiens des comportements se sont intéressés à trouver une origine biologique ou génétique pour ces types de comportement dans l'espoir de résoudre le problème de la criminalité dans la société par l'identification des individus prédisposés¹⁷¹. L'étude scientifique et biologique des contributions génétiques à un comportement antisocial chronique a découlé de nombreuses lignes de la recherche au cours des dernières années. La recherche génétique impliquant les études des jumeaux, de la famille et d'adoption a traditionnellement été utilisée pour comparer les résultats pour la santé et le comportement des personnes qui partagent le même environnement ou de la lignée héréditaire; plusieurs de ces études ont conclu que l'hérédité joue un rôle dans la formation d'un comportement antisocial chronique, y compris différentes formes d'agression.¹⁷²

Le comportement antisocial est un terme général qui englobe de nombreux aspects du comportement destructeur, dont la plupart portent préjudice à une autre personne ou impliquent la violation des droits d'autrui. La violence et l'agression portent un préjudice physique et ou psychologique à une personne, alors que la destruction de la propriété et le vol

¹⁶⁹ LEHRMAN, S. "Gay gene' study under scrutiny". San Francisco Examiner 7 July, 1995.

¹⁷⁰ VERWEIJ KJ, et al. "Genetic and environmental influences on individual differences in attitudes toward homosexuality: an Australian twin study". Behav Genet. 2008 May;38(3): pp.257-65.

¹⁷¹ PERBAL L., « Gènes et comportements à l'ère post-génomique », Vrin, Philosophie, 2011 ; p. 87

¹⁷² BRUNNER HG, NELEN M, BREAKFIELD XO, ROPERS HH, VAN OOST BA. "Abnormal behavior associated with a point mutation in the structural gene for monoamine oxidase A". Science. 1993; 262: pp.578-580.

révèlent un mépris et dommages éventuels à une autre personne. Le comportement antisocial implique souvent le fait d'enfreindre la loi pénale, bien que d'autres formes de violations des règles sont également considérées comme des antisociaux dans la définition la plus large. Le comportement antisocial est également associé à divers types de problèmes psychosociaux, y compris les relations instables, la parentalité faible et la sous-performance dans l'éducation et au travail.¹⁷³

En outre, ce type de comportement est très répandu. Une étude a montré que 50-80% des jeunes participent à une certaine forme de comportement antisocial au cours de leur développement.¹⁷⁴ Un comportement antisocial non seulement impose des charges sociales élevées pour la société, mais aussi la charge économique, y compris les coûts du système de justice pénale et des compensations pour les victimes et leurs familles.

La recherche génétique comportementale repose sur les différents niveaux de lien génétique entre les membres de la famille afin d'estimer la contribution des facteurs héréditaires et environnementaux à des différences individuelles dans le comportement antisocial. Les études sur l'adoption généralement ont démontré que la combinaison d'une prédisposition génétique avec un environnement à haut risque (par exemple, environnement défavorable à la maison adoptive) conduisent à une plus grande pathologie que ce qui serait attendu de chacun de ces facteurs agissant seul ou les deux dans une combinaison d'additifs.¹⁷⁵ Dans les deux dernières décennies, des études utilisant de larges échantillons de jumeau, des frères et des sœurs ou de la famille ont émergé. Une des conceptions méthodologiques de la recherche génétique comportementale est la conception de jumeau classique. Dans la conception des jumeaux monozygotes classiques (identiques), les paires de jumeaux sont supposées partager leur environnement commun et 100% de leurs gènes. Les jumeaux dizygotes (fraternels) partagent aussi leur environnement commun et ils sont supposés partager en moyenne 50% de leurs gènes. En comparant la ressemblance de comportement antisocial entre jumeaux monozygotes et dizygotes, la variance du comportement antisocial peut être divisée en des facteurs génétiques, des facteurs

¹⁷³ MOFFITT, T. e al. “*Males on the life-course persistent and adolescence-limited antisocial pathways: follow-up at age 26*”. *Development and Psychopathology*, 2002; 14, pp.179–207.

¹⁷⁴ RUTTER, M., GILLER, H., & HAGELL, A. “*Antisocial Behavior by Young People*”. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1998.

¹⁷⁵ BOHMAN, M., CLONINGER, C. R., SIGVARDSSON, S., & VON KNORRING, A. -L. “*Predisposition to petty criminality in Swedish adoptees*”. *Archives of General Psychiatry*, 1982; 39, pp.1233–1241.

environnementaux partagés, et des facteurs environnementaux non partagés. Des facteurs environnementaux partagés réfèrent aux influences non génétiques qui contribuent à la similitude dans les paires de jumeaux. Des facteurs environnementaux non partagés se réfèrent à des expériences personnelles des jumeaux qui font les frères et les sœurs dissemblables.¹⁷⁶ Wang a étudié l'influence de facteurs génétiques et environnementaux sur le comportement agressif et antisocial et non-agressif dans un échantillon communautaire de 780 paires de jumeaux. L'héritabilité du comportement agressif et antisocial et non-agressif augmente avec l'âge chez les hommes (9-18 ans), mais a diminué de comportement antisocial non-agressif chez les femmes. Ces résultats renforcent l'importance de distinguer entre les différentes formes de comportement antisocial et étudier plus avant les différences de sexe généralement observés dans le comportement antisocial, à la fois phénotypique et biométrique.¹⁷⁷ Une étude conduite par Niv et ses collègues en 2013 z permis effectuer des recherches sur l'agression et (délinquance) le comportement non agressif et ils sont trouvé que ces caractères ont été influencés par les mêmes facteurs de comportement antisocial. La part d'influence des facteurs génétiques sur le comportement antisocial est 41%, 40% pour les facteurs d'environnement partagé et 19% pour les facteurs de l'environnement de non-partagé.¹⁷⁸

En France la recherche génétique en comportement agressif avait une incidence sur la théorie de prévention de la délinquance. Dans un entretien avec le philosophe Michel Onfray paru dans « Philosophie magazine », l'ex-président de la république française, Nicolas Sarkozy soutenait le déterminisme génétique. En réponse au commentaire de Onfray qui dit "...nous sommes façonnés, non pas par nos gènes, mais par notre environnement, par les conditions familiales et socio-historiques dans lesquelles nous évoluons" il dit "Je ne suis pas d'accord avec vous. J'inclinerais, pour ma part, à penser qu'on naît pédophile, et c'est d'ailleurs un problème que nous ne sachions soigner cette pathologie. Il y a mille deux cents ou mille trois cents jeunes qui se suicident en France chaque année, ce n'est pas parce que

¹⁷⁶ NEALE, M. C., & CARDON, L. R. "*Methodology for genetic studies of twins and families. Dordrecht*", The Netherlands: Kluwer Academic Publications, 1992.

¹⁷⁷ WANG, P., NIV, S., TUVBLAD, C., RAINE, A., & BAKER, L. A. "*The Genetic and Environmental Overlap between Aggressive and Non-aggressive Antisocial Behavior in Children and Adolescents Using the Self-Report Delinquency Interview (SR-DI)*". *Journal Criminal Justice*, 2013; 41(5), pp.277–284

¹⁷⁸ NIV, S., TUVBLAD, C., RAINE, A., & BAKER, L. A. "*Aggression and Rule-breaking: Heritability and stability of antisocial behavior problems in childhood and adolescence*". *Journal Criminal Justice*, 2013; 41(5), pp. 285–291.

leurs parents s'en sont mal occupés ! Mais parce que, génétiquement, ils avaient une fragilité, une douleur préalable. Prenez les fumeurs : certains développent un cancer, d'autres non. Les premiers ont une faiblesse physiologique héréditaire. Les circonstances ne font pas tout, la part de l'inné est immense." Il renvoyait à un rapport de l'institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), « Troubles mentaux, dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent » publié en septembre 2005, qui montre que certains traits antisociaux, comme la « froideur affective », « l'indocilité » ou « l'impulsivité », ont une forte héritabilité et peuvent être prédictifs d'une délinquance future.¹⁷⁹.

Sarkozy a défendu en 2005 un projet de prévention de la délinquance qui préconisait une détection précoce des troubles du comportement dès l'âge de trois ans. En effet dans ce projet il a proposé le dépistage précoce des troubles du comportement chez l'enfant comme une autre mesure importante, complémentaire aux dispositifs de prévention de la délinquance¹⁸⁰. Ce projet a donné lieu à beaucoup de critiques de sorte qu'une pétition contre cela qui a été mise en ligne le 29 janvier 2006, intitulée "Pas de zéro de conduite pour les enfants de trois ans", avait recueilli près de 197093 signatures¹⁸¹. Les pétitionnaires, s'élevant contre les "risques de dérive des pratiques de soins, notamment psychiques, vers des fins normatives et de contrôle social", refusent la "médicalisation ou la psychiatisation de toute manifestation de mal-être social"¹⁸². La philosophie pernicieuse du projet dénoncée : "Faudra-t-il aller dénicher à la crèche les voleurs de cubes ou les babilleurs mythomanes?". Un colloque a finalement été organisé par l'Inserm le 14 novembre 2006 qui a rejeté quasi unanimement les préconisations de dépistage précoce de la délinquance¹⁸³. Enfin la proposition de dépistage des enfants a été abandonnée dans le texte définitif voté en février 2007.

179 PERBAL L., « *Gènes et comportements à l'ère post-génomique* », Vrin, 2011, p. 92

180 Intervention de M. Nicolas SARKOZY, Ministre d'Etat, Ministre de l'Intérieur et de l'Aménagement du Territoire, lors de l'examen du projet de loi relatif à la prévention de la délinquance, à l'Assemblée Nationale, 21 novembre 2006.

181 Pas de zéro de conduite pour les enfants de trois ans, Appel en réponse à l'expertise INSERM sur le trouble des conduites chez l'enfant, http://www.pasde0deconduite.org/appeal/?petition=3&pour_voir=oui&lettre=2

182 TREMBLAY R. E. "Prévenir la violence dès la petite enfance", Odile Jacob, Mar 20, 2008, pp.225-228.

183 JEZEQUEL J. Y., "La Libération de l'Homme - Tome II, Volume 2", Publibook, Jul 18, 2013, pp.266-268

À la lumière de ces précisions, il semble nécessaire d'étudier l'effet des facteurs génétiques et environnementaux sur les comportements agressifs (§.1) et ensuite sur l'addiction (§.2).

§.1. Les comportements agressifs

Les comportements, tels que l'agression, peuvent être hérités des parents. Il existe une relation très complexe entre les gènes et le comportement, mais la recherche en génétique du comportement a constaté que le comportement agressif peut être influencé par les gènes dont nous héritons. Il n'y a certainement pas de gène unique qui rendra quelqu'un agressif, mais il peut y avoir un type de constitution génétique qui interagit avec l'environnement pour rendre quelqu'un agressif dans certaines situations.

Les explications biologiques de l'agression disent que l'agression est causée par des différents facteurs comme la composition biologique des individus. Un exemple de ces différences biologiques qui pourraient causer l'agression est des facteurs génétiques. Nous ne savons pas pourquoi il peut y avoir un lien entre la génétique et l'agression; mais la recherche a démontré une corrélation. Plusieurs recherches génétiques caractérisent à viser l'existence d'une influence génétique sur le comportement agressif¹⁸⁴. Des études sur les jumeaux jouent également un rôle majeur dans la détermination de l'existence de ces théories¹⁸⁵. Les troubles physiques et mentaux contribuent aussi à tels comportements.

Avant les études d'identification des gènes particuliers comme le lieu d'un effet sur le comportement criminel, il y avait de bonnes raisons de croire que les facteurs génétiques jouent un rôle dans la prédisposition à un comportement criminel¹⁸⁶. Les études de fratries et de jumeaux ont fourni des preuves de l'agrégation familiale de l'activité criminelle et suggéré que les facteurs génétiques représentent environ 40-50% de la variance dans la transmission¹⁸⁷. Deux dernières grandes études sur les jumeaux ont estimé une héritabilité de 37-57%

¹⁸⁴ VEROUDE K, et al, "*Genetics of aggressive behavior: An overview*". Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet. Volume 171, Issue 1, 2016, pp.3-43

¹⁸⁵ RHEE SH, WALDMAN ID., "*Genetic and environmental influences on antisocial behavior: a meta-analysis of twin and adoption studies*". Psychol Bull, 2002, pp.490-529..

¹⁸⁶ Voir sur ce sujet, WASSERMAN D., WACHBROIT R., "*Genetics and Criminal Behavior*" Cambridge University Press, 2001, 348 P.

¹⁸⁷ MOFFITT TE. , "*The new look of behavioral genetics in developmental psychopathology: gene environment interplay in antisocial behaviors*". Psychol Bull. 2005, 131(4): pp.533-554

pour les 5 types de comportements agressifs, et 67% pour le comportement antisocial¹⁸⁸. À la suite de cette preuve de l'influence génétique sur le comportement criminel, beaucoup d'efforts ont porté sur l'identification des gènes spécifiques qui peuvent être impliqués, avec une attention particulière à la monoamine oxydase A (MAOA), une enzyme qui dégrade les neurotransmetteurs monoamines¹⁸⁹.

Il y a quelques années, l'enquête de la criminalité s'est concentrée principalement sur la psychologie de délinquants. Des questions telles que le libre arbitre, les caractéristiques biologiques associés à les caractéristiques physiques de psychopathologies, les traits psychologiques tels que la personnalité, la capacité d'apprentissage, le développement moral, les facteurs sociaux et individuels, les facteurs psychosociaux et économiques ont été considérés comme les principaux facteurs contribuant à la criminalité. Cependant, il existe des preuves que certains gènes définissant les traits de personnalité peuvent être associés à un comportement criminel et agressif¹⁹⁰. Ainsi, une question importante se pose: Est-ce qu'il y a des personnes génétiquement prédisposées au crime et à la violence?

En matière de génétique, il existe des observations qui suggèrent que les défauts génétiques dans le métabolisme des neurotransmetteurs sérotonine (5-hydroxy-tryptamine, (5-HT) et la dopamine (DA), et l'enzyme monoamine oxydase A (MAOA)¹⁹¹ peuvent affecter le comportement agressif. Cependant, nous savons maintenant que l'héritage de traits complexes, tels que le comportement, est susceptible d'être dû à de multiples gènes de varier (Figure 3).

¹⁸⁸ YEH MT, COCCARO EF, JACOBSON KC, “*Multivariate behavior genetic analyses of aggressive behavior subtypes*”. Behav Genet. 2010, 40(5):603-17.

¹⁸⁹ TUVBLAD C., NARUSYTE J., GRANN M, SARNECKI J., “*The genetic and environmental etiology of antisocial behavior from childhood to emerging adulthood*”. Lichtenstein P Behav Genet. 2011, 41(5):629-40.

¹⁹⁰ FOLEY D.L., EAVES L.J., WORMLEY B., SILBERG J.L., MAES H.H., KUHN J., RILEY B. “*Childhood adversity, monoamine oxidase A genotype, and risk for conduct disorder*”. Arch. Gen. Psychiatry 2004, 61(7), pp.738-744. Voyez aussi ALPER J.S. “*Genes, free will, and criminal responsibility*”. Soc. Sci. Med. 1998, 46 (12), pp.1599–611.

¹⁹¹ VALAVKA, J., BILDER, R. & NOLAN, K. “*Catecholamine and aggression: the role of COMT and MAO polymorphisms*”. Ann. NY Acad. Sci. 2004,1036, pp.393–398. Et Voir aussi PREISIG, M., et al. “*Association between bipolar disorder and monoamine oxidase A gene polymorphisms: results of a multicenter study*”. Am. J. Psychiatry, 2000, 157 (6), 948–55. Et Voir également SOBELL, J.L., LIND T.J., HEBRINK D.D., HESTON L.L. AND SOMMER S.S. “*Screening the monoamine oxidase B gene in 100 male patients with schizophrenia: a cluster of polymorphisms in African-Americans but lack of functionally significant sequence changes*”. Am. J. Med. Genet. 1997, pp. 44–96.

En plus des questions sur la façon dont les gènes interagissent les uns avec les autres, il y a une autre question plus importante sur l'interaction entre les gènes et l'environnement (GxE). L'interaction GxE se réfère à des différences génétiques observées dans l'exposition à des environnements particuliers. La disponibilité de la séquence du génome humain fournira le cadre génétique par lequel ces interactions peuvent être comprises.

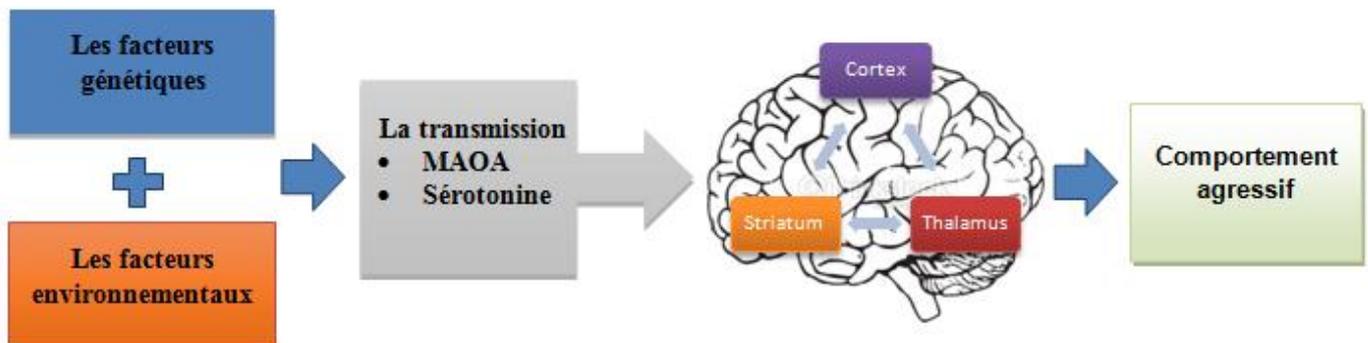


Figure 3. Le mécanisme d'influence des facteurs génétiques et environnementaux sur le comportement agressif

§.2. Les comportements d'addiction

Les comportements d'addiction se trouvent à la frontière entre la génétique du comportement et la génétique psychiatrique. L'alcoolisme¹⁹² et la toxicomanie sont considérés comme des maladies et elles sont donc étudiées en génétique psychiatrique, mais elles sont également sous-tendues par des traits de personnalités étudiés en génétique des comportements¹⁹³. L'addiction est une maladie complexe influencée par des facteurs génétiques, envi-

¹⁹² Voir sur ce sujet, GORWOOD P, SCHUMANN G, TREUTLEIN J, ADES J. "*Pharmacogenetics of alcohol dependence*". In: Gorwood P, Hamon M, editors. *Psychopharmacogenetics*. Springer; Heidelberg, Germany; 2006. pp.177–202.

¹⁹³ PERBAL L., « Gènes et comportements à l'ère post-génomique », Vrin, 2011. pp. 97-98

ronnementaux et sociaux¹⁹⁴. Les études de famille, d'adoption, et de jumeaux confirment l'importance des facteurs biologiques et ont incité la recherche sur le lien des facteurs héréditaire et l'addiction. Deux principales stratégies existent pour identifier les facteurs génétiques dans l'addiction. La première est l'approche du gène candidat dans lequel les techniques sont développées pour cibler des gènes spécifiques qui peuvent déterminer la susceptibilité à l'addiction. La seconde approche est l'approche de liaison du génome entier dans lequel l'ensemble du génome est étudié pour déterminer les points d'intégration entre les phénotypes toxicomanes¹⁹⁵.

L'abus de substances et l'addiction sont des troubles héréditaires. Les causes sont complexes et multifactorielles, mais des études récentes suggèrent de multiples influences génétiques¹⁹⁶. Les chercheurs et généticiens étudient souvent des familles pour savoir quels gènes peuvent les rendre vulnérables à l'addiction. Ils commencent à comparer les séquences d'ADN des membres de la famille qui sont touchés par la dépendance avec ceux qui ne sont pas, et ils recherchent des morceaux d'ADN qui sont partagés entre les individus touchés¹⁹⁷.

De nombreux gènes qui jouent un rôle dans l'addiction ont été identifiés à l'aide de modèles animaux, en particulier les souris. Lorsque les chercheurs découvrent un gène qui joue un rôle dans la dépendance dans un organisme modèle, comme la souris ou la mouche des fruits, ils peuvent alors identifier le gène homologue chez l'homme par la recherche de séquences d'ADN similaires¹⁹⁸. Ils ont trouvé un échantillonnage de certaines des gènes soupçonnés de jouer un rôle dans la dépendance, dont beaucoup ont été identifiés d'abord chez les animaux. Il faut ajouter ce point important que les facteurs génétiques impliqués dans la dépendance ne sont pas de type déterminants, mais opèrent en abaissant le « seuil de vulnérabilité ». La recherche contemporaine dans la neurobiologie démontre la génétique comme un

¹⁹⁴ GORWOOD, P. et al, *op. cit.* pp.29-39 Voir également, GORWOOD P, WOHL M, LE STRAT Y, ROUILLON F., "Gene-environment interactions in addictive disorders: epidemiological and methodological aspects", *Comptes Rendus Biologies*; 2007, Volume 330, Issue 4, pp.329-338.

¹⁹⁵ BRYSON, E. O., FROST, E. A. M., "Perioperative Addiction, *Clinical Management of the Addicted Patient*", Springer New York, 2011, pp. 36-37

¹⁹⁶ KIM SG. "Gender differences in the genetic risk for alcohol dependence – the results of a pharmacogenetic study in Korean alcoholics". *Nihon Arukoru Yakubutsu Igakkai Zasshi*. 2009.

¹⁹⁷ GORWOOD, PH. et al, *op. cit.* pp.31-32.

¹⁹⁸ THANOS, PANAYOTIS K. et al., "Upregulation of Cannabinoid Type 1 Receptors in Dopamine D2 Receptor Knockout Mice Is Reversed by Chronic Forced Ethanol Consumption". *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*.2011 pp.19–27.

facteur majeur contribuant à de la vulnérabilité à l'addiction¹⁹⁹. Elle a été estimée que 40 à 60% de la vulnérabilité à développer une dépendance est due à la génétique²⁰⁰. Un gène en particulier, le récepteur de Dopamine D2 a été longuement étudié en association à l'addiction²⁰¹. Le récepteur de D2 répond à la dopamine chimique qui provoque le système de récompense et des sentiments agréables dans le cerveau.

En conclusion, les comportements d'addiction sont un sujet de recherches sur le comportement humain. La génétique quantitative et les estimations d'héritabilité ont présenté des résultats modestes et les facteurs environnementaux ont une importance capitale pour le développement de ce type de comportement²⁰².

¹⁹⁹ GOLDMAN D., OROZSI G., DUCCI F., "The genetics of addictions: uncovering the genes". Nat Rev Genet. 2005, pp.521–532. Et AGATSUMA H., "Genetic susceptibility to substance dependence". 2005, Mol Psychiatry. pp.336–344.

²⁰⁰ SCHUCKIT MA. "An overview of genetic influences in alcoholism". Journal Substance Abuse Treat. 2009 Volume 36 (1), pp.5–14. Voir aussi WANG J-C, KAPOOR M, GOATE AM. "The Genetics of Substance Dependence". Annual review of genomics and human genetics. 2012;13: pp.241-261.

²⁰¹ TRIFILIEFF P, MARTINEZ D. "Imaging addiction: D2 receptors and dopamine signaling in the striatum as biomarkers for impulsivity". Neuropharmacology. 2014; 76, pp.498-509.

²⁰² PERBAL L., op.cit. P. 99

Conclusion Chapitre II

Les chercheurs dans le domaine de génétique du comportement étudient la variation dans le comportement humain comme il est affecté par les gènes, qui sont les unités des facteurs héréditaires transmis des parents aux enfants. Les scientifiques ont trouvé que les gènes ne sont pas les seuls facteurs contrôlant le comportement. Les gènes permettent des organismes de répondre à ce qui est autour d'eux dans leurs environnements. En même temps, les environnements influencent l'action des gènes.

La recherche sur les gènes candidats pour les traits comportementaux est principalement concentrée sur les gènes qui influencent la façon dont les impulsions nerveuses sont transmises et reçues dans le cerveau. Les trois gènes sont présentés par les généticiens en tant que les facteurs héréditaires plus principaux dans l'appariation des comportements humains qu'ils s'agissent de la sérotonine, la Dopamine D4 et Les monoamines oxydases (MAO). En ce qui concerne des facteurs environnementaux, les influences environnementales peuvent être divisés en deux classes, l'environnement partagé et non partagé (ou unique). L'environnement partagé est un environnement partagé par les frères et sœurs élevés dans la même famille telles que le statut socio-économique et l'éducation des parents. L'environnement non partagé est l'environnement unique de l'individu tel que le groupe des amis.

Des exemples des aspects de la personnalité humaine à l'étude de génétique du comportement sont l'intelligence, l'orientation sexuelle, la sensibilité à l'agressivité ou d'autres comportements antisociaux, et le comportement d'addiction. Les résultats des recherches génétiques sur le comportement humain on démontré qu'il y a une causalité entre la corrélation gène-environnement et ces traits comportementaux.

TITRE 2 : LES DEFIS SOCIETAUX ET JURIDIQUES

La génétique du comportement est un phénomène post-génomique²⁰³ dont la vitesse des progrès a conduit aux conséquences juridiques qu'ils sont toujours négligés par les spécialistes des domaines juridique et éthique. Pourtant, cette recherche multidisciplinaire exige un encadrement approprié juridique dans la scène internationale et interne afin de protéger les droits fondamentaux des sujets concernés et de prévenir de toutes les conséquences délatives à l'avenir. Dans la mesure où les recherches génétiques comportementales ne sont pas une recherche génétique simple, mais sont aussi une combinaison des recherches sociologiques et psychologiques, leurs conséquences négatives sont plus étendues et plus profondes en comparaison des autres recherches génétiques. Par ailleurs, l'utilisation croissante de ces recherches afin de trouver les causes de nombreux comportements et maladies mentales, alors même que les implications de cette recherche à l'égard des droits fondamentaux des sujets concernés sont négligées. Il semble que la cause de cette négligence soit la nouveauté de cette branche de la science de la science génétique.

Aujourd'hui la science de la génétique du comportement est une méthode grâce à laquelle des chercheurs et généticiens peuvent mieux comprendre l'être humain. Suite à la vitesse accrue des progrès dans ce domaine, des défis éthiques et juridiques se sont opposés à cette science, susceptible de porter atteinte à la dignité ainsi qu'à l'intégrité humaine et aux droits fondamentaux des sujets concernés comme la liberté individuelle. De ce fait, une analyse juridique s'impose (Chapitre 1).

Étant donné que les recherches scientifiques sur le comportement sont justifiées, ces résultats méritent une réflexion sérieuse éthique et juridique. Une finalité de la recherche pourrait être une intervention ou un traitement médical, par exemple la prévention des comportements agressifs à l'aide de médicaments ou par des tentatives de modification de l'environnement socio-économique. L'information génétique comportementale pourrait remettre en question les idées individuelles et sociales de l'égalité des chances et conduire à la stigmatisation, la discrimination et l'occultation de la responsabilité personnelle. Comme nous considérons les implications éthiques, juridiques et politiques de génétique comportementale, il est

²⁰³ L'âge postgénomique peut être défini comme la période après l'achèvement du séquençage du génome humain et dans lequel les technologies de séquençage complet de l'ADN du génome humain sont une plateforme commune pour la recherche biologique dans de nombreux domaines et sphères sociales.

important d'entreprendre d'autres recherches juridiques et sociales sur l'effet des explications génétiques du comportement sur les droits fondamentaux des individus et la société.

Une hypothèse primordiale est d'admettre que les résultats des recherches en génétique comportementale représentent potentiellement certains dangers pour les droits fondamentaux des participants à ces examens, si on arrive à prouver qu'ils sont génétiquement prédisposés à des comportements antisociaux ou à l'homosexualité, dans des sociétés où l'homosexualité est stigmatisée et cause de violentes discriminations. Les dangers les plus importants qui pourront éventuellement menacer ces personnes sont la stigmatisation, la discrimination sociale, les risques d'exclusion ou de marginalisation sociale et familiale ainsi que la mise en danger de la liberté individuelle, la privation des droits civils et des sanctions pénales. Les droits fondamentaux méconnus sont la privation de la personne de sa liberté individuelle et de son droit à l'éducation, la limitation de sa libre circulation dans la société et plus particulièrement sa vie privée et sa confidentialité (Chapitre 2).

Chapitre 1 : Les risques posés par la génétique comportementale

L'étude du rôle de l'hérédité dans le comportement humain a émergé à la fin du XIXe siècle, et depuis lors, les données scientifiques résultant ont été extrêmement controversée. Les études prétendant montrer une base génétique de la faible intelligence et le comportement antisocial chez les immigrants aux États-Unis de l'Europe méridionale et orientale dans les années 1900 ont ouvert la voie pour les lois d'immigration restrictives. La base génétique des comportements humains a été abusivement utilisée pour adopter des lois de stérilisation eugénique dans la plupart de l'Europe occidentale et de nombreux États des États-Unis au début du XXe siècle. La recherche en génétique du comportement a également été dévoyée pour appuyer les demandes nazies de supériorité raciale (et d'infériorité non-aryenne), qui a eu un rôle direct et important dans l'Holocauste.²⁰⁴ La génétique du comportement humain est une discipline de recherche établie de l'âge post génomique, et les applications de l'information génétique comportementale sont plus susceptibles d'apparaître dans plusieurs secteurs tels que la justice pénale, de l'éducation, de l'emploi et de l'assurance. Cependant, la recherche génétique comportementale dans les traits de personnalité et de comportement antisocial pose plusieurs risques; par exemple, les résultats des recherches provisoires ou préliminaires pourraient être exploités dans les milieux juridiques et commerciaux.

Alors que les technologies et notre compréhension de la génétique du comportement se développent, la recherche continue de soulever des questions juridiques, sociales et politiques, d'autant plus que le champ d'application des tests génétiques potentiel s'étend aux systèmes juridiques et la justice pénale. En outre, il y a beaucoup d'autres domaines dans lesquels les questions surgiront sûrement à l'avenir. Tout d'abord, le domaine de la neurogénétique comportementale est en expansion constante dans son champ d'étude. La convergence de la recherche en neurosciences et génétique du comportement, couplée avec les nouvelles technologies et les techniques de recherche de pointe dans la neurogénétique, a le potentiel d'affecter les concepts et la compréhension de la liberté de la volonté et de la morale.

Deuxièmement, il est également probable que l'utilisation militaire de la recherche génétique comportementale va augmenter dans l'étude d'autres domaines comme ceux relatifs

²⁰⁴ ROTHSTEIN MA., "Science and society: applications of behavioural genetics: outpacing the science?" "Nat Rev Genet. 2005 , 6(10):pp.793-798.

au trouble de stress post-traumatique, à la probabilité génétique de comportement suicidaire, à l'adaptation des soldats, à la résistance mentale et à la prise de décision, à l'amélioration et à la prédiction de la performance du soldat, ce qui pourrait conduire à des défis éthiques particuliers en raison de l'absence d'autonomie du personnel militaire. La manipulation du comportement par les gènes est une autre question qui soulève des défis éthiques et juridiques. Enfin, en raison du développement des technologies qui permettent le dépistage génétique prénatal et sa plus grande accessibilité (les prix continuent de baisser pour le séquençage du génome entier), une quantité excessive de données génétiques prénatales sera générée qui pourrait être mal utilisée ou mal comprise par les cliniciens, les parents ou les enfants eux-mêmes et pourraient altérer de façon permanente la sensibilisation, voire l'existence même de ces enfants.

Ce n'est pas l'étude de la génétique du comportement qui peut poser les principales questions juridiques, mais ses applications qui peuvent impliquer des conséquences négatives. Si l'enquête scientifique est justifiée, il y a probablement des résultats qui méritent une réflexion éthique approfondie. Un objectif de connaissance et d'application à propos de la base génétique du comportement pourrait être une intervention médicale ou un traitement, par exemple la prévention des comportements agressifs à l'aide de médicaments ou des tentatives de changer l'environnement socio-économique. Un objectif plus problématique pourrait être celui de la sélection, par exemple en utilisant les tests génétiques de diagnostic prénatal ou préimplantatoire génétique afin de tester certains traits de comportement chez l'enfant à naître, ou pour établir des distinctions entre les enfants à l'école sur la base de l'intelligence et des aptitudes. Cela devrait sûrement susciter certains feux rouges éthiques.

D'autres fins peuvent être la sélection des employés ou candidats à un emploi en raison de traits que les employeurs jugent indésirables. Les assureurs pourront demander des renseignements génétiques sur les traits de comportement et de la personnalité afin d'estimer le risque lors de l'octroi d'une police d'assurance. Un autre objectif peut être la revendication de la responsabilité juridique diminuée pour ses actions ou l'atténuation de la punition d'un comportement criminel. Ces implications de la génétique du comportement la distinguent non seulement de la génétique des maladies, mais aussi de l'application sociale de la génétique comme la géographie génétique ou l'étude du mouvement des populations humaines, etc.

Toutefois, la prudence est de mise en matière de génétique du comportement. Tout d'abord, il est important de dire clairement que c'est une zone de recherche légitime. Certes, il

faut laisser cette recherche continuer à étudier la base génétique de divers comportements humains ainsi que la gamme de compétences comportementales comme la compétence d'apprentissage et même intellectuelle. Mais en même temps, il est capital de dire qu'une attention extrême est nécessaire dans l'interprétation des résultats. On peut ainsi citer *Lewis Wolpert*: "Les scientifiques ont l'obligation d'examiner les implications sociales de leur travail. Aujourd'hui les caractéristiques comportementales complexes sont considérées comme étant contrôlées par des gènes mais pourtant les influences des gènes sur les comportements sont ignorées dans les études sociales. Les scientifiques ont l'obligation de rendre leurs points de vue plus fiables dans ces domaines sociaux sensibles avec une extrême prudence."²⁰⁵ Les conséquences sociales de la génétique du comportement sont potentiellement importantes et l'interprétation des résultats est souvent négligente.

Les aspects éthiques et juridiques ainsi que les risques des recherches génétiques comportementales sont plus étendus; pour clarifier le débat, on va se référer à quelques exemples. Il existe trois raisons qui augmentent les risques menaçant des droits fondamentaux des sujets concernés : d'abord, les participants à des recherches génétiques comportementales sont plus nombreux que ceux d'autres expérimentations et recherches médicales. Le nombre des participants et des sujets concernés est l'un des facteurs importants qui augmente la possibilité de violation et de restriction des droits fondamentaux des personnes soumises aux tests génétiques comportementaux en comparaison des autres tests médicaux. Les généticiens comportementaux examinent un grand nombre de population statistique afin d'obtenir un résultat définitif. Par exemple, dans le premier stade d'une recherche qui a été appliquée par les chercheurs et les généticiens de l'université de Caroline du nord, intitulée "ADD HEALTH"²⁰⁶, plus de 90.000 lycéens de 132 lycées, ont été étudiés. Par conséquent, ^{les risques de l'abus des résultats de la recherche et la divulgation à des tiers en dehors de l'environnement de recherche et médical peuvent aboutir à des dommages irréparables pour les sujets concernés}. Quand les participants d'un examen génétique du comportement sont nombreux, le risque de violation de leur sphère privée est augmenté car les généticiens et les chercheurs sont obligés de recueillir beaucoup d'informations génétiques et héréditaires et de renseignements sur la vie privée et familiale des sujets concernés. Ainsi, le risque de

²⁰⁵ WOLPERT L. "The Unnatural Nature of Science". Harvard University Press, 1994, pp.155-156.

²⁰⁶ HARRIS KM, HALPERN CT, HABERSTICK BC, SMOLEN A. "The National Longitudinal Study of Adolescent Health (Add Health) sibling pairs data". *Twin Res Hum Genet.* 2013, (1): pp.391-398. Et Voir aussi ADD HEALTH BIOMARKER TEAM. (no date). *Biomarkers in Wave III of the Add Health Study.* Chapel Hill, NC: Carolina Population Center, University of North Carolina at Chapel Hill.

violation du droit à la vie privée est très élevé. Autrement dit, un examen génétique auquel les participants sont nombreux demandera plus de mesures de sécurité et de surveillance en vue de protection des droits par rapport aux tests ayant un nombre moins élevé de participants car les chercheurs ont recueilli beaucoup d'informations génétiques des sujets concernés.

Les facteurs étudiés dans les recherches génétiques comportementales sont une deuxième raison. Dans les recherches génétiques comportementales, l'atteinte à la vie privée et l'intimité des participants est plus probable et les conséquences négatives de la violation de la confidentialité des données génétiques sont plus sérieuses; car les généticiens comportementaux, en sus des facteurs génétiques, analysent des environnements partagés et non-partagés parmi les enfants et les jumeaux d'une famille. Par exemple, la situation économique et sociale de la famille est un environnement partagé. L'environnement non-partagé correspond aux environnements qui ne sont pas communs parmi les enfants, comme les groupes amicaux. Le fait de recueillir des informations sur les caractéristiques génétiques, l'environnement de la vie et la situation sociale et économique des sujets concernés augmente considérablement le risque d'atteinte à leurs droits fondamentaux. Alors, fouiller la vie privée des sujets concernés afin de dépister les origines des comportements ou des caractères personnels pourrait menacer de nombreux droits fondamentaux.

L'étude sur des caractéristiques génétiques comportementales est la dernière raison augmentant le risque de cette recherche. Contrairement aux autres recherches médicales dont le but est de détecter les raisons des maladies et de trouver les méthodes afin d'y remédier, l'objectif des recherches génétiques comportementales peut être de diagnostiquer les origines des caractéristiques comportementales, le quotient intellectuel, des maladies mentales et neurodégénératives ainsi que l'orientation sexuelle. Le fait que la découverte d'une maladie spécifique entraîne de la discrimination contre une personne est moins probable que celui d'une caractéristique comportementale ou caractérielle. Pour être plus précis, si les résultats d'un examen de la génétique comportementale montrent qu'une personne a génétiquement un risque de développer une maladie neurodégénérative comme Alzheimer, cela pourrait avoir des conséquences très lourdes pour elle comme la discrimination. Cela s'avère aussi vrai pour des comportements antisociaux, c'est-à-dire si l'on prouve qu'une personne a des tendances génétiques à commettre un crime ou être agressif : cela aboutirait à limiter sa liberté afin de protéger la société de ses comportements antisociaux.

Il convient dans un premier temps de mettre en exergue les risques de discrimination (Section 1) et puis il faudra alors étudier les implications des discriminations génétiques comportementales dans les champs sociaux (Section 2).

Section 1 : Les risques de discrimination

Que se soit en fonction de la religion, de l'orientation sexuelle, des convictions politiques, de particularités physiques, de la condition sociale²⁰⁷ et économique²⁰⁸ etc., la discrimination est un phénomène social qui semble avoir toujours existé²⁰⁹. Du point de vue des droits humains, la discrimination est considérée comme une violation au droit à l'égalité et, conséquemment, une atteinte à la dignité humaine²¹⁰. Ainsi, la discrimination est une distinction inacceptable fondée sur des caractéristiques qui sont attribuées à une personne. Les différents législateurs sont intervenus pour contrer ou atténuer cette menace. Effectivement, il existe différentes protections offertes contre la discrimination génétique à travers deux types de normes ; celles à propos de la discrimination en général (*La Déclaration universelle des droits de l'Homme et celui du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*) et celles sur la discrimination génétique en particulier (*La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines et Le Genetic Information Nondiscrimination Act américain 2008*).

Avec les progrès de la technologie génétique, il existe des préoccupations croissantes concernant la façon dont l'information génétique peut être exploitée, en particulier chez les personnes à risque génétique accru de développer certains troubles comportementaux. L'évolution rapide de la génétique a facilité l'obtention d'informations sur la formation des comportements et le statut génétique. Par test génétique en comportement, on entend tout test scientifique réalisé pour obtenir des informations sur certains aspects du statut génétique comportemental d'une personne révélant un problème psychologique et comportemental actuel ou futur. Les recherches génétiques en comportement comme les autres recherches génétiques ont des conséquences importantes pour le monde du travail car les employeurs peuvent avoir un intérêt à exclure ou à licencier les travailleurs qui ont une prédisposition à un comportement indésirable. Dans de rares circonstances, les employeurs peuvent justifier ce

²⁰⁷ V. sur ce sujet ROMAN D., "La discrimination fondée sur la condition sociale", une catégorie manquante du droit français. Recueil Dalloz, 2013, pp.1911-1918.

²⁰⁸ V. sur cette question CALVES G., ROMAN D., "La discrimination à raison de la précarité sociale progrès ou confusion?" Revue de droit du travail, N° 9, 2016, pp. 526-531

²⁰⁹ G. BECKER, « La discrimination envers les minorités », Journal des Économistes et des Études Humaines, vol.4, n°2, 1993, p. 10.

²¹⁰ GREGOIRE G., ALEMDJRODO R., ET CHAGNON A., « La discrimination génétique et l'assurance-vie : les mesures de protection actuelles suffisent-elles? » 2009, Lex Electronica, vol. 14 n°1

dépistage par un souci de sécurité et de santé, surtout les travailleurs peuvent être exposés à des substances dangereuses et sont plus susceptibles d'avoir par la suite des problèmes de sécurité.

Le concept de «discrimination génétique» est récemment entré dans notre vocabulaire juridique. Depuis la fin des années 1980, la discrimination génétique est devenue l'une des principales préoccupations liées à la recherche génétique et à la génétique clinique²¹¹. La discrimination génétique est la discrimination contre une personne ou ses parents en raison de différences réelles ou perçues du génome idéal²¹². Avec un regain d'intérêt dans la recherche génétique, le développement de nouvelles technologies et l'achèvement du séquençage du génome humain, nous sommes en mesure de déterminer, par des tests génétiques, des informations concernant non seulement la personne qui a fait le test, mais aussi à l'égard des membres de la famille. L'information génétique fournit manifestement des avantages: par exemple, en donnant des informations sur le risque de maladie et de troubles mentaux dans le futur, l'invalidité et la mort précoce ainsi que les comportements indésirables; et en permettant la détection rapide et le traitement des troubles²¹³.

Comme les progrès dans de nombreux domaines génétiques et médicaux, les progrès dans la science de la génétique de comportement apporte des avantages et des dangers pour la société et les individus. Les prestations de cette nouvelle science de la génétique sont la capacité d'identifier les problèmes de la santé et d'améliorer des caractères psychologiques. L'un des dangers les plus significatifs de la technologie génétique réside dans sa capacité à fournir des informations détaillées et très sensibles sur les personnes pour les gouvernements et les autres organisations. Une perte de contrôle et de bonne protection légale de cette information peut diminuer la liberté individuelle. Cette information peut, ou pourrait, provoquer des risques en matière d'emploi, de scolarisation et d'assurance, et même dans les décisions sur les choix en matière de procréation. Il y a un danger dans les recherches génétiques surtout celles de génétiques comportementales car les découvertes génétiques peuvent conduire à des discriminations à l'égard des individus en raison de leurs données

²¹¹ JOLY Y., FEZE I. N., SIMARD J., "*Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence*", BMC Med. 2013.

²¹² WONG J. G, LIEH-MAK F., "*Genetic discrimination and mental illness: a case report*" J Med Ethics 2001, pp.393–397.

²¹³ ANDREWS L. B. , FULLARTON J. E., HOLTZMAN N. A., ET MOTULSKY A. G., "*Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy*".Institute of Medicine (US) Committee on Assessing Genetic Risks; Andrews Washington (DC): National Academies Press (US), 1994.

génétiques par exemple, une propension génétique présumée à un comportement antisocial. Le manque de protection juridique sur l'information génétique personnelle entraîne un risque accru de discrimination non seulement pour les individus, mais aussi pour leurs parents biologiques et même, dans certains cas, pour leurs communautés ethniques. La possibilité d'utiliser l'information génétique contre les intérêts des individus peuvent les décourager à demander l'utilisation des informations dans leur propre intérêt, par exemple, pour déterminer la probabilité de remédier à une maladie en particulier ou pour avoir un traitement plus approprié.

Réaliser l'amélioration de la santé humaine, l'un des premiers objectifs déclarés depuis la démonstration de la génétique, peut devenir d'autant plus difficile à atteindre lorsque les individus craignent que leurs informations génétiques soient utilisées à leur préjudice. L'engagement des progrès de la génétique comportementale pour l'amélioration des caractéristiques psychologiques et la santé mentale peut être compromis par la peur de la discrimination. Les recherches génétiques des comportements à des fins d'amélioration de la santé mentale et psychologique ou de la prise de décision en matière de reproduction peuvent être évitées par crainte que les résultats des recherches soient divulgués aux assureurs et aux employeurs. Plutôt que d'une percée médicale ou d'un avancement scientifique majeur qui peut dans le temps être en mesure de prévenir, traiter ou même aider à guérir certaines des maladies génétiques, l'information génétique comportementale peut être considérée comme un désavantage personnel, familial et sociétal.

Les caractéristiques de l'information génétique comportementale, comme celle d'être prédictive, identifiant la nature individuelle et familiale, conduisent à conclure que l'information génétique comportementale est l'un des renseignements personnels exceptionnels (différent des autres informations), ce qui justifie des règles spéciales régissant la collecte, l'utilisation et la divulgation de ce type d'informations personnelles.

Les résultats des recherches génétiques du comportement humain auront éventuellement un grand impact sur la médecine et la psychologie. Cependant, l'expansion des tests génétiques comportementaux en raison de ces résultats exacerbe les problèmes éthiques, juridiques et économiques. Pratiquement le risque d'un libre accès aux données de test génétique serait de présenter un empiétement sur la liberté personnelle, car il peut conduire à la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques comportementale. Des exemples de cette discrimination sont déjà connus, ils comprennent le refus sans fondement d'employer les porteurs de certains allèles et les refus d'une assurance vie et santé ou de l'agrément pour

adoption d'un enfant. L'utilisation de l'information génétique comportementale dans les domaines de l'assurance et de l'emploi est une préoccupation majeure en raison de son importance économique. Les salariés et les consommateurs considèrent la discrimination génétique dans ces domaines comme une injustice intolérable morale et sociale. La discrimination génétique pourrait éventuellement conduire à la formation d'une classe de personnes qui ne peuvent pas profiter d'un contrat d'assurance. Dans le domaine de l'emploi, le rejet des personnes possédant des gènes indésirables est une violation des droits des citoyens à l'égalité des chances. Cependant, on peut parfois dire que la sélection des caractéristiques génétiques dans l'emploi est justifiée si ces caractéristiques déterminent la sensibilité aux risques professionnels.²¹⁴

La discrimination génétique se produit quand les gens sont traités différemment par leur compagnie d'assurance et leur employeur parce qu'ils ont une mutation du gène qui provoque ou augmente le risque d'une maladie héréditaire ou un trouble comportemental.²¹⁵ La peur de la discrimination est un problème fréquent chez les personnes qui envisagent des tests génétiques. Mais la question principale qui est posée dans ce débat est la différence entre la discrimination génétique et la discrimination génétique comportementale. Est-ce qu'on peut distinguer la discrimination génétique de la discrimination génétique comportementale? Il y a une différence fondamentale entre la recherche génétique comportementale et les autres recherches génétiques. Dans les dernières ne sont analysées que les factures génétiques afin de détecter les raisons des maladies héréditaires et de présenter les méthodes pour y remédier; Mais dans les recherches génétiques comportementales, en plus des facteurs génétiques, les chercheurs étudient la situation sociale et économique des sujets concernés, donc ^{l'exploitation de} résultats potentiels et des informations recueillies augmente considérablement la probabilité des discriminations génétiques et sociales. Contrairement à la discrimination génétique, la discrimination génétique comportementale ne se limite pas aux milieux de travail et au secteur de l'assurance. Le potentiel de la discrimination génétique comportementale est beaucoup plus large parce que les généticiens recueillent deux genres d'informations génétiques et environnementales, ce qui augmente considérablement le nombre des formes de la discrimination.

²¹⁴ LILLQUIST E., SULLIVAN C. A., "*The Law and Genetics of Racial profiling in Medicine*". 39 Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review. 2004; 391, pp.408-420

²¹⁵ GOSTIN L. O., "*Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers*", 17 Am. J.L. & Med. 1991, pp.109-144

Etant donné que les recherches génétiques en comportement sont une étude multidisciplinaire impliquant des contributions issues de la biologie, la génétique, l'éthologie, la psychologie et les statistiques, la discrimination se fonde sur les quatre éléments biologiques et sociaux qu'il s'agisse de 1. La discrimination fondée sur les données génétiques 2. La discrimination fondée sur le mode de vie 3. La discrimination fondée sur l'orientation sexuelle et 4. La discrimination fondée sur l'origine sociale. En conséquence, contrairement aux tests génétiques qui n'entraînent qu'une discrimination génétique, la dimension de la discrimination dans la recherche génétique du comportement est plus étendue.

Sous-section 1. Les discriminations causées par des facteurs environnementaux et sociaux

Comme on a déjà mentionné, en considérant des facteurs étudiés dans la recherche génétique du comportement, les discriminations pourraient reposer sur des facteurs environnementaux et sociaux. L'origine sociale et mode de la vie sont considérés en tant que des facteurs environnementaux dans les recherches génétiques du comportement. Donc ils peuvent être une base pour les discriminations dans la société. Le fait de recueillir des informations sur, l'origine raciale et sociale, mode de la vie et la situation sociale et économique des sujets concernés augmente considérablement le risque de discrimination.

§.1. La discrimination fondée sur la race et l'origine sociale

Tout d'abord, nous devons expliquer la raison pour laquelle nous considérons la race comme un facteur social. L'érudition moderne considère les catégories raciales comme une construction sociale²¹⁶; autrement dit, la race n'est pas intrinsèque aux êtres humains mais plutôt une identité créée pour établir un sens dans un contexte social. Cette vue rejette la notion que la race est biologiquement définie²¹⁷. Donc quand les gens définissent et parlent

²¹⁶ SCHAEFER, R. T. "Encyclopedia of Race, Ethnicity, and Society". SAGE Publications.2008, pp.1091-1096. Et Voir aussi SCHAUB J. F., "Pour une histoire politique de la race", Le Seuil ,History, 2015.

²¹⁷ TEMPLETON, A. R. "Human Races: A Genetic and Evolutionary Perspective". American Anthropologist.,1998, (3): pp.632–650. Et WILLIAMS, S. M.; TEMPLETON, A. R. "Race and Genomics". New Eng-

d'une conception particulière de la race, ils créent une réalité sociale à travers laquelle la catégorisation sociale est réalisée²¹⁸. Par conséquent, on peut dire que les races sont des constructions sociales. D'autres chercheurs croient que nous ne pouvons pas ignorer les facteurs biologiques et génétiques dans les catégories raciales et on ne peut pas se priver de cette source de variance. Ils arguent que les catégories raciales sont biologiquement justifiées et socialement construites. Par exemple, en 2008, John Hartigan, a défendu une vision de la race centrée principalement sur la culture, mais qui n'ignore pas la pertinence potentielle de la biologie ou de la génétique²¹⁹. En tout cas, la question sur laquelle il y a un consensus est que la race est une construction sociale qui a été justifiée par la génétique en tant qu'une source de variance.

La classification des êtres humains par la race et l'origine connaît une longue et tumultueuse histoire de la recherche biomédicale, en partie parce que la façon dont la race a été définie et appliquée dans la recherche a eu des implications importantes pour la science et la société.²²⁰ L'information biologique ou génétique influencée par le concept de race est confondue par des expériences personnelles et par les perceptions variées de la race comme les identités sociales, économiques et politiques. Même la découverte dans le milieu des années 90 de mutations génétiques spécifiques qui peuvent être associées à des taux plus élevés de cancer du sein et de cancer ovarien dans la communauté juive ashkénaze a soulevé des inquiétudes sur la façon dont cette information peut être utilisée pour les discriminer. Les communautés afro-américaines et indiennes sont également très préoccupées par les études de génétique du comportement sur la violence et l'alcoolisme²²¹. Donc, l'utilisation détournée

land Journal of Medicine. 2003, 348 (25): pp.2581–2582. Voir aussi KHANNA N., HARRIS C. A., "*Teaching Race as a Social Construction: Two Interactive Class Exercises*" Teaching Sociology, Vol. 37, No. 4, 2009, pp. 369-378 V. Aussi ANDREASEN R. O., "*Race: Biological Reality or Social Construct?*" Philosophy of Science Vol. 67, Supplement. Proceedings of the 1998 Biennial Meetings of the Philosophy of Science Association. Part II: Symposia Papers, 2000, pp. S653-S666

²¹⁸ LEE J. CH., "*Review essay: Navigating the topology of race*". Stanford Law Review; Vol. 46, No. 3, 1994, pp. 747-780

²¹⁹ HARTIGAN, J. "*Is Race Still Socially Constructed? The Recent Controversy over Race and Medical Genetics*". Science as Culture. 2008, 17 (2): pp.163–193.

²²⁰PROVINE, W. B. "*Genetics and the biology of race crossing*". Science 182, 1973, pp.790–796. et Voir également BEVIERE B., "*La protection des personnes dans la recherche biomédicale*". Les Etudes Hospitalières, 2001.

²²¹The Potential for Discrimination in Health Insurance Based on Predictive Genetic Tests: Hearing before the Subcomm. on Commerce, Trade and Consumer Protection of the House Comm. on Energy and Commerce, July 11, 2001 (testimony of Karen H. Rothenberg, Dean Marjorie Cook Professor of Law,

des résultats des recherches génétiques en comportement sur une race ou une ethnie, premièrement, peuvent conduire à la stigmatisation d'un groupe et, deuxièmement, à l'implication de discriminations contre les membres de ce groupe dans la société. Par exemple, il existe une discrimination fondée sur la race et l'origine sociale lorsqu'un individu se voit refuser un emploi ou certaines activités économiques ou sociales, ou bien se voient confier uniquement certains emplois, en raison de la classe dans la société, de la catégorie socioprofessionnelle ou de la caste à laquelle il appartient. Les préjugés et les pratiques institutionnelles fondés sur la race et l'origine sociale limitent donc la mobilité sociale de certaines personnes. Le fait d'être d'une origine sociale donnée demeure un obstacle important à l'égalité des chances non seulement dans les sociétés très stratifiées, mais aussi dans celles où la segmentation sociale n'est plus aussi rigide.

L'information génétique comportementale peut être liée à certains groupes ethniques et raciaux, dont beaucoup ont souffert de politiques de discrimination et eugénistes qui, historiquement, ont été justifiées par les résultats génétiques. Par exemple, les lois d'immigration restrictives à l'encontre d'européens de l'Est dans les années 1920, les politiques de stérilisation, les atrocités nazies, et la discrimination en matière d'emploi et d'assurance à l'égard des porteurs du trait drépanocytaire étaient justifiées par l'information génétique. Étant donné que les tests génétiques comportementaux peuvent conduire à l'identification de groupes comme étant susceptibles, par certaines caractéristiques génétiques comportementales, d'être porteurs de gènes indésirables qui implique un trouble comportemental, ceux-ci pourraient être soumis à la fois aux effets intentionnels et indésirables de discrimination sur la base de groupes raciaux ou ethniques.

La prévalence de la tension raciale aux États-Unis augmente la sensibilité d'une indication relative à des différences biologiques entre les groupes raciaux, en particulier lorsqu'une catégorie humaine pourrait avoir une tendance à certains comportements indésirables dans la société.²²² Historiquement, les études simples ont prétendu montrer les différences héréditaires dans la capacité cognitive ou de comportement pro-social entre les

University of Maryland School of Law), available at [http://energycommerce.house.gov/107/Hearings/07112001hearings322/Rothenberg 21.htm](http://energycommerce.house.gov/107/Hearings/07112001hearings322/Rothenberg%2021.htm).

²²²WASSERMAN, D. "Research into genetics and crime: Consensus and controversy". *Politics and the Life Sciences*, 15(1), 1996, pp.107–109.

Américains ou les Noirs africains et les Caucasiens.²²³ Bien qu'il ait été démontré de façon concluante que ces études n'avaient aucune validité scientifique, leur publication et leur soutien ont formé une association entre le racisme et les études de l'héritabilité de la capacité cognitive et le comportement antisocial endémique. Toutes ces recherches étaient simplement une tentative pour trouver un soutien scientifique pour l'infériorité des races non-blanches, en particulier les Noirs et les Hispaniques.²²⁴

§.2. La discrimination fondée sur le mode de vie

Le mode de vie est l'un des éléments des recherches de la génétique du comportement. En d'autre terme, le mode de vie est une partie des facteurs environnementaux sur lesquels des généticiens et des chercheurs se sont concentrés pour trouver la cause des comportements humains. Aussi, la divulgation des informations recueillies dans cette recherche génétique peut entraîner une discrimination fondée sur le mode de vie. Par exemple si une recherche génétique en comportement montre qu'une personne présente une dépendance à l'alcool ou au tabac, elle pourrait être discriminée dans un milieu de travail ou être empêchée de souscrire une assurance maladie ou vie. Le mode de vie est en train de devenir un facteur d'importance pour ce qui est d'obtenir ou de conserver le bénéfice des services sociaux comme un emploi ou une assurance. Une surcharge pondérale, le fait d'être fumeur ou de souffrir d'hypertension sont des éléments qui deviennent un désavantage professionnel dans plusieurs pays industrialisés²²⁵. Presque tous les choix en matière de mode de vie, y compris la conduite de voitures rapides, ont certaines conséquences pour la santé; la question est donc de savoir où tracer la limite entre ce qu'un employeur peut régenter et la liberté d'un travailleur de mener la vie de son choix. Les pratiques défavorables aux fumeurs et aux alcoolodépendants en matière d'emploi sont relativement plus faciles à quantifier car certaines entreprises en ont fait une politique officielle. Aux États-Unis, par exemple, beaucoup d'entreprises n'embauchent pas de fumeurs ou pénalisent ceux qui ont fumé dans le passé en exigeant qu'ils cotisent

²²³ JENSEN, A.R. "How much can we boost IQ and scholastic achievement?" *Harvard Educational Review*, 39, 1969, pp.1–123. et RUSHTON, J. P., "Race, evolution and behavior. A life-history perspective". *New Brunswick, NJ: Transaction*, 1997.

²²⁴ BREGGIN, P. "Campaigns against racist federal programs by the Center for the Study of Psychiatry and psychology". *Journal of African American Men*, 1(3), 1995; pp.3–22.

²²⁵ OSINUBI OY., SLADE J., "Tobacco in the workplace". *Occup Med.* 2002 pp.137-158.

davantage pour l'assurance maladie.²²⁶ Par contre en France, le refus d'embauche d'une personne au seul motif qu'elle fume ou la subordination de son embauche à une condition liée à l'absence de tabagisme constitue une discrimination en raison de ses mœurs, prohibée par les articles L.122-45 et suivants du code du travail et les articles 225-1 et 225-2 du code pénal.

L'ancienne Haute autorité de lutte contre la discrimination et pour l'égalité a été saisie le 27 septembre 2006 d'une réclamation relative à une procédure de recrutement fondée sur un critère discriminatoire, en l'espèce le tabagisme. En réponse à une offre d'emploi diffusée par l'ANPE, le réclamant s'est porté candidat pour un poste d'urbaniste, et allègue qu'au cours de la procédure de recrutement il a eu un entretien téléphonique, avec le responsable de l'entreprise. Ce dernier lui aurait demandé s'il était fumeur. Il n'aurait pas été donné suite à sa candidature. Le réclamant estime que cette question induisait la volonté de l'employeur d'écarter les candidats fumeurs²²⁷. La haute autorité a donné un avis en disant que « l'employeur s'immisce dans sa vie privée et viole l'article L.121-6 du code du travail, selon lequel les informations demandées à un(e) candidat(e) à l'embauche ne peuvent avoir comme finalité que d'apprécier sa capacité à occuper l'emploi proposé ou ses aptitudes professionnelles ». Ensuite elle a conclu que « le refus d'embauche d'une personne au seul motif qu'elle fume ou la subordination de son embauche à une condition liée à l'absence de tabagisme constitue une discrimination en raison de ses mœurs, prohibée par les articles L.122-45 et suivants du code du travail et les articles 225-1 et 225-2 du code pénal ».

Le Défenseur des droits, qui a succédé à la Haute autorité de lutte contre la discrimination s'est également penché sur la question. Selon les rapports annuels d'activité du Défenseur des droits, la discrimination génétique en milieu du travail, les services publics et l'éducation n'est pas très répandue. Le rapport rendu en 2015 montre que les réclamations pour discrimination à cause des caractéristiques génétiques représentaient moins de 1,2% pour le travail, 0,9% pour les services publics et 0,2% pour l'éducation alors que ce chiffre en 2014 était 0.10%, 0.02% en 2013 et 0.03 en 2012.²²⁸

En droit de l'union européenne, une question écrite a été posée en 2006 à la Commission européenne par une députée européenne britannique, Mme Catherine Stihler.

²²⁶ FURI-PERRY U., «*Butting in: Employers penalize smokers and overweight workers*», Law Crossing, 8 nov. 2004, <http://www.lawcrossing.com>

²²⁷Délibération n° 2007-32 du 12 février 2007

²²⁸ Les rapports sont disponibles sur le site www.defenseurdesdroits.fr

Elle y demande si une annonce publiée récemment en Irlande (pays qui applique une interdiction de fumer sur le lieu de travail), portant les termes «Fumeurs s’abstenir», constitue une infraction à la législation européenne de lutte contre les discriminations²²⁹. La réponse de la Commission, le 18 juillet 2006, est qu’une entreprise peut effectivement refuser d’employer une personne parce qu’elle fume sans être coupable de discrimination au regard du droit communautaire²³⁰. Selon elle, une offre d’emploi précisant que les candidatures de fumeurs sont refusées « ne paraît pas constituer l’un des cas de discrimination prohibés » par le droit communautaire : discrimination sur la base de la race ou de l’origine ethnique, handicap, âge, orientation sexuelle, religion et croyances aux termes de la directive 2000/43²³¹ et de la directive 2000/78²³².

L’intérêt que portent les entreprises au mode de vie de leurs employés va partiellement de pair avec leur souhait d’éviter les coûts d’assurance maladie supplémentaires liés à des habitudes malsaines, surtout dans les pays où les employeurs supportent intégralement ou partiellement la charge des cotisations. Environ 20 États des États-Unis autorisent l’établissement de différences au plan de l’assurance entre les fumeurs et les non-fumeurs lors du calcul du prix de la couverture. En revanche, en réaction aux politiques antitabac des entreprises, environ 30 États des États-Unis ont adopté des lois prohibant la discrimination visant les fumeurs ou fondées sur le mode de vie, encore qu’elles prévoient des niveaux de protection différents.²³³ Les politiques des entreprises n’incluent généralement pas de dispositions qui pénalisent expressément les personnes en surcharge pondérale ou dont le taux de cholestérol est élevé, mais les éléments d’information laissent penser qu’il n’est pas rare qu’elles fassent l’objet d’un traitement défavorable.²³⁴

229Question écrite de Mme Catherine Stihler du 18/05/2006, n° E-2369/06

230Réponse de la Commission du 18/07/2006, réf. du document (sur le site du Parlement européen): P6_RE(2006)2369

231Directive 2000/43 du 29 juin 2000 relative à la mise en œuvre du principe de l’égalité de traitement entre les personnes sans distinction de race ou d’origine ethnique

232Directive 2000/78 du 27 novembre 2000 portant création d’un cadre général en faveur de l’égalité de traitement en matière d’emploi et de travail

²³³ DOTINGA R., «*Can boss insist on healthy habits?*», Christian Science Monitor, 11 janv. 2006, www.csmonitor.com/2006/0111/p15s01-ussc.html.

²³⁴American Civil Liberties Union: Lifestyle discrimination in the workplace: Your right to privacy under attack, 31 déc. 1998, <http://www.aclu.org/workplacerrights/gen/13384res19981231.html>.

Sous-section 2. Les discriminations fondées sur les informations génétiques et sur l'orientation sexuelle

En général, la discrimination à l'égard d'un individu peut apparaître dans de nombreuses formes. Comme les tests ADN identifient de plus en plus des différences dans la composition génétique des individus, il devient possible que les personnes soient victimes de discrimination fondée sur les facteurs héréditaires ou génétiques.²³⁵ La discrimination génétique décrit la différence de traitement entre les personnes ou leurs proches en fonction de leur patrimoine génétique réel ou supposé. La génétique d'une personne peut être identifiée par des tests ADN et elle peut informer sur l'histoire médicale de la famille de la personne. La crainte de la discrimination peut décourager les individus de prendre des décisions et des choix, qui peut être dans leur intérêt. Par exemple, un père peut décider de ne pas faire un test génétique par crainte de conséquences pour sa carrière ou la perte d'une assurance pour sa famille, tout en sachant que le traitement précoce pourrait améliorer tant sa santé que sa longévité.

Il y a plusieurs préoccupations d'ordre éthique et juridique dans la recherche génétique comportementale sur l'orientation sexuelle. Derrière ces préoccupations se trouve le fait que, même dans nos sociétés contemporaines, les lesbiennes, les gays et les bisexuels font l'objet d'une discrimination généralisée et de la désapprobation sociale. Dans ce contexte, les juristes et éthiciens sont préoccupés par l'histoire particulièrement horrible de l'utilisation d'une telle recherche génétique. Beaucoup de personnes homosexuelles ont été contraintes de subir les traitements de changer leur orientation sexuelle, tandis que d'autres ont choisi de les subir pour échapper à l'homophobie de la société²³⁶.

§.1. La discrimination fondée sur les informations génétiques

La définition de l'information génétique comprend des informations recueillies par des tests génétiques réalisés sur un individu et sur des membres de sa famille. Il existe plusieurs moyens de recueillir des informations génétiques. Les tests de routine des laboratoires, qui mesurent la production par l'organisme de substances spécifiques, pourraient également

²³⁵NICOLÁS P. "Ethical and juridical issues of genetic testing: a review of the international regulation", Crit Rev Oncol Hematol. 2009 Feb; pp.98-107 Voir aussi ZULIAN I., "Le gène saisi par le droit : La qualification de chose humaine", PU Aix-Marseille, 1 juin 2010.

²³⁶SCHÜKLENK U., "Edward Stein, Jacinta Kerin, and William Byne, *The Ethics of Genetic Research on Sexual Orientation*", Hastings Center Report 1997; pp. 6-13.

suggérer la constitution génétique de l'individu. Mais l'approche la plus directe pour obtenir de l'information génétique est celle permise par l'analyse de l'ADN, le matériel qui compose les gènes. Ces tests génétiques identifient les caractéristiques spécifiques de l'ADN chez les personnes qui ont déjà développé une maladie, chez les personnes en bonne santé qui peuvent être à risque de développer une maladie génétique tard dans la vie, ou chez les personnes qui sont à risque d'avoir un enfant avec un trouble héréditaire. Ainsi, l'information génétique comprend des informations sur les gènes, les produits géniques, et les caractéristiques héréditaires qui peuvent découler d'individus ou de membres de leur famille.

Les informations génétiques comprennent aussi l'information sur la manifestation d'une maladie, d'un trouble mental ou du comportement parmi les membres de la famille d'une personne recueillant à la suite de la demande d'un individu, ou la participation à la recherche clinique qui comprend des services génétiques de l'individu ou d'un membre de la famille de l'individu; ou l'information génétique relative à un enfant à naître, voire d'un embryon dans le cadre des technologies de reproduction assistée. L'information génétique comportementale est potentiellement prédictive (car à l'heure actuelle, aucun comportement humain ne peut être prédit définitivement par la génétique et la probabilité de prévision est toujours inférieure à 100%). Ce type de l'information génétique peut être obtenu par l'histoire de la famille, par des tests médicaux traditionnels, ou des tests génétiques. Les outils peuvent être différents, mais l'information obtenue est la même. L'information génétique comportementale peut être utilisée comme la base d'une discrimination insidieuse. L'utilisation abusive de l'information génétique possède le potentiel d'être un problème très grave, à la fois en terme d'accès des populations à l'emploi et à l'assurance. Cette préoccupation a englobé une crainte de discrimination dans de nombreux aspects de la vie, y compris l'emploi, la santé et l'assurance maladie aussi bien que l'éducation. Un certain nombre d'établissements, y compris les entreprises de santé et d'assurance vie, les fournisseurs de soins de santé, les banques de sang, les agences d'adoption, les militaires et les écoles, ont été signalés comme pratiquant une discrimination génétique contre des individus asymptomatiques²³⁷.

Le potentiel d'utilisation abusive de la recherche génétique pour la violation de la vie privée et de perpétuer la discrimination dans un cadre juridique a été une préoccupation à la fois académique et politique depuis des années. Par exemple, la loi Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)²³⁸ a été adoptée en 2008 dans une tentative de protéger les

²³⁷ ALBERTSON L. J., "*Genetic Discrimination*", Nova Publishers, 2008. pp.9-14

²³⁸ V. infra, Sous-section 2, p.250.

individus contre la discrimination par leurs employeurs et les émetteurs d'assurance de santé en fonction de leur composition génétique. En effet, les lois contre la discrimination génétique ont été motivées par la crainte de la discrimination génétique dans l'avenir qui pourrait dissuader les gens de faire du bénévolat en participant à la recherche sur de nouveaux tests génétiques, des thérapies et autres types de recherches.

§.2. La discrimination fondée sur l'orientation sexuelle

Les recherches sur les origines de l'orientation sexuelle ont fait l'objet de beaucoup d'attention à l'égard du public ces dernières années notamment les résultats cohérents provenant des liens relativement simples entre les gènes et l'orientation sexuelle. Il y a toujours eu un intérêt considérable dans les explications génétiques biologiques de l'homosexualité, comme dans d'autres aspects du comportement humain. Dans les années 1970, l'homosexualité a été classée comme un trouble mental dans de nombreux pays occidentaux²³⁹, ce qui signifie que beaucoup de recherches visaient à développer des remèdes pour la «maladie ». Aujourd'hui, la grande majorité des pays ne classent pas l'homosexualité comme une maladie. Toutefois, les attitudes envers les homosexuels sont souvent négatives, hostiles et discriminatoires. Le comportement homosexuel reste illégal dans plus de 70 pays à travers l'Afrique, en Asie, en Europe, le Moyen-Orient et les Amériques, et dans certains cas, il est punissable par la mort.²⁴⁰ Même dans les pays où l'homosexualité n'est pas illégale, les couples homosexuels sont discriminés et ne bénéficient pas des mêmes droits et de la même reconnaissance que les couples hétérosexuels. Sur le lieu de travail, les employés peuvent souffrir de discrimination si l'on sait ou l'on croit qu'ils sont homosexuels, bisexuels ou transsexuels.

La discrimination génétique comportementale pourrait exister comme une forme de discrimination négative dans laquelle une personne peut être désavantagée, intimidée ou même persécutée à cause d'une différence génétique comportementale sur laquelle elle n'a aucun

²³⁹ VAUGHN, L., "*Psychology and Culture: Thinking, Feeling and Behaving in a Global*" Psychology Press, Apr 5, 2010 - Psychology, pp.125-126 et Nuffield Council on Bioethics, "Genetics and human behaviour: the ethical context, Review of the evidence: sexual orientation", Nuffield Council on Bioethics, London, 2002, pp.99-106

²⁴⁰ CARROLL A., MENDOS L. RA. „*State sponsored homophobia A World Survey of Laws: criminalisation, protection and recognition of same-sex love*”, ilga, May 2015, 10th edition

contrôle.²⁴¹ Depuis longtemps, les employeurs s'intéressaient à identifier les employés optimaux en utilisant les caractéristiques non liées à la santé telles que les comportements (par exemple, la toxicomanie, l'instabilité mentale, les troubles compulsifs) et l'intelligence afin d'identifier les compétences spéciales ou les déficits qui sont prédictifs de la productivité. C'est pour cela qu'il y avait toujours une préoccupation à l'égard de la discrimination avec une base comportementale. Suite aux progrès récents dans la recherche génétique comportementale, cette préoccupation s'est considérablement développée.

Les scientifiques en génétique du comportement cherchant sur l'orientation sexuelle doivent être conscients que leur travail peut porter atteinte aux homosexuels dans d'autres pays. Il est difficile d'imaginer les conséquences que pourrait acquérir de la recherche génétique comportementale sur l'orientation sexuelle dans les sociétés homophobes. Un tel travail entraîne des graves préoccupations d'ordre éthique et juridique comme la discrimination et la marginalisation.

L'expression d'orientation sexuelle, inscrite dans le traité d'Amsterdam et dans la loi française²⁴², est porteuse d'une certaine tolérance. Elle implique l'idée de différences possibles dans cette orientation. Elle figure également à l'article 21 de la CDFUE²⁴³ interdisant toute discrimination pour ce motif. L'utilisation de l'article 14 de la Convention EDH, c'est-à-dire le droit à la non-discrimination, accentue la reconnaissance d'un droit à la différence dans le champ de la liberté corporelle²⁴⁴.

²⁴¹ WILFOND B. S., GELLER G., AUDRAIN-MCGOVERN J., & LERMAN C., "Ethical Issues in Conducting Behavioral Genetics Research: the Case of Smoking Prevention Trials Among Adolescents", 6 J. Health Care L. & Pol'y 73, 2002, pp.73-88.

²⁴² Art. L 1132-1 à 1132-3 et 1134-1, C. trav.

²⁴³ Art.21. Non-discrimination : 1. Est interdite, toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques ou toute autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.

²⁴⁴ BIOY X., « Droits fondamentaux et libertés publiques : Cours - Thèmes de travaux dirigés », LGDJ; 4e édition, 2016, P. 508 Voir également OBERDORFF H., "Droits de l'homme et libertés fondamentales" LGDJ, Sep 10, 2013, 576.P

Le Comité européen des droits sociaux, dans la décision de l'affaire de Interights c. Croatie²⁴⁵, a considéré l'éducation sexuelle en tant qu'un instrument pédagogique de lutte contre les préjugés homophobes et les discriminations fondées sur l'orientation sexuelle²⁴⁶. Le comité en appuyant sur une représentation de la sexualité comme élément constitutif de l'identité d'un individu²⁴⁷ rappelle aux États membres à leur obligation "de garantir l'exercice effectif du droit à la protection de la santé par une éducation sexuelle et génésique non discriminatoire qui ne perpétue pas ou ne renforce pas l'exclusion sociale et le déni de la dignité humaine."²⁴⁸

²⁴⁵ Résolution CM/ResChS(2009)7, Réclamation n° 45/2007, le Centre international pour la protection juridique des droits de l'homme (INTERIGHTS) contre la Croatie, adoptée par le Comité des Ministres le 21 octobre 2009, lors de la 1068e réunion des Délégués des Ministres.

²⁴⁶ GRÜNDLER T., ROMAN D., "*L'éducation sexuelle devant le Comité européen des droits sociaux: entre protection de la santé et lutte contre les discriminations (Comité européen des droits sociaux, 30 mars 2009, International Center for the Legal protection of Human Rights (Interights) c. Croatie, récl. n° 45/2007)*". Revue trimestrielle des droits de l'homme, Editions Nemesis, 2010, pp.685-703.

²⁴⁷ GRÜNDLER T. *op. cit.* pp.7-8.

²⁴⁸ Paragraphe 61

Section 2 : Les implications des discriminations génétiques comportementales dans les champs sociaux

Alors que la technologie génétique augmente la capacité de détecter et de prévenir les troubles de santé mentale, elle peut également être utilisée à mauvais escient afin de discriminer ou stigmatiser les individus. Une enquête de 1996 sur des individus à risque de développer une maladie génétique et des parents d'enfants atteints de maladies génétiques spécifiques a identifié plus de 200 cas de discrimination génétique parmi les 917 personnes qui ont répondu.²⁴⁹ Ils sont discriminés par les sociétés d'assurance, des employeurs et d'autres organisations qui utilisent l'information génétique. Une autre enquête de conseillers en génétique et de médecins a identifié 550 personnes qui avaient été refusées de l'emploi ou d'assurance en fonction de leur prédisposition génétique à une maladie²⁵⁰. En outre, parce que l'information génétique d'un individu a des implications pour les membres de sa famille et les générations futures, l'utilisation abusive de l'information génétique pourrait avoir des effets intergénérationnels qui sont beaucoup plus large que tout incident individuel de mauvaise utilisation.

L'information génétique comportementale ou les résultats des recherches génétiques en comportement peuvent être utilisés pour prévenir l'apparition de maladies mentales et des comportements indésirables, ou pour assurer la détection précoce et le traitement, ou à prendre des décisions en matière de reproduction. Cette information peut également être utilisée à des fins non médicales, telles que des fins d'assurance, d'emploi et l'éducation. Les sociétés d'assurance pourraient vouloir utiliser un résultat de test génétique pour la souscription, de même que d'autres données d'antécédents médicaux ou familiaux. Les employeurs pourraient souhaiter s'assurer que la personne n'a pas de risque génétique qui pourrait affecter sa capacité à travailler ou qui pourrait conduire à des problèmes de sécurité à l'individu ou à d'autres.

²⁴⁹ GELLER L., et al., "*Individual, Family and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study Analysis*," Science and Engineering Ethics, 1996; Volume 2-1, pp.71-88.

²⁵⁰ FLETCHER J.C., ET WERTZ D.C., "*Refusal of Employment or Insurance, abstract for presentation made at the Annual Meeting of the American Society of Human Genetics*", Baltimore, November 1, 1997. Voir également, Information génétique et rapport sur le milieu de travail, Ministère du Travail, Département de la santé et des services sociaux, Commission de l'égalité des chances en matière d'emploi, département de la Justice, Disponible sur <https://www.genome.gov/10001732/genetic-information-and-the-workplace-report/>

L'éventail d'associations pléiotropiques²⁵¹ de gènes liés au tabagisme peut conduire à un risque accru de discrimination dans l'emploi futur ou l'assurance-maladie. Les fumeurs actuels sont déjà confrontés à des problèmes importants avec l'assurance, l'emploi²⁵². Ce groupe pourrait être particulièrement vulnérable à une discrimination supplémentaire. À ce stade, il convient d'étudier la discrimination génétique dans l'assurance et le travail (Sous-section 1) et puis en matière d'éducation (Sous-section 2).

Sous-section 1. La discrimination génétique dans l'assurance et le travail

Les risques exprimés relativement à la discrimination génétique sont de plusieurs ordres : emploi, finances, assurances, éducation. L'information génétique ou les résultats des tests génétiques comportementaux peuvent être utilisés pour prévenir l'apparition de maladies mentales, ou pour assurer la détection précoce et le traitement, ou de prendre des décisions en matière de reproduction. Cette information peut également être utilisée à des fins non médicales, telles que des fins d'assurance et d'emploi. Les assureurs pourraient souhaiter utiliser un résultat de test génétique comportemental pour la souscription, de même que d'autres données sur les antécédents médicaux ou familiaux. Les employeurs pourraient souhaiter en bénéficier en sorte que l'individu n'a pas de risque génétique qui pourrait affecter sa capacité à travailler ou qui pourrait conduire à des problèmes de sécurité pour la personne ou d'autres employés.

Le potentiel de discrimination génétique dans le domaine des assurances suscite particulièrement d'importantes inquiétudes. Les demandeurs d'assurance peuvent souhaiter divulguer volontairement leur statut génétique afin de payer des primes moins chères; ou les candidats qui sont susceptible de souffrir d'une maladie pourraient vouloir rechercher les entreprises avec les meilleurs avantages. L'impact de l'utilisation de l'information génétique comportementale à des fins non médicales justifie une attention particulière. Les questions qui pourraient survenir doivent être très soigneusement évaluées. Etre refusé d'une assurance ou chargé de primes plus élevées sur la base de caractéristiques génétiques pourraient avoir des

²⁵¹ La pléiotropie qualifie un gène ou une protéine qui détermine plusieurs caractères phénotypiques.

²⁵² BURRIS S., "Disease Stigma in U.S. Public Health Law", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, Vol. 30, No. 2, 2002, pp.179-190.

conséquences graves et pourraient affecter les individus, les familles ou les groupes qui peuvent être déjà défavorisés. Dès lors, il nous importe de procéder à une étude sur l'utilisation abusive de l'information génétique prédictive par les sociétés d'assurance (§.1) et en milieu de travail (§.2).

§.1. L'utilisation abusive de l'information génétique prédictive par les sociétés d'assurance

Aujourd'hui, les innovations scientifiques et médicales issues de la recherche en génétique du comportement permettent entre autres de mieux prédire, à l'aide de tests génétiques, les traits comportementaux futurs de certains individus notamment quant à leur risque de développer certaines comportements et maladies mentales tel que l'Alzheimer et le comportement agressif. Ces avancées engendrent plusieurs avantages scientifiques et thérapeutiques, mais occasionnent aussi de nouveaux défis pour les individus et la société. En effet, les résultats ainsi générés sont susceptibles de soulever des enjeux supplémentaires liés à l'utilisation de cette information hors du contexte thérapeutique ou de la recherche médicale. De nombreuses tierces parties, tels les assureurs et les employeurs, ont démontré un certain intérêt à utiliser cette information. Dans le contexte des assurances, une telle utilisation est susceptible de mener à un traitement différentiel de certains individus, basé sur leurs caractéristiques génétiques comportementales, au moment de la souscription d'une assurance de personnes, c'est ce qui est communément appelé la discrimination génétique.

Au cours des dernières décennies, les compagnies d'assurance ont fait face à la critique croissante de discrimination injuste. Dans de nombreux cas, cette tendance est liée au débat sur l'assurance et la nouvelle génétique, qui a été un sujet très discuté, en particulier en termes de ses dimensions éthiques, juridiques, médicales et économiques. Dans le cas de l'assurance-vie, le risque de la classification, souvent appelée la discrimination génétique, se réfère à l'utilisation possible de l'information génétique prédictive des assureurs dans la souscription d'assurance et la détermination de leurs primes. Ce type d'information sur les traits comportementaux peut être dérivé de tests génétiques ou des antécédents de la famille. Elle définit les caractéristiques génétiques présentes chez un individu qui pourrait conduire, avec une certaine probabilité, à un comportement à l'avenir.

Il est important à dire que la discrimination en fonction de toutes les autres sortes d'informations pertinentes sur la santé est parfois justifiée, alors que la discrimination génétique est toujours injuste. Cette soi-disant «exceptionnalisme génétique» a été institutionnalisée dans de nombreux pays européens et aux Etats-Unis par l'adoption de la législation génétique non-discrimination pour l'assurance vie et maladie. Ce concept réfère à un courant de pensée selon lequel l'information génétique est qualitativement distincte de l'information médicale non-génétique. Certains scientifiques, éthiciens et juristes considèrent l'information génétique comme unique, différente de toute autre information médicale, étant donné, notamment sa nature familiale, complexe et prédictive. L'exceptionnalisme génétique pousse pour une différenciation entre ces deux types de données. Pour certains, l'information génétique soulève des enjeux différents que ceux de toute autre information médicale. Pour d'autres, l'information génétique ne devrait pas recevoir un traitement différent de l'information médicale à laquelle les assureurs ont habituellement accès afin d'évaluer le risque²⁵³.

En assurance de personnes, la discrimination génétique se traduirait notamment par un refus de protection, la fixation d'une prime plus élevée ou la présence de clauses d'exclusion dans les contrats d'assurance proposés à des individus ou à un groupe d'individus en raison de leurs caractéristiques génétiques. Les assureurs pourraient vouloir utiliser l'information génétique sur le comportement et les traits de personnalité, comme l'agression ou recherche de la nouveauté, afin d'estimer le risque. Cependant, il ya des préoccupations que les groupes vulnérables soient exclus de l'obtention de l'assurance. Jusqu'à présent, la discussion sur l'utilisation de l'information génétique par les assureurs n'a pas considéré l'utilisation d'informations génétiques comportementales. Ceci constitue un vide qui devrait être rempli par des éthiciens et juristes.

Ces dernières années, des nombreuses préoccupations éthiques et juridiques ont été soulevées dans les recherches génétiques en comportement, y compris le risque de fonder les décisions sur des résultats de tests génétiques comportementaux dans le milieu du travail et la possibilité d'exclure les groupes qui sont génétiquement vulnérables d'obtenir une assurance de santé et vie. De sondages sur la discrimination génétique montrent que beaucoup de gens craignent l'utilisation de leur information génétique par les employeurs ou les compagnies

²⁵³ SALMAN S., FEZE I. N., JOLY Y., “*Divulgation d'information génétique en assurance*”, The Canadian bar review, 2015; 93(2): pp.501-536.

d'assurance.²⁵⁴ Cette appréhension est étroitement liée à la crainte d'une nouvelle forme d'eugénisme génétique ou des préoccupations que la génétique serait utilisée comme un fondement pour des pratiques discriminatoires. L'information génétique est un outil potentiel pour la sélection des demandeurs d'emploi et des candidats à l'assurance. Les implications sociales de l'information génétique peuvent représenter un seuil pour l'accès à des installations de soins de santé. Certains des problèmes liés à l'utilisation de l'information génétique prédictive par les sociétés d'assurance vie et de santé privés ont été soulevés. Ils comprennent la menace potentielle pour la vie privée de l'individu et de ses parents, la pression de subir un test génétique et les conséquences sociales de l'utilisation des informations génétiques par les compagnies d'assurance privées. Les intérêts financiers légitimes des compagnies d'assurance et les intérêts de l'individu à sa vie privée protégé et d'être en mesure de participer à des réalisations sociales doivent être mis en balance.

Les compagnies d'assurance profitent d'un type particulier de discrimination parmi leurs assurés. Les assureurs tentent de classer les assurés selon les catégories de risque basés sur les différences comportementales et les caractères psychologiques. Ainsi, les assureurs discriminent ouvertement entre les individus sur la base de caractéristiques observables. En outre, ils font cela, entre autres raisons, de sorte qu'ils peuvent exiger des primes des différents groupes d'assurés sur la base de différences de leurs risques. Dans certains cas, les individus peuvent fait l'objet d'un risque de discrimination dans l'assurance pour des raisons génétiques comme un comportement qui est socialement indésirable et antisocial. Par ailleurs, si une société de l'assurance, en vertu des informations obtenues de l'examen de la génétique comportementale de la personne, constate que la personne demandeur de l'assurance a des caractères augmentant sa vulnérabilité (comme ne pas avoir la capacité d'éviter les préjudices), ceci peut aboutir à ce que la société d'assurance rejette sa demande. La gamme des études a détecté des gènes liés au tabagisme²⁵⁵. Ces résultats peuvent également accroître le risque de discrimination dans l'emploi ou de l'assurance santé. Les fumeurs actuels sont déjà confrontés à des problèmes importants dans le domaine d'assurance ou de l'emploi. Ce groupe pourrait être particulièrement vulnérable à une discrimination supplémentaire. Des

²⁵⁴ HALL MA, RICH SS, "Patients' fear of genetic discrimination by health insurers: the impact of legal protections", *Genet Med.* 2000;2(4): pp.214-221.

²⁵⁵ WILFOND B. S., GELLER G., MCGOVERN J. A., LERMAN C., "Ethical Issues in Conducting Behavioral Genetics Research: the Case of Smoking Prevention Trials Among Adolescents", *Journal of Health Care Law and Policy*, 2002. Available at: <http://digitalcommons.law.umaryland.edu/jhclp/vol6/iss1/6>

individus ayant génétiquement la dépendance au tabac peuvent faire l'objet d'une mesure discriminatoire dans l'assurance de santé; par exemple ils pourraient obliger payer des frais plus élevés pour l'assurance maladie.

§.2. L'emploi

Les employeurs ont utilisé une gamme de techniques différentes pour évaluer les employés potentiels par des tests de personnalité et par des tests physiologiques pour éliminer le risque d'embauche des personnes ayant les caractères psychologiques anormaux. Les exemples de jurisprudence démontrent que les employeurs ont été disposés à utiliser des tests de drogue autorisés pour obtenir des informations illégales sur les conditions médicales des employés actuels et potentiels dans la prise de décisions d'embauche et de licenciement²⁵⁶. Il y a un vif débat dans la littérature juridique quant à savoir si la législation existante permettrait de protéger les demandeurs d'emploi et les employés de la discrimination génétique.²⁵⁷ Cependant, même si les employeurs ont permis l'accès aux renseignements médicaux de salariés et des demandeurs du travail, des décisions basées sur les tests génétiques sont sans fondement au point que la plupart d'entre eux n'offrent actuellement aucune valeur diagnostique dans l'évaluation de la performance future de l'emploi.

Il y a deux risques existant à l'encontre des résultats obtenus des recherches génétiques comportementales qui peuvent augmenter le risque de discrimination contre les employés: (1) L'information sera inexacte ou mal interprétée, ou (2) l'information sera précise et comprise, mais mal utilisée. Il est souvent intéressant pour un employeur de connaître l'état comportemental et de santé de son futur employé. Afin d'éviter un absentéisme chronique, les démarches d'un éventuel licenciement, l'employeur peut chercher à déceler par des examens génétiques les anomalies génétiques comportementales du candidat. Le CCNE dans son avis sur l'usage de l'alcool, des drogues et toxicomanie en milieu de travail, suite à la question

²⁵⁶ Wretlund c. Suède (demande n ° 46210/99) concernant un nettoyeur dans une centrale nucléaire, et Madsen c. Danemark (requête n ° 58341/00) concernant un employé de compagnie de traversier

²⁵⁷ NANCE C., et al., "Discrimination in Employment on the Basis of Genetics": Proceedings of the 2002 Annual Meeting, Association of American Law Schools Section on Employment Discrimination Law, 6 EMP.RTS.&EMP. POL'Y J., 2002; 57. Voir également MEERA A., BRIAN H.B., "Genetic Information and Discrimination in Employment: A Psycho-legal Perspective," William Mitchell Law Review: 2005, Vol. 32: Iss. 1, Article 12. Disponible sur: <http://open.mitchellhamline.edu/wmlr/vol32/iss1/12>

soulevée par la saisine de la MILDT sur la « possible utilisation du dépistage de produits illicites en milieu de travail » énonce que « à condition d'être uniquement une intervention dérogatoire de la société dans l'exercice des libertés individuelles, le dépistage médical de l'abus et même de l'usage de l'alcool en milieu de travail est souhaitable et justifié pour les postes de sûreté et de sécurité. »²⁵⁸

Déterminer si ce dernier est porteur d'une maladie génétique, c'est pour l'employeur la possibilité d'éviter de nombreuses complications à venir. En général, les employeurs préfèrent embaucher les individus en bonne santé qui se comportent dans les cadres et les normes définis par la société dans laquelle ils vivent. Par exemple les personnes ayant la dépendance au tabac et à l'alcool peuvent augmenter les charges pesant sur les employeurs. Un autre exemple, les individus ayant un comportement agressif ont le potentiel de perturber la discipline du milieu du travail. Si les résultats d'un dépistage génétique comportemental démontrent que les demandeurs de travail ou les employés sont génétiquement prédisposés à des comportements agressifs et à l'alcoolisme, cela pourrait conduire à des mesures discriminatoires contre eux. Des employeurs peuvent en abuser afin de ne pas embaucher les personnes ayant génétiquement ces caractéristiques, en l'absence de tout comportement spécifique et sur la base d'une simple prédiction. La prédisposition génétique peut conduire à la discrimination au travail, même dans les cas où les travailleurs sont en bonne santé et peu de chances de développer une maladie ou lorsque la maladie génétique n'a aucun effet sur la capacité à effectuer des travaux. En conséquence, des personnes sont injustement privées des possibilités d'emploi.

Deux types de tests génétiques peuvent se produire dans le lieu du travail: le dépistage génétique et la surveillance génétique. La surveillance génétique consiste à examiner périodiquement les employés pour évaluer les modifications de leur matériel génétique (par exemple, les dommages chromosomiques ou preuve d'augmentation de la fréquence des mutations moléculaires) qui pourraient avoir évolué au cours de l'emploi. Le dépistage génétique implique des tests pour examiner la composition génétique des salariés ou demandeurs d'emploi pour certaines caractéristiques héritées affectant leur aptitude. Il peut être utilisé pour détecter des conditions héréditaires générales qui ne sont pas associées à l'exposition en milieu de travail à des employés ou des candidats. Par exemple, les

²⁵⁸ AVIS N° 114, Usage de l'alcool, des drogues et toxicomanie en milieu de travail. Enjeux éthiques liés à leurs risques et à leur détection.(2011-05-05)

employeurs ont utilisé la génétique dans le début des années 1970 pour identifier les Afro-Américains qui portaient une mutation de gène de la drépanocytose. Ceux portant la mutation du gène n'ont pas été recrutés même si beaucoup d'entre eux étaient en bonne santé et ne n'auraient jamais développé la maladie²⁵⁹. Dans ces cas, le dépistage génétique pour identifier le trait drépanocytaire a souvent eu lieu sans le consentement des individus.

Certains employeurs peuvent utiliser des tests génétiques pour discriminer des travailleurs - même ceux qui ne ont pas encore ou qui ne pourraient jamais montrer des signes de la maladie ou des comportements agressifs parce que les employeurs craignent les conséquences des coûts élevés. Sur la base des informations génétiques, les employeurs peuvent éviter d'embaucher des travailleurs qu'ils croient susceptibles de prendre un congé de maladie, démission, ou de prendre une retraite anticipée pour raisons de santé.

Sous-section 2. La discrimination en matière d'éducation

Les progrès récents en génétique moléculaire et comportementale fournissent des modèles théoriques pour expliquer le comportement complexe, les troubles d'apprentissage. Les explications génétiques sont particulièrement attrayantes dans les systèmes scolaires. Ainsi, les explications génétiques affectent la façon dont les enfants sont catégorisés dans les écoles²⁶⁰. Depuis le milieu du XIXe siècle, les réformateurs de l'éducation ont débattu de l'influence relative de l'hérédité et de l'environnement sur le succès des élèves. Certains ont attribué les problèmes d'apprentissage des élèves aux systèmes éducatifs dans les différentes classes sociales.²⁶¹ D'autres ont trouvé la raison dans les étudiants eux-mêmes, en soulignant que l'hérédité est un facteur principal de faible rendement scolaire. Dans les années 1960, les explications de la réussite ou de la faiblesse de scolaire portaient sur les sources environnementales de problèmes de comportement et d'éducation. Alors que certains analystes de l'édu-

²⁵⁹ BRANNIGAN M C, BOSS J A. *“Healthcare ethics in a diverse society”*. Mountain View, CA: Mayfield Publishing Company, 2001, p.53.53 et Senate Reports: Miscellaneous Reports on Private Bills. Congress 84, Government Printing Office, 1955, pp.8-9

²⁶⁰ NELKIN D, TANCREDI L. *“Classify and control: genetic information in the schools”*. Law Med. 1991 pp.51-73.

²⁶¹ KATZ M. B., *“The Irony of Early School Reform: Educational Innovation in Mid-nineteenth”* Century Massachusetts Teachers College Press, 1968, P.325

cation mettaient l'accent sur des capacités biologiques inhérentes de l'intelligence²⁶². Avec le développement rapide de la génétique comportementale, la théorie d'une origine génétique à la capacité cognitive et éducative s'est renforcée.

Avec la poursuite des recherches génétiques en comportement sur le rôle des gènes dans le niveau d'apprentissage des élèves, il y a aussi la crainte que les autorités éducatives abuseraient les informations obtenues de ces recherches pour classer des élèves selon leur quotient intellectuel et niveau de l'apprentissage. Cette classification peut conduire à la discrimination et la privation de la poursuite d'études dans un milieu éducatif. Donc, un contrôle légal de la mise en œuvre de la recherche génétique comportementale dans des environnements éducatifs est essentiel afin d'éviter toutes les conséquences négatives résultant de cette recherche et protéger les droits fondamentaux des élèves qui sont en tant que des sujets concernés.

§.1. La classification des écoliers par les informations génétiques comportementales

Quelques-uns des traits qui sont étudiés en génétique comportementale sont d'une importance particulière pour le secteur de l'éducation. Le lien le plus évident est l'intelligence, mais la recherche sur des caractéristiques telles que le comportement antisocial peut également avoir des implications pour le système d'éducation. Les éducateurs ont déjà développé une gamme de tests avec lesquels les enfants peuvent être évalués, tels que la capacité de lecture, l'aptitude verbale, les tests de QI ...etc. La classification des enfants en fonction de ces compétences et la fourniture de types particuliers de programme éducatif est également une préoccupation de notre système éducatif²⁶³. Il n'est pas certain que les résultats de la génétique comportementale et le développement potentiel des tests génétiques pourraient ou devraient empiéter sur les pratiques actuelles. Certains chercheurs en génétique

²⁶² HARRIS I. D., "*Emotional blocks to learning a study of the reasons for failure in school*". Free Press, 1961. pp.36-38.

²⁶³ BOOMSMA, D. I., "*Genetic and environmental influences on the development of intelligence*". Behav. Genet. 2002, pp. 237-249.

comportementale ont mis en évidence l'importance potentielle des gènes en matière d'éducation, mais cette question n'a pas reçu une attention considérable²⁶⁴.

Un large éventail de tests est déjà utilisé pour classer les enfants, par exemple, la capacité de lecture, la capacité verbale et de QI. L'information génétique à propos de traits de comportement pourrait avoir un impact plus important. Les enfants pourraient être répartis dans les écoles en fonction de leurs marqueurs génétiques, ou tenus à l'écart des classes sur la base de leur potentiel pour un comportement perturbateur. Les implications pour l'éducation n'ont pas encore reçu beaucoup d'attention. Cette question doit être approfondie par la recherche et la discussion, et tant que cet objectif n'a pas été réalisé pour éclairer ses implications, les informations génétiques sur les traits de comportement ne doivent pas être utilisées dans le contexte de l'éducation.

L'utilisation détournée et perverse de l'information génétique comportementale, contrairement à d'autres informations, y compris d'autres formes d'information médicale, qui est régulièrement conservée dans les dossiers scolaires, non seulement peut être stigmatisante pour l'enfant en tant qu'individu, mais elle peut révéler des informations sur les traits génétiques de leurs proches. Avant qu'un programme autorise ou facilite la collecte de l'information génétique sur les enfants à l'école, il doit être démontré que cette collecte est directement liée à un but éducatif légitime et que les avantages de ce recueil et l'utilisation de l'information génétique n'emportent aucun danger potentiel. En général, obtenir des informations sur le génotype d'un enfant à travers l'analyse des cellules n'est pas physiquement risqué pour l'enfant mais il y a des risques importants liés à la discrimination (contre l'enfant et d'autres membres de la famille), la stigmatisation, et d'autres dommages psychologiques et personnels.

§.2. Les préoccupations principales en matière de l'utilisation de la génétique du comportement par les établissements scolaires

L'utilisation de tests génétique du comportement dans le contexte éducatif peut conduire à la discrimination et la stigmatisation. La réalisation d'un test génétique sur un

²⁶⁴ ASBURY K., PLOMIN R, "*G is for Genes: The Impact of Genetics on Education and Achievement*" Wiley-Blackwell, 2013. Voir aussi RIETVELD C. A., et al. "*GWAS of 126,559 individuals identifies genetic variants associated with educational attainment*". *Science*,2013; 340, pp.1467–1471

enfant incapable de consentir à cette procédure devrait l'être dans l'intérêt supérieur de l'enfant. Il peut être soutenu que, par rapport à l'éducation, l'utilisation prédictive de l'information génétique pourrait être justifiée, si l'objectif d'une telle approche était d'assurer une scolarisation de meilleure qualité et plus appropriée pour les enfants. La question que l'information génétique comportementale pourrait être utilisée d'une façon à effet positif, est actuellement incertaine. Mais il est certain que, lorsque ce genre d'information est utilisé en conjonction avec d'autres informations sur les enfants, y compris la preuve de la performance éducative précédente, ces informations pourraient jouer un rôle utile. Cependant, il y a beaucoup d'arguments sur les avantages et les inconvénients de l'adaptation des programmes d'enseignement à des groupes d'enfants, qui seront pertinents pour les systèmes éducatifs. La recherche en génétique comportementale a mis en lumière des traits différents et des troubles qui sont pertinents pour l'éducation, allant du préscolaire jusqu'à l'enseignement universitaire et professionnel. Des tests génétiques comportementaux pourraient aider à diagnostiquer ou à identifier la cause de l'arriération mentale ou d'autres handicaps plutôt que les méthodes actuelles d'évaluation. Les facteurs génétiques jouent aussi un rôle important dans les troubles d'apprentissage, tels que la dyslexie²⁶⁵.

Mais l'utilisation de la génétique du comportement par les établissements d'enseignement soulève deux préoccupations principales. Tout d'abord, les autorités scolaires ont peu d'expertise dans l'évaluation du comportement par des technologies génétiques. Les écoles n'ont souvent pas les garanties de confidentialité nécessaires pour assurer que ces informations sensibles ne soient pas indûment divulguées. Deuxièmement, il est à craindre que l'information génétique comportementale aura plus d'importance qu'elle ne le mérite dans l'évaluation de phénotypes complexes telle que la cognition. Un résultat regrettable pourrait être de refuser des possibilités d'éducation à de nombreuses personnes, au détriment à la fois des individus et de la société. Dans la plupart des pays développés, l'éducation publique universelle incarne la méritocratie, la mobilité sociale verticale et la justice sociale. Pour l'avenir proche du moins, la génétique comportementale est plus susceptible d'être utile à l'évaluation des troubles d'apprentissage (dans lequel l'influence de la génétique est plus grande que celle de l'environnement) que les capacités d'apprentissage (dans laquelle l'influence génétique est inférieure à celle de l'environnement).

²⁶⁵ KOVAS Y., PLOMIN R., *“Learning Abilities and Disabilities: Generalist Genes, Specialist Environments”*, *Curr Dir Psychol Sci.* 2007; 16(5): pp.284–288.

Conclusion Chapitre I

Un accès virtuellement libre aux données de test génétique du comportement présenterait un empiétement sur la liberté personnelle, car cela pourrait conduire à une discrimination génétique fondée sur les caractéristiques génétiques comportementales dans les champs sociaux. Le risque de la classification et la stigmatisation des individus selon leurs profils génétiques et caractéristiques comportementales et la discrimination étendue contre eux est un défi significatif des recherches génétiques sur les comportements humains. Le fait que les gens soient classés selon le degré des risques de leurs comportements et l'apparition de comportements antisociaux et antinormatifs dans leurs milieux de travail et l'assurance et l'éducation, peut entraîner la violation de trois droits fondamentaux, c'est-à-dire le droit au travail, à l'éducation et à la sécurité sociale.

Chapitre 2 : Le risque d'eugénisme comportemental

En 1883, le terme «eugénisme», inventé par Francis Galton, a été utilisé pour décrire l'amélioration de la qualité globale du patrimoine génétique. L'objectif commun pour les eugénistes, comme Buchanan et ses collègues l'ont décrit dans leur recherche, était de veiller à ce que les personnes qui naissent soient capables de jouir de meilleures conditions de vie et de contribuer à donner une meilleure vie pour les autres²⁶⁶. Dans la poursuite de l'amélioration humaine, des mesures eugéniques ont été prises pour minimiser les gènes indésirables (eugénisme négatif) et de maximiser les gènes désirables (eugénisme positif) sur la base des premières théories de l'hérédité²⁶⁷. Les mesures eugéniques négatives et positives prises, telles que la stérilisation et la planification familiale ont gagné une popularité parmi les scientifiques et les généticiens dans le début du 20e siècle.

Au début du vingtième siècle, les résultats en faveur de la théorie de Mendel s'accumulent. Ce qu'il appelait les éléments deviennent les gènes. Les principes fondamentaux de la théorie mendélienne sont non seulement confirmés, mais aussi modifiés. Ainsi, des généticiens ont démontré que de nombreux traits étaient déterminés par la combinaison de gènes. Les scientifiques ont voulu également tester la théorie de Mendel sur l'homme. En 1902, le médecin anglais *Archibald Garrod* a montré que certaines maladies apparaissaient peu de temps après la naissance en obéissant à une transmission mendélienne et étaient provoquées par des gènes récessifs.²⁶⁸ En 1907, Charles Benedict Davenport établit que la couleur des yeux chez l'homme relevait aussi de l'hérédité mendélienne²⁶⁹. L'Américain Charles Davenport a étendu ces conclusions à la couleur des cheveux et de la

²⁶⁶ BUCHANAN, D.W. BROCK, N. DANIELS, AND D. WIKLER. “*From Chance to Choice: Genetics and Justice*”. New York. Cambridge University Press, 2000, p.42.

²⁶⁷ Les eugénistes ont plaidé pour un programme à deux axes qui permettrait d'accroître la fréquence des gènes socialement bons dans la population et diminuer celle des mauvais gènes. Un axe était eugénisme positif, ce qui signifiait la manipulation hérédité humaine ou d'élevage afin de produire des gens supérieurs; l'autre était eugénisme négatif, ce qui signifie améliorer la qualité de la race humaine en éliminant ou en excluant les personnes biologiquement inférieures de la population.

²⁶⁸ KEVLES D. J., *op. cit.* p. 60 ; voir également BEARN A. G. , “*Inborn errors of metabolism in infancy: a guide to diagnosis*” , in *Transaction of the Medical Society of London*, 93, 1976, pp. 47-53

²⁶⁹ KEVLES D. J., *op. cit.* p.61

peau²⁷⁰. Il est d'ailleurs devenu très vite le chef de file des eugénistes aux États-Unis²⁷¹. Des instituts de recherche sur l'évolution, telle la Station for Experimental Evolution, ont été créés²⁷². Leur fonction implicite essentielle sera de fournir la base « scientifique » pour les projets eugéniques. Les généticiens de l'époque pensent que la transmission et la distribution des traits dans la population obéissent à des lois vérifiables qui peuvent être prédites. Ceci est très facile pour ces généticiens qui, comme beaucoup des premiers lecteurs de Mendel, croient que l'expression de chaque trait dépend exclusivement d'un seul gène. Ils ne font pas intervenir l'influence de l'environnement. Progressivement, les généticiens eugénistes vont accumuler des généalogies de familles existantes pour pouvoir ensuite classer les individus et prédire leur comportement, même les comportements de ceux qui ne sont pas encore nés. Ils vont faire l'étude des familles de « dégénérés » pour montrer comment les tendances antisociales se concentrent et se multiplient, jusqu'à mettre en péril l'avenir de la communauté toute entière. Il est évident que l'eugénisme a joué un rôle important dans le développement de la génétique, comme *Jacques Roger*, historien des sciences de la vie dans la pensée française du XVIIIe siècle a dit: « Historiquement, le concept d'hérédité a d'abord été un concept médical, mais très vite dans le climat intellectuel du XIXe siècle, il est devenu un concept social. L'alcoolisme et la pauvreté ont été considérés comme des maladies héréditaires, au même titre que la tuberculose, [...]. Combien de chercheurs ont-ils été attirés vers la génétique à cause de leurs préoccupations eugénistes ?»²⁷³.

Aujourd'hui, grâce aux techniques, telles que le clonage, les transgènes ou la thérapie génique germinale, on peut modifier ou améliorer les caractéristiques biologiques et comportementales des êtres humains. Elles affectent ainsi le patrimoine génétique héréditaire d'une espèce ou d'un individu, marquant notamment la résurgence de l'eugénisme. Etant donné que l'homme peut désormais augmenter sa capacité et modifier sa propre espèce ainsi que maîtriser son évolution, l'application de ces techniques et technologies de manipulation génétique à l'être humain aboutit à une forme d'instrumentalisation, car elles impliquent la

²⁷⁰ ROSENBERG C. E « *Charles Benedict DAVENPORT and the beginning of human genetics*», Bulletin of the History of Medicine, 35, 1961, p. 270.

²⁷¹ KEVLES D.J. *op. cit.* p. 60-65

²⁷² TERRENOIRE G., « *Conseil génétique et eugénisme: le passé du conseil génétique aux États-Unis*», Cahiers STS, 1986, n° 11, p.174.

²⁷³ ROGER J., « *préface du colloque sur l'Histoire de la génétique* », actes du colloque publié aux éditions ARPEM, 1990, pp. 13-15.

volonté d'une personne de prédéterminer le patrimoine génétique d'une autre, et de réduire ainsi l'espèce dans lequel s'exercera la liberté de ses choix.

L'encadrement des manipulations des gènes, par le biais de la qualification du génome humain, constituerait, ainsi non seulement une mesure préventive afin d'éviter toute dérive de dommage à l'humanité entière, mais permettrait, également d'établir un fil conducteur au sein de règles juridiques éparses, qu'il convient à présent d'examiner. Le courant eugéniste de début du vingtième siècle a été basé sur la théorie de l'hérédité alors que la connaissance en matière de génétique n'en était qu'à ces premiers balbutiements²⁷⁴. Par conséquent, pratiquement toute caractéristique qui s'écartait de la norme est devenue une cible des politiques eugéniques, en supposant qu'elle était héréditaire. Ainsi, les méthodes eugéniques se sont transformées en des instruments scientifiques de la lutte contre la criminalité, la perversion sexuelle, la toxicomanie, l'alcoolisme ou même l'indécence.

Les progrès récents dans la compréhension de l'hérédité humaine ont provoqué une renaissance de l'eugénisme ce qui est connu sous le nom du nouvel eugénisme ou l'eugénisme libéral. Contrairement aux programmes eugénistes autoritaires envisagés au début du XXe siècle, le nouvel eugénisme ne conduirait pas à des modifications génétiques imposées à des populations par le biais de politiques étatiques. Cet eugénisme se concentre sur l'individu, et non sur la nation, la race ou la classe, et donne la primauté aux valeurs propres de l'individu. Le rôle de l'État dans un programme du nouvel eugénisme est simplement de faciliter plutôt que d'imposer des choix eugéniques. Le nouvel eugénisme, est une lutte des parents pour choisir certaines caractéristiques de leurs enfants grâce à l'utilisation des technologies génétiques. L'eugénisme libéral est un mouvement qui a rencontré des défis sociaux et philosophiques en Europe et aux Etats-Unis (Section 1).

Le nouvel eugénisme propose de créer de meilleures opportunités pour les enfants à naître à travers de l'amélioration et la manipulation génétique humaine ainsi que l'élimination des traits indésirables. Des risques et des avantages de l'amélioration génétique humaine a été longuement discutée avec des arguments présentés à la fois pour et contre. L'amélioration génétique des traits comportementaux amplifie l'importance de certains de ces arguments. Ces arguments vont être discutés dans la deuxième section.

²⁷⁴ ALLEN GE. *"The social and economic origins of genetic determinism: a case history of the American Eugenics Movement"*, 1900–1940 and its lessons for today. *Genetica*, 1997.

Section 1 : L'émergence du nouvel eugénisme

Le nouvel eugénisme qui est aussi connu comme l'eugénisme libéral, est un néologisme pour une idéologie revendiquée par les partisans de l'utilisation de technologies génétiques et de reproduction selon laquelle on peut améliorer les caractéristiques et les capacités humaines selon la préférence individuelle des parents qui agissent en tant que consommateurs des technologies génétiques²⁷⁵. Le nouvel eugénisme est lié au développement des connaissances en technologie génétique et à l'apparition du génie génétique qui permet notamment d'élucider le mécanisme moléculaire des troubles ou anomalies génétiques et d'effectuer leur diagnostic prénatale. Autrement dit, le nouvel eugénisme est un nouveau mécanisme des techniques médicales liées à la procréation et l'amélioration génétique. En effet, grâce aux méthodes de fécondation in vitro, l'œuf ou l'embryon se trouve en dehors du corps de la mère et il est alors possible de diagnostiquer sur cet embryon toutes sortes d'anomalie génétique et, éventuellement, de les faire disparaître pour les générations futures²⁷⁶. Une autre technique de nouvel eugénisme qui est moins technique et plus juridique, est la libéralisation de l'avortement eugénique. Ainsi, par la technique de l'interruption de grossesse, les parents peuvent décider de ne pas garder un embryon sur lequel un diagnostic prénatal a révélé la présence d'une anomalie génétique.

Le nouvel eugénisme est un danger pesant sur l'avenir de l'espèce humaine, et plus particulièrement sur l'identité humaine, donc il y a toujours une préoccupation que des interventions génétiques pourraient entraîner la modification les futures générations sans leur consentement.

Dans un premier temps, il nous importe d'exprimer la sélection des embryons in vitro et la stérilisation eugénique (Sous-section.1) et dans un deuxième temps, il convient nécessaire d'étudier la thérapie génique germinale sur les comportements humains en tant que l'une des méthodes de nouvel eugénisme (Sous-section.2).

²⁷⁵ AGAR, N., "*Liberal Eugenics: In Defence of Human Enhancement*". , Wiley-Blackwell, October 2004 P. 24

²⁷⁶ BACHELARD-JOBARD C., "*L'Eugénisme, la science et le droit*", Presses Universitaires de France, 2001, P.275

Sous-section.1. La sélection des embryons in vitro et la stérilisation eugénique

L'une des méthodes de reprogénétique est basée sur la sélection des embryons. Compte tenu du fait qu'il ne comporte pas de modification du génome, ce genre de sélection apparaît plus acceptable sur le plan éthique que les interventions sur la lignée germinale; étant donné que le fœtus ne s'est pas encore développé, il apparaît plus acceptable sur le plan éthique que l'interruption d'une grossesse lorsque la maladie fœtale est révélée par le diagnostic prénatal. La sélection des embryons suppose l'utilisation de tests génétiques visant à identifier la présence ou l'absence de certains gènes dans les embryons eux-mêmes: le diagnostic génétique préimplantatoire est réalisé au premier stade embryonnaire (plus précisément, lorsque l'embryon se compose de huit cellules - qui est, le 3ème jour de développement). Une fois que les embryons ont été analysés in vitro, certains, choisis par un processus de sélection véritable et propre, sont implantés dans l'utérus. Si cette sélection se fait selon les normes envisagées (qui est, en rejetant les embryons atteints et en implantant des embryons sains), il s'agit d'eugénisme négatif; alors que, s'il intervient sur la base de critères purement génétiques (implantation des embryons présentant certaines caractéristiques ou d'un certain sexe), il s'agit plutôt une forme d'eugénisme positif²⁷⁷. Cependant, il y a une troisième utilisation du diagnostic préimplantatoire: celui qui conduit l'embryon à un certain stade de développement, ou même à la naissance d'un enfant, avec des caractéristiques telles que les cellules, les tissus et les organes peuvent être obtenus afin de traiter un frère vivant qui souffre de maladies particulières. Dans ces cas, le diagnostic vise à effectuer une sélection non pas dans l'intérêt de l'embryon, mais dans l'intérêt d'un individu déjà né²⁷⁸. Il est clair que le contrôle strict sur seulement l'accès au diagnostic préimplantatoire et même de procréation assistée pourrait limiter l'évolution eugénique.

La recommandation 1046 (1986) de l'Assemblée parlementaire sur l'utilisation des embryons et fœtus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles

²⁷⁷ L'eugénisme positif, ce qui signifie manipuler l'hérédité humaine ou la reproduction, ou les deux, pour produire des gens supérieurs; l'eugénisme négatif, qui signifiait améliorer la qualité de la race humaine en éliminant ou en excluant les personnes biologiquement inférieures de la population.

²⁷⁸ Il est une procédure moralement controversée, en supposant que la finalité de la procréation n'est pas la naissance d'un nouvel être humain pour lui-même, mais la sauvegarde d'un autre enfant": Voir MATHIEU B., "De la difficulté d'appréhender l'emploi des embryons humains en termes de droits fondamentaux", RTDH, n° 54, 2003, p. 387

et commerciales interdit la sélection du sexe par manipulation génétique à des fins non thérapeutiques. L'annexe contenant les règles régissant l'utilisation et l'élimination de tissu embryonnaire et fœtale à des fins diagnostiques et thérapeutiques, prévoit que toutes les interventions thérapeutiques sur les embryons in vitro ainsi que sur les fœtus in utero, doivent être en réponse à la nécessité de traitement et lorsqu'aucune autre solution n'est pas possible et la thérapie offrirait des garanties raisonnables de succès du traitement de maladies. Elle déclare également que la thérapie menée sur l'embryon ne doit jamais influencer les caractères héréditaires non pathologiques, ni avoir pour objectif la sélection de la race. La comité d'experts sur les progrès des sciences biomédicales dans le «Rapport sur la procréation artificielle humaine» de 1989 interdit le recours à des techniques de procréation artificielle humaine dans le but d'obtenir des caractéristiques particulières de l'enfant à naître ou à des fins de sélection du sexe de l'enfant, sauf dans le cas où les parents sont porteurs d'une pathologie grave liée au sexe: l'exemple de ce type de maladie est l'hémophilie, qui se présente uniquement chez les mâles²⁷⁹. En plus, des études observationnelles qui ne nuisent pas l'embryon (comme les examens sous un microscope pour un temps court et avec une intensité lumineuse appropriée), et les interventions qui sont dans l'intérêt de l'embryon peuvent être menée sur lui in vitro à condition que l'objectif de ces interventions soit d'augmenter les chances de la survie de l'embryon ou, alternativement, pour prévenir ou traiter une maladie qui s'est déjà manifestée ou est susceptible de manifester. Ces procédures doivent évidemment être compatibles avec les principes généraux de la pratique médicale et de l'éthique. Le rapport ni ne permet ni n'interdit la manipulation génétique des embryons in vitro, car à ce moment, le Comité n'a pas été en possession des données scientifiques lui permettant de procéder à une évaluation de la question²⁸⁰.

En ce qui concerne la Convention des droits de l'homme et la biomédecine, elle se limite à l'interdiction du recours aux techniques de procréation médicalement assistée aux fins de ce qu'on appelle le sexage des embryons -, dans le but de choisir le sexe de l'enfant à naître

²⁷⁹ Les techniques de procréation artificielle humaine ne doivent pas être utilisées pour obtenir des caractéristiques particulières dans le futur enfant, en particulier dans le but de choisir le sexe de l'enfant, sauf si une maladie héréditaire grave liée au sexe est à éviter. Sur la sélection du sexe et de son illégalité au point de vue international, voir ERIKSSON M. K., "Family Planning as a Human Right Issue", in (eds.), *Parenthood in Modern Society: Legal and Social Issues for the Twenty-First Century*, Martinus Nijhoff, 1993, p. 191 ff., pp. 197-198.

²⁸⁰ Le rapport sur la procréation humaine artificielle établi par le Comité ad hoc d'experts sur les progrès des sciences biomédicales (CAHBI, 1989), p. 33

- tout en prévoyant une unique exception dans le cas d'une maladie héréditaire grave liée au sexe (article 14).

Dans le rapport du CIB consacré au «diagnostic préimplantatoire génétique et l'intervention génique germinale»²⁸¹, le diagnostic génétique préimplantatoire est présenté comme une option supplémentaire (et pas alternative) au diagnostic prénatal pour les parents présentant un risque accru d'avoir un enfant souffrant d'une maladie ou d'une malformation d'origine génétique. Le Rapport du CIB regarde vers l'avenir, aussi. De nombreuses maladies de l'adulte (cancer, le diabète, etc.) sont provoquées par l'interaction de nombreux gènes et des facteurs environnementaux. Compte tenu de la forte incidence et l'impact social de ces maladies, la recherche se déplace de plus en plus vers l'étude des adultes maladies multifactorielles. Selon le CIB, il sera peut-être bientôt possible de diagnostiquer au niveau embryonnaire, avant l'implantation dans l'utérus, non seulement toutes les maladies monogéniques, mais aussi la présence de gènes de susceptibilité. Par conséquent, on peut éliminer des embryons présentant un risque élevé de développer une certaine maladie à l'âge adulte.

Dès lors, il convient d'examiner, en premier lieu, le terme de Reprogénétique (§.1) puis, en seconde lieu, la stérilisation eugénique (§.2) que les deux sont inextricablement liés à l'eugénisme libéral.

§.1. La reprogénétique

L'expérience chinoise²⁸² montre que la «purification» de la société peut encore être poursuivie par la sélection des personnes considérées comme mieux adaptées pour la procréation - grâce à une politique de stérilisation volontaire ou à une interdiction du mariage pour ceux qui sont considérés socialement inadaptés. Ces pratiques sont facilement faisables aujourd'hui grâce à un dépistage simple (diagnostic génétique de la préconception ou les pathologies infectieuses). Le même résultat peut être obtenu en adoptant des mesures après la conception en se débarrassant de fœtus souffrant de pathologies, ou pour être plus précis, grâce à la sélection d'embryons sans aucun trouble génétique et comportemental.

²⁸¹ Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Interventioe, International Bioethics Committee (IBC), Paris, 24 April 2003

²⁸² ZHANG C., “*Sterilization in China: Effectiveness and Cost*”, University of Pennsylvania - The Wharton School, 1 September, 2010 Disponible sur SSRN: <https://ssrn.com/abstract=1708162> ou <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.1708162>

Il est assez fréquent aujourd'hui de recourir à diagnostic prénatal afin de vérifier si le fœtus souffre de pathologies génétiques ou de maladies congénitales d'origine infectieuse et s'il est nécessaire, de décider d'interrompre la grossesse (avortement dit thérapeutique). L'avortement thérapeutique est considéré comme une forme d'eugénisme négatif. En réalité, il est nécessaire de préciser que, à la lumière de l'actuelle connaissances scientifiques, le mot eugénisme devrait être utilisés pour signifier une sélection basée uniquement sur des caractéristiques génétiques, et non en référence à la sélection en fonction des caractéristiques congénitales, indépendamment de leur origine.

Il y a quelques années, un scientifique américain a proposé l'appellation de reprogénétique pour se référer à la combinaison de la nouvelle technologie génétique et de la reproduction²⁸³. Grâce à la reprogénétique, les connaissances et la technologie génétique sont utilisées pour assurer ou empêcher l'héritage de gènes particuliers. Plus précisément, il fournit une alternative viable à la fécondation hétérologue ou un avortement thérapeutique des couples à risque de produire des enfants touchés par une maladie génétique. En principe, cependant, cette possibilité d'influer sur la composition génétique des enfants à naître au stade de la fécondation est adaptée pour satisfaire le désir des parents de donner à tous les avantages imaginables à leur progéniture. Pour avoir des conditions idéales de la vie après la naissance, les parents peuvent être disposés à ajouter des avantages génétiques, afin d'améliorer les probabilités d'une bonne vie comme augmenter les chances de santé, de bonheur et de succès²⁸⁴.

§.2. *La stérilisation eugénique*

Les découvertes de recherche génétique en comportement pourraient être un prétexte pour stériliser des individus dont les résultats des tests génétiques montrent qu'ils sont génétiquement susceptibles d'être criminels ou d'avoir un faible QI. La recherche sur la génétique comportementale et surtout sur la criminalité est influencée par le spectre de l'eugénisme. Ce mouvement s'est développé en Europe et en Amérique du Nord de la fin du 19e siècle jusqu'à après la Seconde Guerre mondiale. Les partisans de l'eugénisme

²⁸³ SILVER L. M., "*Remaking Eden: How Genetic Engineering and Cloning Will Transform the American Family*", New York, 1998.

²⁸⁴ SILVER L. M., "*Reprogenetics: Third Millennium Speculation*", EMBO (European Molecular Biology Organization) Reports, 2000, pp. 375-376.

souhaitaient éradiquer les gènes de comportements complexes jugés indésirables, tels que la criminalité, maladie psychiatrique et l'arriération mentale. Ils ont cherché à encourager la reproduction de ceux jugés avoir une constitution génétique supérieure, alors qu'ils ont découragé ceux qui sont considéré comme génétiquement inférieurs, parfois soumis à des stérilisations forcées²⁸⁵. Aux États-Unis, la première loi de stérilisation a été adoptée dans l'Indiana en 1907. Au cours des dix années suivantes, plus de quinze États ont adopté une législation qui leur permettait de stériliser les criminels d'habitude ou confirmés, ou les personnes coupables de quelque délit particulier, comme le viol. Une loi dans l'Iowa est allée jusqu'à exiger la stérilisation des délinquants sexuels qui sont condamnés deux fois pour les crimes sexuels et condamné trois fois pour d'autres criminels, et de toute personne reconnue coupable une seule fois d'avoir participé à la traite des esclaves²⁸⁶.

Le sujet de la stérilisation²⁸⁷, principalement des filles et des femmes, a suscité un vif débat moral, politique et juridique. Les stérilisations du début du siècle concernaient des personnes désignées comme malades mentales, mais aussi les pauvres, les criminels, les alcooliques. Aujourd'hui, les personnes visées sont les handicapés mentaux et ce qualificatif est très difficile à interpréter. Chaque cas doit être traité individuellement, l'approche générale n'étant pas concevable²⁸⁸. Il faut tenir compte de l'intéressé et du milieu dans lequel il vit. Au début du 20e siècle, en conjonction avec des idées répandues au sujet de l'utilité sociale de l'amélioration de matériel génétique humain (eugénisme), la stérilisation a été encouragée ou même exigée par les lois aux Etats-Unis et pratiquée de manière discriminatoire et abusive. Les femmes ont été empêchées de se reproduire en raison d'un handicap physique, de caractéristiques comportementales, de l'appartenance à des groupes socialement défavorisés ou en raison de déficiences cognitives, alors même qu'elles n'étaient pas nécessairement incapables d'exercer des fonctions parentales²⁸⁹. Cependant, en 1942, dans le cas de Skinner

²⁸⁵ SMITH J. D., NELSON K. R., "*The Sterilization of Carrie Buck*"; Far Hills, NJ: New Horizon Press, 1989.

²⁸⁶ LARGENT M. A., "*Breeding Contempt: The History of Coerced Sterilization in the United States*", Rutgers University Press, 2011; pp.178-179.

²⁸⁷ Le dictionnaire Robert définit la stérilisation comme « la suppression définitive, accidentelle ou intentionnelle de la capacité de procréer par des agents chimiques ou physiques, par excision des gonades, par la ligation des trompes utérines ou des canaux déférents ».

²⁸⁸ BACHELARD-JOBARD, C. *op. cit.* pp.275-277.

²⁸⁹ REILLY PR. "*The Surgical Solution: A History of Involuntary Sterilization in the United States*". Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 1991 et ELKINS TE, HOYLE D, DARNTON T, MCNEELEY G,

contre Oklahoma le soutien à la liberté de reproduction est affirmé. Skinner était un voleur dans l'Oklahoma, commettant trois crimes distincts de 1926-1934. Il a volé des poulets et il a commis des vols. Il a été reconnu coupable dans l'État d'Oklahoma pour trois infractions liées à ces crimes. En Oklahoma, il s'agissait de crimes et de cas de turpitude morale. Alors qu'il purgeait ses peines d'emprisonnement en 1935, une loi a été adoptée qui l'a beaucoup touché. La loi de 1935 sur la stérilisation pénale habituelle de l'Oklahoma (loi sur la stérilisation) stipulait que l'État devait stériliser les personnes qui avaient été reconnues coupables de crimes deux fois ou plus à Oklahoma ou dans un autre État et qui étaient incarcérées en Oklahoma. Si un individu était accusé d'avoir violé une loi, le procureur général de l'État a poursuivi l'individu et organisé un procès devant jury. Si le jury considérait l'accusé comme un criminel habituel en vertu de la définition de la Loi sur la stérilisation, et si le jury décidait que la stérilisation n'aurait pas d'effets négatifs sur la santé du contrevenant, le procureur général de l'État fournirait les ressources nécessaires pour la stérilisation.

En octobre 1936, Skinner a été poursuivi en vertu de la loi sur la stérilisation à la suite d'un procès devant jury, qui a abouti à un verdict de stérilisation. Les avocats de Skinners ont fait appel de la décision à la Cour suprême d'Oklahoma comme inconstitutionnel. La Cour suprême de l'Oklahoma a rejeté l'appel et la majorité a soutenu la recommandation de la stérilisation. La décision de la Cour Suprême de l'Oklahoma a été divisée en cinq juges en faveur de la stérilisation, les quatre autres votant contre la procédure, notant l'incertitude sur l'hérédité des traits criminels et soutenant que la capacité d'avoir des enfants était un droit de l'homme naturel et inhérent²⁹⁰.

S'appuyant sur les objections des juges qui ont voté contre la stérilisation, deux avocats de l'Oklahoma, Heba Irvin Aston et Guy Andrews, ont fait appel de l'affaire à la Cour suprême des États-Unis à Washington, en 1942, au nom de Skinner. La Cour suprême a décidé le 1er juin 1942²⁹¹, que les lois des États étaient inconstitutionnelles si ces lois permettaient aux États de stérilisation forcée les détenus considérés comme des criminels habituels. Ces

HEATON CS, "The use of a societally based ethics advisory-committee to aid in decisions to sterilize mentally-handicapped patients". *Adolesc Pediatr Gynecol*, 1988 :pp.190–194.

²⁹⁰ PALFREYMAN E., "The Evolving Doctrine of Involuntary Sterilization: From *Buck v. Bell* to *Skinner v. Oklahoma* to the Present Day With Model Law Indicating Legislative Recommendation", *SSRN Electronic Journal*, 2014, disponible au SSRN: <https://ssrn.com/abstract=2487677> ou <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2487677>

²⁹¹ Cour suprême des États-Unis, *Skinner c. Oklahoma ex rel. Williamson*, 316 U.S. 535 (1942), n ° 782, argumenté le 6 mai 1942, décidé le 1er juin 1942, 316 U.S. 535 ;

lois violaient la clause de protection égale du quatorzième amendement à la Constitution des États-Unis²⁹². La Cour suprême a aussi déclaré que la procréation humaine est un droit fondamental, ce qui incite des changements majeurs dans le paysage juridique. La décision *Skinner c. Oklahoma* reflétait également les tensions dans les politiques eugéniques américaines lorsqu'elles étaient confrontées à des politiques similaires du régime nazi en Europe, en particulier en ce qui concerne les mesures de stérilisation.

Dès les années 1970, les règlements américains ont interdit l'utilisation de l'argent fédéral pour effectuer les procédures de stérilisation des personnes jugées mentalement incapables²⁹³. La complexité des règles fédérales, des lois fédérées, et des décisions judiciaires a créé un ensemble confus et contradictoire de restrictions en matière de stérilisation chirurgicale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

La plupart de lois sur les stérilisations eugéniques sont pratiquées entre les années 1950 et 1970. Beaucoup de stérilisations ont été et sont pratiquées à l'insu de l'opinion publique et bien souvent à l'insu des intéressés eux-mêmes. En Suède, pays qui a pratiqué la stérilisation eugénique, ce chapitre de l'histoire est resté longtemps dans les archives gouvernementales. C'est seulement dans les années 1990 que l'opinion publique découvre ce programme, d'abord au travers d'articles de presse, puis grâce à une enquête approfondie menée par l'un des principaux quotidiens du pays, le *Dagens Nyheter*²⁹⁴. Actuellement, un certain nombre de pays ont adopté des dispositions législatives autorisant la stérilisation des handicapés mentaux, sous certaines conditions, comme par exemple le Danemark depuis une loi du 13 juin 1973, la Finlande (loi du 31 janvier 1985), l'Allemagne (loi du 12 septembre 1990), l'Espagne²⁹⁵ ou l'Afrique du Sud²⁹⁶. Ainsi la loi danoise du 13 juin 1973 autorise la stérilisa-

²⁹² La clause de procédure régulière du quatorzième amendement exige que les États suivent les mêmes obligations imposées au gouvernement fédéral par le cinquième amendement. Le cinquième amendement stipule que nul ne peut être privé de la vie, de la liberté ou de la propriété sans une procédure régulière de la loi.

²⁹³ ELKINS TE, HOYLE D, DARNTON T, MCNEELEY G, HEATON CS *“The use of a societally based ethics advisory committee to aid in decisions to sterilize mentally-handicapped patients”*. *Adolesc Pediatr Gynecol*, 1988, pp.190–194.

²⁹⁴ B. PR, « *La pratique de la stérilisation forcée en Suède a touché 60 000 personnes* », *Le Monde*, 27 août 1997, p. 2

²⁹⁵ L'article 428 du Code pénal espagnol autorise depuis le 21 juin 1989 la stérilisation d'une personne déclarée incapable ou souffrant d'un grave handicap, sans son consentement et sous certaines conditions. La personne doit être reconnue handicapée et incapable majeure par décision judiciaire. La demande doit émaner du représentant légal de la personne. Le juge doit avoir entendu 1 avis de deux médecins, avoir examiné la personne et entendu le témoignage du ministère public. Le 14 juillet 1994, la Cour constitutionnelle espagnole a déclaré

tion dans certains cas, lorsque par exemple la personne est considérée comme inapte à dispenser convenablement des soins aux enfants ou bien lorsqu'en raison de dispositions héréditaires, cette personne risque de transmettre à son enfant un trouble physique ou mental « d'une gravité telle que l'on peut estimer souhaitable d'empêcher la procréation »²⁹⁷. La loi finlandaise du 31 janvier 1985 prévoit quant à elle que « lorsqu'une personne est dans l'incapacité permanente de comprendre le sens de la stérilisation, l'intervention peut, s'il existe de justes motifs, être effectuée dans les cas suivants :... »²⁹⁸. On retrouve au rang de ces motifs l'incapacité de donner des soins à un enfant.

Cette présentation conduit à étudier la thérapie génique germinale comme une autre méthode de l'eugénisme libéral sur des traits comportementaux et intellectuels.

Sous-section. 2. La thérapie génique germinale sur les comportements humains

La reprogénétique suppose le recours à des techniques de procréation assistée (par exemple, à la FIV). En théorie, il peut être réalisé de deux façons: soit par génie génétique de la lignée germinale, soit par sélection de l'embryon. La thérapie génique germinale vise à éliminer les gènes responsables de la pathologie héréditaire - portés par un ou les deux parents - et les remplacer par ceux qui sont sains. Le procédé repose sur la manipulation génétique des gamètes de telle manière que la pathologie ne passe pas à l'enfant, ni à sa progéniture.

En réalité, la thérapie génique germinale ne peut être encore effectuée sur des êtres humains en raison de difficultés techniques, ainsi que le risque élevé de mutations nouvellement

cet article conforme à la Constitution, STC 215/ 1994, BOE n ° 197 du 18 août 1994, p. 29, et au BJC 1994, nos 160/ 161, p. 24 ; voir FABRE C. , « *La stérilisation des malades mentaux en Espagne* », *Futurible*, 1994, n ° 193, pp.72-74 ; voir aussi MUNOZ-CONDE F. , « *Sterilization of mentally handicapped : comments on the ruling of Spain's Constitutional Court, July 14th 1994* », *Law and Human Genetic Review*, 1995, n ° 2, p. pp.175-196 .

²⁹⁶ Voir BERNARD A., ET SIROUX D., « *Réglementation de la stérilisation chez les personnes handicapées mentales à l'étranger* », *Les cahiers du Comité consultatif national d'éthique*, n ° 8, 1996, pp.18 à 21.

²⁹⁷ Bernard et D., *op. cit.* p.18

²⁹⁸ Ibid. pp.19-20

induites et d'effets négatifs secondaires imprévus²⁹⁹. En outre, la possibilité de programmer les individus portant certaines caractéristiques physiques, comportementales et intellectuelles appartient encore au domaine de la science-fiction, puisque de telles caractéristiques sont multifactorielles. La thérapie génique germinale sur le comportement humain est plus controversée, nous allons donc examiner les arguments en faveur et contre ce type de l'amélioration génétique.

§.1. Les arguments contre et en faveur de la thérapie génique germinale

L'argument le plus attrayant en faveur de la thérapie génique germinale insiste sur son efficacité médicale et son utilité³⁰⁰. Autrement dit, si elle est efficace, elle pourrait en principe guérir et éliminer pour toujours les maladies génétiques³⁰¹. Elle est plus efficace que la thérapie de cellules somatiques parce que ses effets ne sont pas limités aux personnes effectivement traitées. Tous leurs descendants seront libérés de la maladie génétique traitée avec la thérapie de la lignée germinale. En plus de cela, il pourrait y avoir un certain nombre de maladies pour lesquelles il n'y a aucun traitement efficace des gènes de cellules somatiques, donc la thérapie génique germinale sera comme le seul moyen possible de guérir et de les éliminer. Les partisans de la thérapie germinale arguent que dans ce dernier cas, la médecine a une obligation morale de fournir le meilleur traitement disponible. Un autre argument découle de l'efficacité du traitement proposé si nous utilisons la thérapie génique germinale, les thérapies de cellules somatiques ne seront plus nécessaires³⁰². Ainsi la thérapie génique germinale a un pouvoir prophylactique.

Les arguments contre les interventions de génique germinale sont nombreux³⁰³. L'argument le plus courant est que, puisque les effets de ces manipulations peuvent être héri-

²⁹⁹ CAMPIGLIO C., "Human genetics, reproductive technology and fundamental rights", The Italian Yearbook of International Law Online, Volume 14, Issue 1, pp.83-120.

³⁰⁰ MUNSON, R. AND LAWRENCE, H. D. "Germ-Line Gene Therapy and the Medical", Imperative Kennedy institute of Ethics Journal, 1992. Et Walter, L. "The Ethics of Human Gene Therapy". Nature, 1986.

³⁰¹ C'est une argument faux du fait de l'existence de mutations spontanées (de novo) qui arrivent régulièrement sur le génome.

³⁰² BERGER, E. M, GERT B.M. "Genetic disorder and the ethical status of germ-line gene therapy". Journal of Medicine and Philosophy, 1991, pp.667-683.

³⁰³ SZEBIK L., "Ethical questions in human germ-line gene therapy", Biomedical Ethics Unit and Department of Experimental medicine, McGill University, Montreal, Quebec, January, 1999

tés par un nombre illimité de générations, les résultats possibles pourraient bien être considérés comme irréversibles³⁰⁴. En outre, de nombreux auteurs arguent que les connaissances scientifiques ne sont pas suffisantes pour prédire les effets des interventions sur la lignée germinale avec la certitude requise. Le fait que les premières expériences sur des animaux transgéniques ayant entraîné à une mutation génétique peut conduire à cette conclusion que ces interventions sont trop compliquées, et le pouvoir prédictif de la science ou de la médecine est trop insuffisant.

§.2. L'interdiction de la thérapie génique germinale

La seule perspective de la mise en œuvre thérapie génique germinale a donné lieu à une grande inquiétude en Europe³⁰⁵. Dès 1989, la résolution du Parlement européen sur les questions éthiques et juridiques de la manipulation génétique mentionnée précédemment interdit toute sorte de génie génétique sur la ligne germinale humaine, considérant qu'une recombinaison partielle des gènes (modification du génotype) modifie l'identité de l'individu: ce changement est à la fois inacceptable et injustifiable³⁰⁶.

Il n'est donc pas surprenant de trouver dans la directive de la Communauté européenne 98/44 relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques, l'exclusion expresse de la brevetabilité des procédés de modification de la ligne de l'identité génétique germinale des êtres humains (article 6.2 (b)). Il est intéressant de souligner que, dans la position commune (CE) n ° 4/94 l'interdiction concernée plus généralement les «procédés de modification de l'identité génétique du corps humain est contraire à la dignité humaine», selon lequel l'expression du corps humain est interprété comme son corps qui inclut des tissus simples ou des cellules individuelles. En conséquence, d'une part, l'interdiction ne serait applicable que

³⁰⁴ TANNISJO T., "Should we change the human genome?", *Theoretical Medicine*, 1993. pp. 231 -247

³⁰⁵ Une analyse d'un point de vue d'une loi comparative peut être trouvée dans les rapports nationaux recueillies dans le volume en Marie Thérèse Meulders-Klein, Ruth Deech, Paul Vlaardingerbroek, "Biomedicine, the Family, and Human Rights", Martinus Nijhoff Publishers, 2002.

³⁰⁶ Un auteur note que la thérapie génique germinale n'est pas en soi contraire à la dignité de la personne concernée, mais elle crée des risques pour l'espèce humaine (voir Bertrand MATHIEU, *Génome humain et droits fondamentaux*, Paris, 2000, p. 94). En Janvier 2001, le Parlement européen a créé une Commission temporaire sur la génétique humaine et les autres nouvelles technologies dans le domaine de la médecine moderne; la Commission a mis en place un site web pour un «dialogue» avec les citoyens de l'UE (http://www.europarl.eu.int/comparl/tempcom/genetics/intro_it.htm).

dans la mesure où le processus en jeu a été jugée contraire à la dignité humaine; d'autre part, même la thérapie génique somatique - qui est la thérapie qui répare des maladies génétiques rares, en introduisant des modifications non héréditaires - auraient pu être exclus de la brevetabilité. La marge d'appréciation inhérente à l'évaluation de savoir si un processus est contraire à la dignité humaine selon les normes éthiques subjectives a rencontré une réaction négative au Parlement et a abouti à la réécriture de la règle.

Le Conseil de l'Europe est également attentif aux risques d'atteinte à la dignité humaine. L'Assemblée parlementaire, dans sa Recommandation 934 (1982) sur le génie génétique et dans la Recommandation 1046 (1986) sur l'utilisation des embryons et fœtus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales³⁰⁷, a déclaré que le droit à la vie et à la dignité humaine garanti par les articles 2 et 3 de la Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales de 1950 implique "le droit d'hériter des caractéristiques génétiques qui n'ont pas été modifiées artificiellement"³⁰⁸ et a invité le Comité des Ministres de prendre des mesures afin d'avoir ce droit expressément reconnu dans le contexte de la Convention³⁰⁹. La suggestion n'a pas été acceptée, mais il constitue probablement la base de l'article 13 de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (1997) avec laquelle le Conseil de l'Europe vise à prévenir le risque de "modification intentionnelle du génome humain afin de produire des individus ou des groupes entiers dotés de caractéristiques particulières et qualités requises ". L'article 13 permet des interventions dans le génome humain uniquement à des fins préventives, diagnostiques ou thérapeutiques, et seulement si elles ne visent pas à introduire des modifications dans le génome des descendants³¹⁰. Par conséquent, comme indiqué dans le rapport explicatif

³⁰⁷ Sur ce sujet, voir SERUSCLAT, « *Les sciences de la vie et les Droits de l'Homme* ». Paris, 1992, p. 275 (également pour une analyse de droit comparé); ERIKSSON, "La situation juridique de l'enfant à naître en droit international», GYIL, 1993, p. 86 et suiv, P. I 13.

³⁰⁸ Sec. 4i) de la Recommandation 934 (1982).

³⁰⁹ Sec. 7 b) de la Recommandation 934 (1982) et sec. I de la Recommandation 1046 (1986), qui soutiennent des applications thérapeutiques. Recommandation 934 (1982) espérait pour l'élaboration d'une liste de maladies graves qui pourraient être traités avec la thérapie génique (sec. 7 c)).

³¹⁰ «Une intervention visant à modifier le génome humain ne peut être entreprise à des fins préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si son but est de ne pas introduire une modification dans le génome de la descendance". Au contraire, l'article 11 de la Déclaration universelle de l'UNESCO sur le génome humain et les droits de l'homme ne traite pas explicitement de la question, en se limitant à interdire les pratiques contraires à la dignité humaine ", telles que le clonage reproductif des êtres humains". Enfin, il convient de mentionner le projet de lignes directrices sur la bioéthique préparé et discuté par l'Assemblée de l'Organisation mondiale

aux Conventions, des modifications génétiques des spermatozoïdes et des ovules destinés à l'insémination artificielle sont interdites. Les modifications des spermatozoïdes et des ovules effectués in vitro avec des objectifs autres que la procréation sont autorisées qu'avec l'autorisation d'une réglementation éthique ou organisme. Enfin, le "Document de travail sur les applications de la génétique à des fins de santé", rédigé par le Groupe de travail de Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) sur la génétique humaine en 2003³¹¹, réaffirme la légalité de la thérapie génique somatique et précise qu'une intervention visant à modifier le génome humain ne peut être entreprise qu'à des fins préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si son but est de ne pas introduire une modification dans le génome de la descendance »³¹²; et en outre que «le risque de modification involontaire du génome qui peut être transmise à la descendance à la suite d'un projet de recherche somatique de thérapie génique doit être évalué et minimisé autant que possible»³¹³. Ainsi, pour donner un exemple, les interventions telles que la radiothérapie et la chimiothérapie peuvent apporter des changements collatéraux imprévisibles dans la lignée germinale; des changements qui peuvent être évités en prenant les cellules de gamètes de la personne intéressée avant le début de la thérapie, en vue d'une fécondation in vitro ultérieure³¹⁴. À la lumière du principe général de précaution, la thérapie génique germinale est toujours interdite en raison de ses risques inhérents et l'irréversibilité.

Il semble donc que, au niveau européen, un droit personnel d'hériter des caractéristiques génétiques non manipulées a émergé. Comme le niveau universel, la seule règle concernant la thérapie génique germinale est l'article 24 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 11 Novembre 1997 (et plus tard approuvées par l'Assemblée générale des Nations Unies en la résolution "droits de l'homme et le génome humain» de 1998), selon laquelle le Comité international de

de la Santé en mai 1999, qui portait notamment sur les implications de la génétique médicale et de la biotechnologie pour la santé publique. Le rapport accompagnant le projet a souligné que certaines techniques sont moralement inacceptables (le clonage humain et la scission d'embryons à des fins de reproduction), précisant qu'aujourd'hui, la thérapie germinale n'est pas acceptable, mais cela doit être examiné avec l'avancement des connaissances "

³¹¹ CDBI/INF (2003) 3, 7 Février 2003.

³¹² L'article 27

³¹³ L'article 29

³¹⁴ En ce sens voir principe 7 du rapport mentionné ci-dessus sur la procréation artificielle humaine délivré par le Conseil de l'Europe en 1989.

bioéthique devraient faire des recommandations adressées à la Conférence générale et donner des conseils concernant le suivi de la Déclaration "en particulier en ce qui concerne l'identification des pratiques qui pourraient être contraire à la dignité humaine, telles que les interventions sur la lignée germinale ". Sur ce sujet, il convient de constater que le rapport du CIB sur le diagnostic préimplantatoire génétique et l'intervention génique germinale de 2003³¹⁵ associe des interventions dans les cellules germinales avec des interventions qui visent à la correction d'une anomalie génétique spécifique dans l'embryon précoce ou à la introduction de gènes qui peuvent conférer aux des caractéristiques supplémentaires de l'embryon comme une résistance accrue à certaines maladies, même si ces interventions ne font pas partie de la thérapie génique germinale.

L'interdiction sur les modifications au niveau germinale s'applique a fortiori lorsque l'objectif est envisagé pour prévenir la transmission de pathologies mineures, pour éviter les défauts physiques ou pour satisfaire aux exigences purement esthétiques. La création de l'un des descendants sur la base des préférences des parents ou de la société, à l'extrême de la construction de l'être humain idéal, est en effet inacceptable au nom de la dignité humaine³¹⁶, même si les techniques appropriées ont été conçues pour prévenir la transmission des modifications effectuées à progéniture. En effet, une telle utilisation extrême du potentiel du génie génétique et l'amélioration génétique permettrait de renforcer la discrimination et la stigmatisation de ceux qui ne correspondent pas à la norme admise de caractéristiques souhaitables. Il apparaît donc pertinente de mesurer les effets et les risques de manipulation et de modification génétique du comportement.

³¹⁵ Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-line Intervention, sec. 79.

³¹⁶ HENDRIKS A., NOWAK M., "Western European Case-Study: The Impact of Advanced Methods of Medical Treatment on Human Rights", in WEERAMANTRY (ed.) p. 264

Section 2 : Les risques de manipulation et de modification génétique du comportement

De nombreux observateurs, y compris Jonathan Beckwith, généticien à l'Université Harvard, ont noté que la menace de la discrimination génétique et la stigmatisation ira probablement bien au-delà du domaine de l'assurance et de l'emploi³¹⁷. En effet, la stigmatisation sociale sur la base de la génétique pourrait devenir aussi répandue que la stigmatisation économique. Par exemple, un biologiste a émis l'hypothèse que les progrès de la recherche génétique peuvent éventuellement conduire à une société divisée, la «gen-riches» et le «gen-pauvres»³¹⁸.

Les critiques de la génétique du comportement prédisent que le racisme génétique sera la forme la plus répandue du racisme au XXIe siècle. La constitution génétique remplacera la couleur de la peau comme la nouvelle base pour la tenue des croyances et des attitudes préjudiciables. Peter Breggin, psychiatre au Centre pour l'étude de psychiatrie à Bethesda, Maryland a noté que la génétique du comportement est le même « vieux truc » dans de nouveaux vêtements, ... il est une autre façon pour une société raciste violente de dire que les problèmes des gens sont leur propre faute, parce qu'ils portent de mauvais gènes "³¹⁹. Par exemple, les individus porteurs de mauvais gènes les prédisposant à la schizophrénie peuvent constater que les agences d'adoption rejettent leurs candidatures sur l'hypothèse qu'ils sont impropres à la parentalité. Les individus porteurs de «mauvais gènes» les prédisposant à des difficultés de lecture ou de capacités cognitives réduites peuvent se voir refuser l'entrée dans les écoles ou les collèges privés.

Un autre inconvénient des tests génétiques est que les résultats défavorables peuvent perturber les relations intrafamiliales et endommager l'estime de soi des enfants dont la constitution génétique n'est pas normale. Une recherche a montré que les enfants dont le test est positif pour une prédisposition à une maladie comportementale peut subir une perte d'estime de soi, peut être abusé, rejeté ou traité comme un bouc émissaire par la famille et si l'information génétique d'un enfant est divulguée en dehors de la famille, qui a suivi la perte de la vie

³¹⁷ MANN C.C., "*Behavioral Genetics in Transition*", 1994, 264 Science pp.1686-1689.

³¹⁸ SILVER L.M., "*Remaking Eden: How Genetic Engineering and Cloning will Transform the American Family*", New York. Avon Books, 1998.

³¹⁹ MANN, op.cit. p.1686.

privée peut exacerber une mauvaise estime de soi et conduire à un traumatisme psychologique important³²⁰.

Comme les tests génétiques et les manipulations génétiques deviennent de plus en plus raffinés, la science peut être en mesure de modifier considérablement la cognition ainsi que les prédispositions de la personnalité. Les progrès du génie génétique prénatal peuvent permettre aux parents d'effectuer une présélection et de contrôler, dans la mesure du possible, la composante biologique de la personnalité de leurs enfants. Le terme «parentalité biologique» fait référence à l'utilisation des progrès de la technologie génétique par les parents pour façonner la personnalité et les capacités cognitives de leurs enfants. Par exemple, les parents ambitieux peuvent souhaiter demander la manipulation génétique prénatale de sorte que leurs enfants soient génétiquement prédisposés à développer des personnalités de type A³²¹, ainsi que une intelligence supérieure à la moyenne.

Étant donné que les familles ont le droit de façonner la personnalité de leurs enfants à travers des interventions environnementales, par exemple en offrant des récompenses pour les comportements souhaitables et de punir les comportements indésirables, peuvent-ils aussi avoir le droit d'utiliser les interventions biologiques? Bien qu'il y ait sans aucun doute de nombreux arguments éthiques qui pourraient être avancés contre cette proposition, une analyse complète de ce problème dépendra de connaître le danger scientifique de la manipulation de groupes de gènes, un danger qui n'est pas encore entièrement compris.

Bien que l'objectif puisse être d'influencer une prédisposition comportementale, la manipulation génétique, y compris la suppression ou l'ajout d'un gène (s) et des groupes de gènes pourrait conduire à des effets secondaires métaboliques, biochimiques, structuraux ou autres qui ne sont pas encore imaginables. Jusqu'à ce que les risques de manipulation génétique significative soient mieux compris, *primum non nocere* devrait être notre principe directeur.

³²⁰ American Society of Human Genetics Board of Directors and The American College of Medical Genetics Board of Directors, "Points to Consider Ethical, Legal, and Psychosocial Implications of Genetic Testing in Children and Adolescents" (1995)

³²¹ La personnalité de type A a été définie par Meyer Friedman et Ray Rosenman en 1959 comme une conduite caractérisée par une hyperactivité, un sentiment d'urgence, un énervement facile, ou un hyperinvestissement professionnel. L'individu au comportement de type A se caractérise par le besoin de contrôler son environnement afin de réduire son incertitude. Ces attitudes augmentent les risques de vivre des conflits interpersonnels. Souvent, il place la barre haute : il a des exigences élevées tout en manifestant un sens de l'autocritique très poussé par rapport à ses accomplissements. On dénote des attentes irréalistes de perfection incompatibles avec le droit à l'erreur.

Compte tenu des risques individuels, familiaux et sociaux associés aux tests génétiques, ainsi qu'aux autres interventions génétiques telles que le génie génétique, l'accès des parents à l'information bio-comportementale de leurs enfants devrait pouvoir déterminer si le test offre des avantages thérapeutiques immédiates pour l'enfant. En l'absence d'avantages thérapeutiques clairs, il est suggéré que, pour le moment, les demandes des parents pour les tests génétiques soient refusées. Le critère de bénéfice thérapeutique a déjà été explicitement recommandé comme condition préalable à des tests génétiques dans le cas de maladies physiques³²² et implicitement recommandé dans le cas de maladies comportementales³²³.

Les manipulations ayant pour l'objectif de modification le génome de la descendance sont clairement interdites depuis 1994 dans la loi française. L'article 16-4 du code civil dispose : « ...Sans préjudice des recherches tendant à la prévention et au traitement des maladies génétiques, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne ». De plus la convention d'Oviedo, ratifiée par la France en 2011 et par la plupart des pays européens, précise dans son article 13 : « Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance ». Par ailleurs le Comité international de bioéthique de l'UNESCO a publié, le 2 octobre 2015, un rapport précisant que « La communauté internationale des chercheurs scientifiques devrait être chargée de la responsabilité d'évaluer et d'assurer la sécurité des procédures qui modifient le génome humain » et qu' « Il est important pour les États et les gouvernements d'accepter le principe d'une responsabilité mondiale partagée dans le cas de l'ingénierie du génome humain ».

Dès lors, il convient de présenter, en premier lieu, les arguments contre la modification génétique sur les comportements humains (Sous-section.1) et puis, en second lieu, le Transhumanisme et l'humain augmenté (Sous-section.2).

³²² Clinical Genetics Society (U.K.), "The Genetic Testing of Children", 1993; 31 J. Med. Genet. 785;

³²³ Par exemple, l'Association internationale de Huntington et la Fédération mondiale de neurologie ont publié la déclaration de politique recommandant que le dépistage génétique pour la maladie de Huntington, le trouble du comportement qui apparaît en retard pour lesquelles il n'y a actuellement aucune prévention ou de traitement précoce disponible, n'est pas offert aux parents. Voir Association internationale de Huntington et la Fédération mondiale de neurologie Groupe de recherche sur la chorée de Huntington, «Lignes directrices pour la génétique moléculaire prédictif de test dans la maladie de Huntington" (1994) 31 J. Med. Genét. 555.

Sous-section 1. Les arguments contre la modification génétique

Si nous pouvons identifier les gènes qui influencent le comportement, il peut être possible d'utiliser ces informations pour améliorer le comportement des gens, par des méthodes de la modification génétique telles que la suppression ou la transposition de gènes ou de séquences d'ADN dans des gamètes humains. A l'avenir, la thérapie génique pourra être utilisée pour modifier les gènes qui influencent le comportement. Il existe deux types de thérapie génique: la thérapie génique somatique qui modifie l'ADN dans le corps, généralement dans des cellules cibles, et la thérapie génique de lignée germinale, où les seules les cellules reproductrices sont modifiées et les changements sont transmis aux générations futures.

Depuis les années 1970, les chercheurs ont développé une variété d'arguments contre la modification génétique des êtres humains. Nous allons les diviser en deux types d'approches opposées à la modification génétique humaine: conséquentialiste³²⁴ et non-conséquentialiste³²⁵. Bien que les critiques de la modification génétique confondent parfois préoccupations conséquentialistes et non-conséquentialiste, nous jugeons utile de distinguer clairement entre ces deux arguments différents, car ils sont structurés très différemment³²⁶. On peut envisager la pornographie comme un exemple. Selon des non-consequentialistes, la pornographie est intrinsèquement mauvaise alors que du point de vue des conséquentialiste la pornographie est mauvaise parce qu'elle produit des mauvaises conséquences sociales. Les arguments conséquentialistes affirment que les conséquences négatives de la modification génétique emportent largement sur les avantages qui peuvent survenir. Ceux-ci peuvent inclure des préjudices aux enfants et aux générations futures; la perte de la diversité biologique ou culturelle; les coûts économiques; et la dégradation des valeurs sociales telles

³²⁴ Le conséquentialisme est la classe de théories éthiques normatives qui tente de déterminer les obligations liées aux actions humaines en s'interrogeant simplement si une action ou une règle produit la plus grande conséquence nette, ou le plus grand "bien" ou le moins "mauvais". Il est une doctrine selon laquelle la moralité d'une action doit être jugée uniquement par ses conséquences.

³²⁵ Non conséquentialisme est un type de théorie éthique normative qui nie que l'exactitude ou l'inexactitude de notre conduite soit déterminée uniquement par le bien ou le mal des conséquences de nos actes ou des règles auxquelles ces actes sont conformes. Il ne nie pas que les conséquences peuvent être un facteur déterminant de la justesse d'un acte. Il insiste sur le fait que même si les conséquences de deux actes ou types d'actes sont les mêmes, l'un pourrait être mauvais et l'autre juste.

³²⁶ RESNIK D. B AND VORHAUS D. B, "Genetic modification and genetic determinism", *Philos Ethics Humanit Med.* 2006; 1: 9. Published online 2006 Jun 26.

que l'acceptation des personnes handicapées, le respect de la valeur de la vie humaine, et l'égalité des chances. Les arguments non-conséquentialiste prétendent qu'il ya quelque chose d'intrinsèquement mauvais avec la modification génétique des êtres humains: la modification génétique serait encore néfaste, même si les conséquences positives de la modification l'emportaient sur les négatives. Avec cette distinction clairement à l'esprit, nous allons maintenant examiner deux des arguments non-consequentialistes plus influents: l'argument de la liberté, et l'argument de l'authenticité.

§.1. L'argument de la liberté

L'argument de la liberté affirme que la modification génétique interfère avec la capacité de l'être humain modifié pour faire des choix libres. Hans Jonas³²⁷ a développé cet argument dans les années 1970 comme une objection au clonage. Leon Kass³²⁸, Dena Davis³²⁹, et Francis Fukuyama³³⁰ ont développé et élargi différentes versions et interprétations de cet argument. L'argument de la liberté peut être compris de trois manières différentes:

(a) La modification génétique empêche cette personne qui a été modifiée à faire des choix libres liés aux traits modifiés. Le modificateur contrôle l'avenir de la personne en contrôlant ses gènes. Si vous avez reçu un gène de talent musical, vous n'avez pas d'autre choix que de devenir un musicien.

(b) la modification génétique limite les options de la personne qui est modifiée en limitant leur éventail de comportements et des projets de vie. Une personne avec un gène qui lui fait atteindre une taille de 2 mètres ne peut plus devenir un jockey.

(c) La modification génétique interfère avec la capacité de la personne à faire des choix libres en augmentant les attentes des parents et leurs exigences. Une personne avec un gène de talent musical devra faire face à une pression énorme pour devenir un musicien.

³²⁷ JONAS H: "*Philosophical Essays Englewood Cliffs*", Prentice-Hall; 1974.

³²⁸ KASS L: "*The wisdom of repugnance*". The New Republic 1997, June 2:pp.17-26

³²⁹ DAVIS D: "*Genetic Dilemmas*" New York: Routledge; 2001.

³³⁰ SANDEL M: "*The case against perfection*". The Atlantic Monthly 2004, April:pp.51-61

Comme nous le montrons, tous les trois de ces critiques reposent très largement sur des hypothèses insoutenables de déterminisme génétique.

§.2. L'argument de l'authenticité

Le deuxième argument est l'affirmation selon laquelle la modification génétique porte atteinte à l'authenticité des réalisations d'une personne. La base de cette idée est que les talents et les capacités de l'individu génétiquement modifiés ne sont plus les siens, qu'ils sont le produit de la modification³³¹. Cet argument conduit à cette conclusion qu'une personne ayant été génétiquement améliorée pour être un génie musical n'est pas vraiment un génie musical, après tout: il ou elle est un faux.

Il faut noter que cet argument suppose également une forte forme de déterminisme génétique. L'argument de l'authenticité prétend que la personne qui bénéficie d'une modification génétique ne joue aucun rôle significatif dans le développement du caractère désiré. Pour que cela soit le cas, une personne avec un gène de la capacité musicale doit rester seulement un sujet passif dans le développement de son aptitude musicale, ne rien faire important de réaliser ou d'améliorer cette capacité. Cette hypothèse est effectivement le déterminisme fort. Même si une personne génétiquement modifiée peut être un sujet passif dans le développement de certains traits, tels que la couleur des yeux ou de la couleur de la peau, elle doit prendre un rôle actif dans le développement de la plupart des caractères comme l'intelligence, la capacité athlétique, les compétences sociales, ou la capacité musicale.

Sous-section. 2. Le transhumanisme et l'humain augmenté

Le transhumanisme est un mouvement intellectuel qui favorise activement le développement de l'organisme humain, le comportement, les capacités cognitives et physiques ainsi que l'état de la santé par l'avancement des nouvelles technologies et sciences biomédicales tels que le génie génétique, la modification du gène et l'intelligence artificielle. Les partisans du "transhumanisme" ou "l'Homme augmenté"³³² par des technologies génétiques et d'autres

³³¹ RESNIK D. B, *op. cit.* pp. 1-3.

³³² En ce sens Voir JARRASSE N., et al., « *La robotique et le mythe de « l'homme augmenté »* », Études 2018 (Février), p. 31-42.

techniques de reproduction affirment que l'eugénisme libéral, fondé sur la science et le consentement individuel, diffère de l'ancien eugénisme qui était non scientifique et coercitif³³³.

Les techniques utilisées en transhumanisme offrent une perspective alléchante pour lutter contre la fragilité humaine sur le champ de bataille, le sport³³⁴ et le QI. Par exemple, par l'amélioration ou *l'human enhancement*³³⁵, les soldats peuvent voir clairement dans l'obscurité sans les amplificateurs de lumière résiduelle ou peuvent courir sur des terrains rocailloux pendant des kilomètres sans se fatiguer³³⁶. L'amélioration génétique dans la performance sportive semble inévitable et par conséquent, il est nécessaire d'établir des critères rationnels sur le dopage génétique³³⁷. L'émergence de la technologie génétique marque un nouveau paradigme pour les décideurs anti-dopage car il présente un nouveau paysage de questions éthiques, des opinions politiques sur *l'enhancement*, ainsi que de nouvelles techniques pour détecter le dopage. Alors que de nombreuses applications du dopage génétique ne se sont pas encore concrétisées, la science de la génétique est considérée comme un véhicule à travers lequel des découvertes peuvent être faites pour rendre l'antidopage plus solide.³³⁸

L'human enhancement soulève des préoccupations et interrogations éthiques et juridiques auxquelles il est difficile de répondre car elles sont encore théoriques et leurs implications pratiques pour la société ne sont pas claires. Toutefois, les réponses à ces préoccupations,

³³³ HARRIS, J. "Enhancing evolution: The ethical case for making better people". Princeton: Princeton University Press, 2007.

³³⁴ Sur ce sujet voir, DOUGLAS, "Enhancement in Sport, and Enhancement outside Sport", *Stud. Studies in Ethics, Law, and Technology*, Vol. 1, Iss. 1, 2007.

³³⁵ Voir HARRIS J., « Chapitre 8. "Enhancement" et éthique », *Journal International de Bioéthique* 2011 (Vol. 22), pp. 136-151. Et, FRIPPIAT L., « Chapitre 2. L'amélioration technique de l'être humain : introduction aux différents courants du débat », *Journal International de Bioéthique*, 2011 (Vol. 22), pp. 33-50. Voir également, MÜLLER D., « Human enhancement, humanisation de l'homme et théologie de l'intensité », *Études théologiques et religieuses* 2014, (Tome 89), pp.495-508.

³³⁶ DINNISS H. A. H.; KLEFFNER J. K., "Soldier 2.0: Military Human Enhancement and International Law", *92 Int'l L. Stud. Ser. US Naval War Col.* 432, 2016.

³³⁷ TRIVIÑO J. L. P., "Gene Doping and the Ethics of Sport: between Enhancement and Posthumanism" *International Journal of Sports Science*, 2011; 1(1): pp.1-8.

³³⁸ CAMPORESI, S., & MAUGERI, P., "Genetic Enhancement in Sports: The Role of Reason and Private Rationalities in the Public Arena". *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics : CQ : The International Journal of Healthcare Ethics Committees*, 2011, 20(2), pp.248–257.

pourraient nous préparer à faire face aux conséquences de cette nouvelle technologie³³⁹. Cependant, étant donné le rythme rapide des progrès technologiques, les critiques et les opposants proposent de l'interdire maintenant, avant qu'il ne puisse réellement s'épanouir comme une réalité. Une recommandation plus réaliste est qu'une telle interdiction soit de nature temporaire, au cours de laquelle un consensus international sera établi pour légiférer une gamme complète de règlements et de procédures d'application concernant tous les modes d'*enhancement* génétique.

Il est maintenant nécessaire d'exprimer en premier lieu, l'amélioration génétique du comportement (§.1) et puis l'amélioration génétique des capacités intellectuelles et des traits comportementaux (§.2)

§.1. Amélioration génétique du comportement

Si nous voulons présenter une définition précise de l'amélioration génétique, il semble que la définition fournie par Marie-Jo Thiel³⁴⁰ soit très appropriée. Elle a défini l'amélioration (*enhancement*) en tant qu'un « processus complexe conjoignant des savoirs et des pratiques, des produits et des applications, par des moyens naturels ou artificiels, appliqués à un individu ou à l'ensemble de l'humanité, de manière transitoire ou irréversible, en vue d'accroître des capacités et des fonctions, de dépasser des limites naturelles ou pathologiques, voire pour sélectionner des caractéristiques évaluées a priori comme positives pour la personne, sa santé, son bien-être, voire sa nature ou la nature humaine en général ».³⁴¹

L'amélioration génétique du comportement peut être possible car un large éventail de traits comportementaux sont connus pour être génétiquement influencés³⁴². Environ 50% de la variance totale du comportement antisocial s'explique par des influences génétiques³⁴³, tandis

³³⁹ BOSTROM N., ROACHE R., "Ethical Issues in Human Enhancement" *New Waves in Applied Ethics*, 2008, pp. 120-152. Voir aussi, MASALA A., « *Transhumanisme et amélioration morale : un argument pour le naturalisme éthique ?* », *Revue française d'éthique appliquée* 2016/2 (N° 2), pp. 133-138.

³⁴⁰ Professeur en éthique et la directrice du Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique (CEERE)

³⁴¹ THIEL M.-J., « *L'homme augmenté aux limites de la condition humaine* », *Revue d'éthique et de théologie morale* 2015/4 (n° 286), pp. 141-161.

³⁴² BOUCHARD T.J. "Genes, environment, and personality". *Science* 1994;264:pp.1700-1701

³⁴³ TUVBLAD C. BEAVER K. M. "Genetic and environmental influences on antisocial behavior", *Crim Justice*. 2013; 41(5): pp.273–276.

que le reste est déterminé par d'autres facteurs, comme l'environnement et la volonté personnelle, ou l'auto-détermination. Un exemple de traits comportementaux que certains pourraient souhaiter modifier serait d'une part d'atténuer l'agressivité et d'autre part d'augmenter la gentillesse. Une personne qui a la tendance à la violence pourrait souhaiter contrôler cette tendance à la fois pour lui-même et ses enfants, tandis que beaucoup de gens pourraient vouloir augmenter le niveau de l'amabilité, la bonté, la gentillesse et de leur progéniture. Les deux objectifs seraient attendus par l'amélioration génétique.

La technologie d'amélioration génétique semble dangereuse dans un autre point important: lorsque des modifications sont apportées dans les cellules germinales, l'ADN modifié sera transmis aux générations futures. Ainsi, toutes les erreurs seraient permanentes et potentiellement généralisées. Les dangers pour l'enfant sont souvent considérés comme la première considération dans les discussions sur les questions en intervention génétique. Par exemple, la législation réglementant la procréation assistée au Royaume-Uni et en Australie prend en compte des intérêts de l'enfant à naître avant de sanctionner l'utilisation des technologies de reproduction des couples³⁴⁴. Il est possible que l'enfant puisse être blessé par une amélioration génétique (ou autre). La thérapie génique ou de la sélection génétique peuvent entraîner des risques médicaux, mais aucun n'a été découvert à ce jour.

Il y a également une préoccupation en ce qui concerne la thérapie génique germinale. On se concentre sur le principe du consentement éclairé. La doctrine du consentement éclairé est au cœur de l'éthique médicale. Il s'agit maintenant d'un principe juridique et moral largement accepté que les adultes compétents ne puissent pas pour être soumis à un traitement médical sans leur consentement. En outre, le consentement authentique exige une connaissance des faits pertinents³⁴⁵. Ce standard est même intégré dans les documents des droits de l'homme³⁴⁶. Certains ont pensé que cela pose un problème pour la lignée germinale

³⁴⁴ Par exemple, la Loi sur la fertilisation et l'embryologie humaine UK 1990 (art. 13 (5)).

³⁴⁵ FADEN, R. R., T. L. BEAUCHAMP. *"A history and theory of informed consent"*. New York and Oxford: Oxford University Press, 1986.

³⁴⁶ Chapitre II, article 5 de la Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine prévoit que "une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée a donné son consentement libre et éclairé "(Conseil de l'Europe, 1997). Article 5 (b) de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme de l'UNESCO prévoit que le consentement libre et éclairé doit être obtenu avant la recherche médicale ou un traitement ou un diagnostic portant sur le génome d'un individu (UNESCO, 1997).

génétiqnement modifiée parce que les générations futures n'auront pas consenti à être génétiquement modifié³⁴⁷. Selon la présente argumentation, la thérapie génique germinale ne doit pas être acceptée, car les générations futures touchées par ces interventions n'ont pas donné leur consentement. Les exigences relatives au consentement sont particulièrement rigoureuses lorsque la procédure est risquée ou expérimentale, ou lorsque quelqu'un donne son consentement pour le traitement d'un tiers. Dans le cas de l'ingénierie génétique germinale, la personne subissant la procédure doit donner son consentement au nom d'un groupe inconnu et inconnaissable de personnes futures qui seront touchées par ce traitement. Certains soutiennent qu'il est non seulement impossible d'obtenir le consentement de toutes les personnes touchées, mais également d'évaluer les risques de ces interventions sans précédent avec suffisamment de confiance pour consentir en leur faveur³⁴⁸.

Parler de l'absence de consentement de personnes futures est ambiguë. Cela pourrait signifier qu'ils ne consentent pas à l'heure actuelle parce qu'ils n'existent pas (absence de consentement actuel). Il pourrait également signifier qu'ils ne consentiront pas quand ils viennent à exister (absence de consentement ultérieur). Considérons d'abord l'absence de consentement actuel. Discuter du consentement actuel de personnes futures implique une confusion conceptuelle car il est incohérent de parler d'une personne qui n'est pas encore née comme consentant à une action à l'heure actuelle. Par conséquent, il est aussi conceptuellement incohérent de parler du défaut de consentement d'une personne à venir. Il en résulte qu'il est aussi absurde de parler de ce défaut comme fournissant une raison pour interdire une action présente.

La doctrine qui écrit sur la notion de consentement éclairé affirme que le consentement est important car il protège l'autonomie. Les bioéthiciens précisent souvent l'autonomie en termes d'auto-gouvernance selon lequel on est autonome lorsque l'on est en mesure d'agir en

³⁴⁷ BILLINGS, P. R., R. HUBBARD, AND S. A. NEWMAN. "Human germline gene modification: A dissent". *The Lancet*, Habermas, J. 2003. The future of human nature, tr. W. Rehg, M. Pensky, and H. Beister. Cambridge: Polity Press. 353(9167): pp.1873-1875. LAPPÉ, M. "Ethical issues in manipulating the human germ line". *Journal of Medicine and Philosophy* 1991, 16(6): 621-639. MARKS, S. P. "Tying Prometheus down: The international law of human genetic manipulation". *Chicago Journal of International Law*, 2002, 3(1): pp.115-136.

³⁴⁸ GUNDERSON, M., "Genetic Engineering and the Consent of Future Persons", *Journal of Evolution and Technology*, Vol. 18 Issue 1. 2008, pp. 86-93, Voir également, BERRY R. M., "The Ethics of Genetic Engineering" Routledge, 2013 et Voir E. FRANKEL PAUL, F. D. MILLER, JR, J. PAUL, "Scientific Innovation, Philosophy, and Public Policy": Volume 13, Part 2, Cambridge University Press, 1996.

accord avec ses valeurs personnelles ou authentiques³⁴⁹. L'autonomie de l'enfant et de sa descendance doit également être envisagée. En arrivant à l'âge adulte, un enfant est considéré comme un acteur rationnel et il est donc permis de supposer qu'il ou elle consentirait à la plupart des augmentations génétiques³⁵⁰. Les caractères qu'un parent peut choisir d'améliorer pourraient ne pas être ce que l'enfant ou de leur progéniture auraient choisi d'améliorer si on leur donne le choix rationnels comme des adultes. Dans de tels cas, les questions de consentement éclairé et de violation de l'autonomie se posent, conduisant à la possibilité de situations qui remettent en question l'autonomie reproductive des parents par rapport à l'autonomie de l'enfant.

Notre société est profondément pluraliste, et aucune agence centrale ne peut prédire quels changements dans les caractéristiques physiques, intellectuelles comportement sera utile ou bénéfique pour les couples ou pour leurs enfants. Avec cela, les gouvernements devraient tenter de fournir un cadre juridique détaillé, prescriptive pour ce qui est permis et ce qui est interdit dans la thérapie génique ou l'amélioration génétique. Nous suggérons que des lois construisent un cadre prescriptif qui décrit les conditions générales du développement de la technologie génétique et des utilisations pratiques³⁵¹.

On propose un cadre juridique pour garantir des droits fondamentaux des participants aux expérimentations génétiques :

1. La participation à toute recherche génétique ou d'autres programmes doit être entièrement volontaire.
2. Chaque participant à toutes les recherches génétiques ou d'autres programmes doit recevoir des informations complètes sur les avantages potentiels et les risques associés aux technologies géniques. Le consentement à l'utilisation d'une technique doit être à la fois informé et volontaire.
3. Les informations génétiques des individus et des familles doivent être protégées en toute confidentialité et la vie privée, dans les limites de la technologie de l'information.

³⁴⁹ GUNDERSON, M., *op. cit.*, p.90

³⁵⁰ FARRELLY, C.P. "Justice in a Genetically Transformed Society", Kennedy Institute of Ethics Journal. 2005; 15(1): pp.91-99.

³⁵¹ SADE, R. M., "Genetic enhancement technology, ethics, and public policy". J So Carolina Med Assoc J So Carolina Med Assoc 1998;94(9):pp.411-415

4. L'accès à la technologie génétique ne doit pas être légalement refusé à tout individu ou groupe.

Un tel cadre comme celui-ci présente plusieurs avantages. Il donne aux familles le pouvoir de peser les risques et les avantages et la liberté de faire des changements dans leurs enfants eux-mêmes et qu'ils trouvent souhaitables dans le contexte de leurs propres vies. Découvrir les risques et les avantages pour les familles à peser leurs décisions. Découvrir les risques et les avantages pour les familles pour prendre leurs décisions ralentit le processus de développement des technologies, mais ils sont nécessaires.

§.2. Amélioration génétique des capacités intellectuelles et des traits comportementaux

Les améliorations intellectuelles semblent réalisables parce que beaucoup de capacités intellectuelles semblent être liées à la dotation génétique. Les gènes ont déjà été identifiés en tant qu'un facteur d'augmentation la capacité de stockage de la mémoire. La capacité à conserver la mémoire pourrait être multipliée plusieurs fois par la modification des gènes appropriés. La capacité cognitive générale est génétiquement plus complexe que la capacité de la mémoire, mais en tous cas elle peut également être améliorée par des moyens génétiques³⁵².

L'amélioration humaine, aussi appelée *l'human enhancement*, est un domaine émergent au sein de la médecine et de la bio-ingénierie qui vise à développer des technologies et des techniques pour surmonter les limitations actuelles des capacités cognitives et physiques humaines. En général, l'amélioration génétique se réfère au transfert de matériel génétique destiné à modifier des traits humains non pathologiques. Le terme est couramment utilisé pour décrire les efforts visant à rendre quelqu'un non seulement bien, mais mieux que bien, en optimisant les attributs et les capacités, peut-être en augmentant un individu de niveau standard à des niveaux maximaux de la performance. Lorsque l'objectif est la mise en valeur, le gène peut compléter le fonctionnement des gènes normaux ou peut être remplacé par des gènes qui ont été modifiés pour produire une amélioration souhaitée.

³⁵² CASTRO SD, DEFRIES JC, FULKER DW. “Multivariate genetic analysis of Wechsler Intelligence Scale for Children–revised (WISC-R) factors”, Behavioral Genetics 1995;25(1): pp.25-32

Les technologies développées dans ce domaine sont appelées technologies d'amélioration de l'homme. Ces technologies comptent sur les progrès du génie génétique, la pharmacologie, la bio-ingénierie, la cybernétique et de la nanotechnologie. Dans ces domaines, il devient possible de développer des techniques qui améliorent les fonctions humaines au-delà d'un niveau normal. Les applications envisagées sont illimitées, et comprennent l'amélioration des traits humains comme la force musculaire, l'endurance, la vision, l'intelligence, de l'humeur et de la personnalité. La possibilité d'amélioration humaine nécessite de repenser les objectifs de la médecine. L'objectif principal de la médecine a toujours été le traitement de la maladie et du handicap. Autrement dit, la médecine a toujours été thérapeutique: elle a concerné la restauration des facultés affaiblies des fonctions humaines à un état de normalité ou de la santé. L'amélioration humaine vise à apporter des améliorations à la condition humaine qui se déplacent au-delà d'un simple état de santé. Une partie du débat contemporain sur l'amélioration humaine³⁵³ concerne donc la question de savoir si les objectifs traditionnels de la médecine devraient être étendus à inclure l'amélioration humaine comme l'un de ses objectifs.

Une des questions dans le débat sur l'amélioration humaine a été son impact potentiel sur l'identité personnelle. L'identité personnelle est considérée comme la collection d'attributs qui font de quelqu'un à une personne unique. L'amélioration humaine peut affecter l'identité personnelle, car elle implique la modification des esprits et des corps humains avec des capacités supérieures. Ces nouvelles capacités peuvent changer la façon dont les personnes ressemblent et se comportent, et peuvent changer la façon dont elles connaissent le monde et elles-mêmes. Une distinction fondamentale peut être effectuée entre améliorations corporelles et améliorations mentales ou psychologiques, les premières comprenant des améliorations du corps, et les dernières les améliorations de l'esprit et du comportement. Les améliorations corporelles peuvent être divisées en des améliorations physiques et cosmétiques, et les améliorations mentales sont divisées en des améliorations cognitives, affectives et de la personnalité³⁵⁴.

³⁵³ BREY, P. "*Human Enhancement and Personal Identity*", New Waves in Philosophy Series, New York: Palgrave Macmillan, 2008, pp.169-185. Voir, EILERS M., GRÜBER K., REHMANN-SUTTER C., "*The Human Enhancement Debate and Disability: New Bodies for a Better Life*" Springer, 2014 et FRIPPIAT, L., "*Chapitre 2. L'amélioration technique de l'être humain : introduction aux différents* ", Journal International de Bioéthique, 2011 (Vol. 22) pp.33-50

³⁵⁴ BAYLIS F., ROBERT J. "*The Inevitability of Genetic Enhancement Technologies*". Bioethics, 2004, 18(1): pp.1-26

Aujourd'hui, nous disposons d'outils scientifiques puissants dans le dépistage génétique, la reproduction artificielle et de clonage qui sont couramment utilisés dans l'industrie de l'agriculture pour créer les meilleurs produits. Les scientifiques commencent maintenant à examiner un large éventail de comportements complexes. La modification génétique du centre de récompense du cerveau peut être la clé pour changer les comportements. Par exemple la thérapie génique a été utilisée pour transformer des singes paresseux en travailleurs en modifiant le centre de récompense dans le cerveau.

Conclusion Chapitre II

En considérant la nature multidisciplinaire, les facteurs et les traits comportementaux étudiés dans les recherches génétiques du comportement, les risques causés par ces recherches sont plus complexes et profonds que les autres recherches sur l'être humain. Il y a deux préoccupations plus importantes dans cette recherche qu'il s'agisse de « la discrimination » et du « nouvel eugénisme ». Les informations recueillies de cette recherche peuvent conduire aux risques en matière d'emploi, d'éducation et d'assurance, et même dans les décisions sur les choix en matière de procréation et amélioration génétique.

La prudence scientifique, l'éducation du public et dans les médias, la consultation d'experts et de protection de la confidentialité sont essentiels pour l'utilisation responsable de la génétique du comportement. La nouveauté et le développement considérable de ce nouveau domaine de la génétique expliquent pourquoi les spécialistes de l'éthique et les juristes ont négligé les aspects éthiques et juridiques, notamment des conséquences de cette nouvelle branche de la génétique. Cela démontre l'existence de failles profondes, tant au niveau national et international, dans la protection des participants vulnérables aux examens et aux recherches en génétique comportementale. Il faut bien vérifier juridiquement les risques causés par cette recherche tels que la discrimination et l'eugénisme libéral, les défis juridiques et les encadrements ainsi que le champ d'application des recherches génétiques comportementales à l'égard du public, des droits fondamentaux des sujets concernés et des participants vulnérables ayant des maladies mentales ou une tendance à des comportements jugés antisociaux.

**DEUXIEME PARTIE: LES ENJEUX LEGAUX DE RE-
CHERCHE GENETIQUE DU COMPORTEMENT ET LE RES-
PECT DES DROITS FONDAMENTAUX**

La science de la génétique du comportement a entraîné des défis et des préoccupations juridiques et sociales depuis son émergence. Les implications juridiques des résultats scientifiques sur la base génétique des comportements humains s'étendent aux environnements et domaines socialement importants tels que les milieux scolaires et la sécurité sociale. La portée croissante de la génétique comportementale soulève des problèmes juridiques et politiques dans ses applications potentielles liées à la justice pénale, à l'éducation, à l'emploi, à la reproduction et à l'assurance. Ces problèmes sont particulièrement importants à traiter en raison de leurs impacts potentiels délatifs sur les populations vulnérables telles que des élèves, des enfants à naître et des employés ainsi que des assurés. Par conséquent, il est impératif qu'un encadrement approprié juridique soit mis en place afin de protéger les droits fondamentaux de ces personnes.

Les scientifiques commencent à faire des découvertes sur les bases génétiques du comportement antisocial et de la violence. Ces découvertes facilitent l'innovation technologique et le développement des tests génétiques devient disponible à des fins médicales et non médicales, y compris dans le contexte de la justice pénale, présentant ainsi des défis éthiques et juridiques. Il y a déjà une utilisation croissante des neurosciences et du matériel neurobiologique dans le système de justice pénale³⁵⁵. La génétique comportementale a d'ailleurs été saluée comme l'avenir de la justice pénale et l'utilisation élargie de la génétique comportementale a été prévue³⁵⁶.

Plusieurs questions découlent de l'utilisation récente des données sur la recherche génétique comportementale dans la salle d'audience. Les questions éthiques concernant l'influence des facteurs biologiques sur le libre arbitre humain doivent être prises en compte lorsque des modèles génétiques spécifiques sont préconisés pour limiter le jugement des tribunaux, en particulier en ce qui concerne les crimes violents. En l'absence de diagnostic psychiatrique, les données génétiques sont actuellement difficiles à établir en priorité dans la salle d'audience. Les considérations probabilistes du juge dans la formulation d'une condamnation doivent tenir compte de la causalité, et cette dernière ne peut actuellement être bien assurée par des données génétiques.

³⁵⁵ MCSWIGGAN, S., ELGER, B., & APPELBAUM, P. S. "The forensic use of behavioral genetics in criminal proceedings: Case of the MAOA-L genotype". *International Journal of Law and Psychiatry*, 2017; 50, pp.17–23.

³⁵⁶ BEECHER-MONAS, E., & GARCIA-RILL, E. "Genetic predictions of future dangerousness: Is there a blueprint for violence?" *Law and Contemporary Problems*, 2006; 69, pp.301–341.

Bien qu'une grande attention ait été accordée à la réglementation de l'information génétique dans des contextes commerciaux tels que l'emploi et l'assurance, moins d'efforts ont été consacrés à la réglementation de l'utilisation des tests génétiques dans le contexte de la justice pénale. Il y a eu une prolifération de l'utilisation de la science génétique dans le système de justice pénale au cours des dernières décennies. L'élaboration de preuves génétiques, le développement et la réglementation des bases de données d'ADN, les règles de preuve sur l'utilisation des preuves génétiques indiquent l'acceptation croissante et l'utilité de la science génétique dans le système de justice pénale. Dès lors, dans un premier temps, il importe que nous traitions les implications légales de la recherche génétique du comportement et les protections juridiques (Titre 1) puis nous étudierons les droits fondamentaux des sujets concernés par les recherches en génétique comportementale (Titre 2).

TITRE 1 : LES IMPLICATIONS LÉGALES DE LA RECHERCHE GÉNÉTIQUE DU COMPORTEMENT ET LES PROTECTIONS JURIDIQUES

La prévention et la répression du crime sont des préoccupations majeures de la société. Comme preuve accumulée au cours des dernières décennies pour suggérer que les variables génétiques apportent une contribution importante au risque de comportement criminel, les avocats ont commencé à introduire les résultats des tests génétiques pour chercher la disculpation ou l'atténuation de la responsabilité de leurs clients³⁵⁷. Ces efforts ont soulevé des préoccupations quant à l'impact de la preuve génétique du comportement sur le jugement et la condamnation pénale, en particulier si elle a une influence disproportionnée sur les décisions des juges et des jurés. Des préoccupations similaires ont été exprimées au sujet d'autres données issues des progrès de la neuroscience (par exemple, les études de neuroimagerie structurelles et fonctionnelles). Comme des règles sont élaborées régissant l'utilisation des preuves génétiques du comportement, la connaissance de leur impact probable sera importante pour le développement de la politique réglementaire.

Ces dernières années, les résultats acquis dans la recherche génétique comportementale ont eu la plus grande influence sur le droit pénal et notamment sur le débat de la responsabilité des criminels. Certains criminologues croient que l'on peut diminuer la responsabilité des criminels en se fondant sur leurs caractéristiques génétiques. Ce débat a conduit à l'apparition de la théorie de la « Défense génétique »³⁵⁸. Une théorie selon laquelle si une personne sous l'influence de ses caractéristiques génétiques commettait une action antisociale ou criminelle, nous pourrions écarter ou même supprimer sa responsabilité pénale dans la mesure où les gènes auraient une influence sur cette action. Si l'on peut bénéficier de la recherche génétique du comportement et surtout de la théorie de la « Défense génétique » afin d'atténuer la responsabilité des délinquants dans certains cas, elles peuvent cependant mettre en danger la liberté des personnes présentant une tendance génétique à commettre des comportements antisociaux dans d'autres cas.

³⁵⁷APPELBAUM PS ,”*Behavioral genetics and the punishment of crime*”. Psychiatr Serv. 2005 Jan; 56(1):pp.25-7.

³⁵⁸DAVISON, G. C., STUART, R. B., “*Behavior therapy and civil liberties*”. American Psychologist, 1975; .pp.755-763

Les chercheurs qui étudient la génétique du comportement humain ont fait des progrès scientifiques significatifs dans l'amélioration de notre compréhension de la contribution relative de la génétique et de l'environnement dans les variations observées dans le comportement humain. La génétique du comportement humain peut améliorer notre compréhension du comportement humain et l'attribution des responsabilités en droit pénal. En tant que discipline scientifique, la génétique du comportement cherche à comprendre les rôles contributifs de la génétique et de l'environnement à des variations observées dans le comportement humain. Comme les autres sciences, elle suppose que tous les phénomènes naturels ont une explication causale scientifique, mais se concentre principalement sur la corrélation entre la variation génétique et la variation de comportement entre les individus d'une population.

Après avoir analysé l'incidence de la recherche génétique du comportement sur le procès pénal (Chapitre 1), il conviendra de présenter un encadrement juridique des recherches génétiques des comportements (Chapitre 2).

Chapitre 1 : L'incidence de la recherche génétique du comportement sur le procès pénal

Les généticiens du comportement ont tenté de présenter une causalité entre le comportement et la personnalité avec certains gènes. Ce lien, et l'idée que le comportement humain peut être en tout ou en partie prédéterminé, suggèrent que nous n'avons pas de libre arbitre. Le fondement de nombreux systèmes juridiques est l'hypothèse que le libre arbitre existe: un criminel fait le choix de commettre un crime et est puni en conséquence de ce choix. Si le comportement est prédéterminé, la théorie et l'idée de punition semble immorale - nous ne pouvons pas punir les gens pour des choses sur lesquelles ils n'ont aucun contrôle. Des avocats essayent occasionnellement de profiter de cette idée et présentent les théories de recherche en génétique comportementale au tribunal dans un effort pour fournir des facteurs atténuants et réduire la peine de leurs clients.

La génétique du comportement jusqu'à aujourd'hui a été utilisée comme une preuve dans les tribunaux, mais n'a pas encore fondamentalement modifié les éléments clés qui soutiennent nos systèmes juridiques et la justice pénale. Cependant, l'utilisation de la génétique du comportement dans ces domaines expose une foule de questions éthiques et juridiques supplémentaires, y compris la responsabilité pénale et le déterminisme biologique, qui ont le potentiel de modifier non seulement le processus de justice pénale, mais aussi les façons fondamentales de définir et punir les comportements criminels. Dans le processus des procès criminels, il existe deux domaines dans lesquels la preuve de la génétique comportementale pourrait être présentée: au moment de déterminer la responsabilité pénale et pendant le processus de détermination de la peine. Lors de la détermination de la responsabilité, deux éléments d'un crime doivent être établis: l'acte coupable et l'intention coupable. Cela signifie qu'il doit exister des preuves raisonnables que le défendeur a commis un acte criminel avec une intention coupable pour établir la responsabilité pénale³⁵⁹. La preuve génétique pourrait être utilisée pendant cette phase du procès pour tenter de nier l'acte coupable, en revendiquant que l'acte n'était pas criminel (par exemple, la légitime défense ou involontaire), ou pour réfuter ou atténuer l'intention coupable, en prétendant que l'intention du défendeur n'était pas coupable. En conséquence, en matière de détermination de la peine, la preuve de la génétique

³⁵⁹ BERRYESSA, C. M. , CHO, M. K. , "*Ethical, Legal, Social, and Policy Implications of Behavioral Genetics*", *Genomics Human Genetics*. 2013; 14: pp.515–534.

comportementale pourrait être proposée dans le but de ne pas nier la responsabilité mais plutôt de l'atténuer, par exemple en revendiquant avoir une prédisposition génétique à un comportement impulsif. L'objectif serait d'utiliser des preuves de la génétique comportementale pour réduire la responsabilité pénale et par conséquent diminuer la quantité ou le type de punition.

L'utilisation de tests génétiques des accusés et des délinquants n'a pas été examinée dans une large mesure du point de vue des droits de l'homme. Des préoccupations particulières se posent à propos de l'utilisation discriminatoire de l'information génétique dans ces circonstances, ainsi que de la stigmatisation des personnes ayant une prédisposition potentielle à un comportement violent et criminel. C'est une préoccupation particulière car les accusés et les délinquants souffrent déjà de la stigmatisation et de la discrimination. En effet, il a été soutenu que, bien que les questions de protection de la vie privée puissent être réglées par la réglementation, les problèmes de stigmatisation sont plus difficiles à régler.

À l'heure actuelle bien que la capacité de prédiction génétique des traits comportementaux soit très faible car les gènes impliqués dans le comportement sont nombreux, et en interaction avec des facteurs environnementaux mais les progrès et développements génétiques dans le domaine de la génétique du comportement pourraient conduire à une tendance à identifier les individus comme possédant un gène de la violence ou un gène criminel. De telles pratiques pourraient également cibler et identifier les personnes ayant une déficience mentale ou une incapacité présumée, en raison de leur constitution génétique particulière ou de leur constitution génétique perçue. Ce type de catégorisation et de stigmatisation, fondé sur des preuves scientifiques faibles et inexactes, est discutable et doit être sauvegardé.

Il existe un danger évident que les échantillons d'ADN conservés dans des bases de données puissent être utilisés au-delà de la détection de la criminalité pour être utilisés plus tard dans le processus de justice pénale pour déterminer la dangerosité et les risques des personnes condamnées. Cette utilisation élargie de la science génétique pose des dangers évidents du point de vue de l'éthique et des droits de l'homme et pourrait nécessiter une réglementation spécifique pour limiter l'utilisation des échantillons d'ADN et la période pendant laquelle les échantillons sont conservés.

Il est alors nécessaire d'exprimer l'utilisation des preuves génétiques comportementales dans le procès pénal (Section 1) et il conviendra, ensuite, d'analyser les risques de l'utilisation des découvertes de la génétique comportementale dans le système pénal (Section 2).

Section 1 : L'utilisation des preuves génétiques comportementales dans le procès pénal

L'utilisation effective des preuves génétiques comportementales dans les procès criminels n'est pas très fréquente. Dans les tribunaux américains, entre 2006 et 2011, dans seulement 33 cas connus ont été utilisées des preuves génétiques comportementales dans une certaine mesure³⁶⁰ et de 1995 au 1er mars 2016, en Italie et aux États-Unis, 11 cas ont été consacrés aux procédures pénales avec la preuve du génotype MAOA-L³⁶¹ (Tableau 1). Les quelques cas où les défenses ont été partiellement construites sur la génétique du comportement afin de nier ou de diminuer la responsabilité de l'accusé par des preuves de diminution de la capacité ou de l'absence d'intentionnalité, ont été infructueuses.

Tableau 1. Procédures judiciaires avec preuve du génotype MAOA-L de 1995 au 1er mars 2016³⁶².

| Affaire (année) | Pays | Résultat |
|------------------|------------|---|
| Mobley (1995) | États-Unis | Aucune réduction de la peine; peine de mort |
| Bayout (2009) | Italie | Appel confirmé; 9 ans réduit à 8 ans |
| Waldroup (2011) | États-Unis | réduction de la charge; meurtre au premier degré réduit à un homicide involontaire volontaire |
| Albertani (2011) | Italie | Appel confirmé; vie réduite à 20 ans |
| Bourassa (2012) | États-Unis | perpétuité sans possibilité de libération conditionnelle. |
| Adams (2014) | États-Unis | Aucune réduction de la peine; peine de mort |
| Duran (2014) | États-Unis | Appel rejeté; 15 ans |
| Driskill (2015) | États-Unis | Aucune réduction de la peine; peine de mort |
| Colbert (2015) | États-Unis | Aucune réduction de la peine; perpétuité |
| Yepez (2015) | États-Unis | Preuve inadmissible; meurtre au deuxième degré |
| Bathgate (2016) | États-Unis | Habeas corpus rejeté |

³⁶⁰DENNO DW.. "Courts' increasing consideration of behavioral genetics evidence in criminal cases: results of a longitudinal study". Mich. State Law Rev. 2011; pp.967–1047

³⁶¹ MCSWIGGAN, S., ELGER, B., APPELBAUM, P. S., "The forensic use of behavioral genetics in criminal proceedings: Case of the MAOA-L genotype", International Journal of Law and Psychiatry 50, 2017, pp.17–23

³⁶² Ibid.

Au lieu de cela, les défenses ont généralement porté sur l'utilisation des preuves de la génétique du comportement pour essayer de prouver l'irresponsabilité pénale³⁶³ du défendeur plutôt que de diminution de la capacité ou de l'absence d'intentionnalité. Les premiers cas pour lesquels la preuve génétique comportementale a été présentée pour diminuer la responsabilité pénale ont eu lieu dans les années 1960, lorsque la recherche et des études de populations pénales ont suggéré que les hommes avec un chromosome Y supplémentaire étaient enclins à la violence et plus susceptibles de se trouver impliqués dans la justice pénale. Plusieurs accusés dans les années 1970 ont, sans succès, tenté d'utiliser cette recherche en cours pour établir l'irresponsabilité sur le fondement d'une "anomalie chromosomique" ³⁶⁴. Ainsi, ces cas ne sont jamais en mesure d'établir la preuve que l'accusé souffrait d'une maladie mentale ou d'un trouble qui aurait affecté sa capacité à comprendre ou percevoir la réalité en bien ou en mal. En 2004, aux États Unis, l'affaire Thompson³⁶⁵ a précisé que la responsabilité atténuée de l'accusé avait été rejetée par le tribunal parce que le défendeur n'avait pu établir la preuve de la causalité entre le fait que l'individu souffrait d'une prédisposition à certains types de comportement et la preuve que cette personne a agi d'une certaine manière en raison de cette prédisposition. D'autres accusés ont utilisé des preuves génétiques pour construire une défense fondée sur l'idée qu'une prédisposition génétique à l'impulsivité ou une dépendance ou une maladie génétique déterminait leur volonté libre d'agir. En 1973, dans l'affaire américaine Moore³⁶⁶, l'acte criminel de l'accusé a été présenté comme « involontaire » en raison d'une limitation sérieuse ayant pour cause les médicaments qui réduisaient ses capacités morales et sa maîtrise de soi. De ce point de vue, toute personne qui pourrait montrer une prédisposition à la drogue ou l'abus d'alcool pourrait prétendre avoir agi involontairement afin d'échapper à la responsabilité de ses actions criminelles. Ainsi, le tribunal a rejeté ce raisonnement.

Bien que le cas des Moore en 1973 soulevant la défense fondée sur la prédisposition génétique n'ait pas été fructueux, dans d'autres cas, certains commentateurs ont suggéré

³⁶³ En ce sens voir SENON J.-L., PASCAL J.-C., ROSSINELLI G., "*Expertise Psychiatrique Penale*" John Libbey Eurotext, 2008,

³⁶⁴ Les anomalies chromosomiques sont dues à la présence d'un chromosome supplémentaire sur une des paires ou à l'absence d'un chromosome sur une des paires.

³⁶⁵ State v. Thompson. 2004. Tenn. Supreme Court, E2002-02631-SC-R11CD (Nov. 24). <http://caselaw.findlaw.com/tn-supreme-court/1092870.html>

³⁶⁶ United States v. Moore. 1973. DC Circuit Court, 486 F.2d 1139 (May 14). <https://bulk.resource.org/courts.gov/c/F2/486/486.F2d.1139.71-1252.html>

l'existence d'une certaine réceptivité, au moins par les juges, à des arguments fondés sur les prédispositions biologiques pour certains types de comportements involontaires. Malgré ces premières tentatives de nier la responsabilité pénale, les preuves de la génétique du comportement sont maintenant les plus souvent présentées lors de la condamnation pour atténuer la peine. En 1995, les avocats du meurtrier Stephen Mobley ont tenté d'utiliser des antécédents familiaux de troubles comportementaux et un test positif à la MAOA (mutation du gène) pour montrer une propension génétique à la violence, lors d'un recours contre sa condamnation à mort pour assassinat³⁶⁷. Bien que la Cour suprême de Géorgie ait rejeté cet appel, son utilisation a ouvert le champ à l'utilisation de la génétique du comportement dans une myriade d'autres cas de détermination de la peine.

Parmi les cas depuis 1994 jusqu'à 2016 qui ont utilisé des preuves génétiques, la plupart ont présenté ces éléments de preuve au cours de la détermination de la peine. La demande consiste souvent en ce que la prédisposition génétique est un facteur atténuant ayant conduit les accusés à agir involontairement (potentiellement en raison d'une propension à l'alcoolisme ou d'autres toxicomanies). Aux États-Unis les accusés ont également présenté des preuves génétiques lors de détermination de la peine. Ils peuvent aussi les présenter en se fondant sur le principe de « l'Assistance inefficace³⁶⁸ d'avocat » selon lequel, l'accusé revendique que son avocat n'a pas correctement utilisé des preuves génétiques lors de la détermination de la responsabilité³⁶⁹. Dans l'affaire de Von Dohlen, le tribunal a refusé la demande de l'accusé en raison de l'échec de tentative de son avocat pour préparer suffisamment un témoin-expert de la défense³⁷⁰.

Le 18 Septembre 2009, une cour d'appel italienne a déclenché une controverse quand elle a réduit la peine de l'accusé en acceptant la preuve d'une prédisposition génétique à la

³⁶⁷Mobley v. State. 1995. Ga. Court of Appeals, 455 S.E.2d 61 (March 19). http://www.leagle.com/xmlResult.aspx xmldoc=1995516455SE2d61_1512.xml&docbase=CSLWAR2-1986-2006

³⁶⁸L'assistance inefficace d'un avocat, ou bad lawyering est une revendication soulevée par un accusé reconnu coupable au motif que la performance de leur avocat était si inefficace qu'il l'a privé du droit constitutionnel garanti par « Assistance of Counsel Clause of the Sixth Amendment » de la Constitution des États-Unis.

³⁶⁹DENNO DW. "Behavioral genetics evidence in criminal cases: 1994–2007. In *The Impact of Behavioral Sciences on Criminal Law*", ed. NA Farahany, 2009; pp. 317–354. Oxford, UK: Oxford Univ. Press

³⁷⁰ DENNO W., "Revisiting the Legal Link Between Genetics and Crime", 69 LAW & CONTEMP PROBS. 2006, 209 p.

violence³⁷¹. L'avocat de l'accusé a présenté un témoignage et des preuves à un jury lors de la détermination de la peine que son client avait le «gène du guerrier»³⁷². Le tribunal a jugé particulièrement saillant le témoignage d'un expert sur l'effet de la monoamine oxydase A (MAOA) des variantes génétiques: "En particulier, un porteur du gène MAOA faible activité (MAOA-L) serait plus enclin à exprimer l'agression en cas de provocation. Il convient de souligner que cette «vulnérabilité génétique» se révèle avoir un poids encore plus important dans les cas où un individu a grandi dans un contexte social négatif, et a été, en particulier dans les premières décennies de la vie, exposé à des facteurs environnementaux défavorables, psychologiquement traumatisants.³⁷³"

Ce moyen de défense unique, a réussi à convaincre un jury de renoncer à une première condamnation de meurtre au premier degré, y compris la possibilité de la peine de mort, et l'accusé a été reconnu coupable d'homicide involontaire. Bien que l'accusé ait été condamné à 32 ans de prison pour son crime, la preuve génétique présentée a considérablement influencé le jury à croire que le défendeur n'avait pas eu l'intention de tuer. Dans tous les cas, ces exemples donnent un aperçu des différents types de perspectives et des contextes dans lesquels la génétique du comportement et la science génomique sont susceptibles d'avoir une influence considérable dans l'avenir. En effet, la défense génétique peut devenir importante dans l'avenir et les questions de la recherche en génétique comportementale soulèvent des discussions et débats fondamentaux sur le crime et la punition.

Bien que la génétique comportementale ait acquis une certaine influence, elle n'a pas encore considérablement changé le système juridique, et le nombre de cas dans lesquels une défense est fondée sur la génétique comportementale représentent seulement un petit pourcentage. Néanmoins, ces cas soulèvent toujours des points litigieux du déterminisme, du libre arbitre, l'intention, de la prédisposition, des stéréotypes, de la maladie, de l'essentialisme, de l'idée du «soi», de la prédiction, et de toute une série de concepts et de disciplines connexes, en particulier les neurosciences. Il convient donc de présenter une définition de la

³⁷¹FORZANO, F., ET AL. "Italian appeal court: "A genetic predisposition to commit murder. *European Journal of Human Genetics*", 2010; 18(5): pp.519–521.

³⁷²HAGERTY BB. 2010. *Can your genes make you murder?* Natl. Public Radio Morning Ed., July 1. <http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=128043329>

³⁷³Bayout v. Francesco. 2009, RGAssise App. 6/2008 RGNR 1685/2007, RG. sent 5, dd 18 settembre 2009.

notion de la défense génétique et son histoire dans le procès pénal (Sous-section 1) et ensuite on va vérifier les cas récents d'utilisation de défense génétique (Sous-section 2).

Comme la recherche sur la génétique du comportement continue de progresser, des implications potentielles pour les systèmes juridiques et la justice pénale doivent également être étudiées et prises en considération par les milieux universitaires et les décideurs politiques. En effet, les affaires pénales durant les quatre dernières années ont montré un changement lent mais important dans l'opinion judiciaire tendant à favoriser l'allocation de preuves génétiques comportementales dans une procédure judiciaire³⁷⁴, montrant que ces questions et les implications politiques potentielles auront besoin de réponses et d'analyses bien plus rapidement que prévu.

Sous-section 1. La défense génétique et son histoire dans le procès pénal

En seulement quelques années après la preuve du rapport initial d'un lien entre MAOA et comportement antisocial chez les humains, la profession juridique s'est tenue au courant de ces données et on a commencé à explorer ses implications pour le système de justice pénale. Des espoirs ont été exprimés que ces données pourraient soutenir la revendication de disculpation ou de clémence de la peine en raison de la capacité réduite à contrôler le comportement³⁷⁵, peut-être pousser à reconsidérer des notions juridiques traditionnelles du libre arbitre³⁷⁶ et contribuer à une réorientation et réadaptation du système de justice pénale de la peine³⁷⁷.

Pour qu'une action puisse être juridiquement considérée comme un crime, l'acteur doit avoir la *mens rea*, un état d'esprit criminel dans lequel la personne a l'intention et comprend la

³⁷⁴DENNO DW. 2011. *op. cit.* pp.967–1047

³⁷⁵JOHNSON M. “*Genetic technology and its impact on culpability for criminal actions*”. *Clev St Law Rev.* 1998;46:pp.443–470.

³⁷⁶JONES M, “*Overcoming the myth of free will in criminal law: the true impact of the genetic revolution*”. *Duke Law J.* 2003; 52(5): pp.1031-53.

³⁷⁷FRIEDLAND SI, “*The criminal law implications of the Human Genome Project: reimagining a genetically oriented criminal justice system*”. *KY Law J.* 1997-1998; 86(2): pp.303-66.

nature de ses actions. Compte tenu de cet état d'esprit, l'acteur est considéré comme responsable de ses actes. Si l'acteur n'est pas dans cet état d'esprit, alors il peut être complètement dispensé de responsabilité pénale. Une personne n'est considérée comme irresponsable de son comportement que si sa conduite était le résultat d'un facteur qui l'empêchait d'exercer son libre arbitre.

Dans la plupart des cas, ce facteur est externe à la personne. Une personne peut être contrainte par un autre à exercer une action criminelle. Une personne mourant de faim peut voler de la nourriture. Dans ces cas, la question de la responsabilité pénale repose sur la justification des décisions fondées sur des processus mentaux normaux. La force extérieure n'a pas affecté les processus mentaux eux-mêmes; il n'a pas provoqué une anomalie dans le mécanisme par lequel une personne choisit une action. Dans d'autres cas, le facteur affecte le processus mental (le facteur externe à la volonté). Par exemple, le processus de pensée d'une personne souffrant d'une maladie mentale peut être tellement perturbé qu'il ne peut pas comprendre ou contrôler ses actions. Selon les critères définissant juridiquement la folie, une telle personne peut être dispensée de la responsabilité pénale fondée sur la défense d'aliénation mentale³⁷⁸. Derrière cette défense est l'hypothèse que la maladie mentale est un facteur externe à la volonté. Il agit sur la volonté plutôt que de faire partie de la volonté.

Le crime est défini comme une certaine action punissable commise dans certaines circonstances (*actus reus*) avec un état mental caractérisé (*mens rea*). Savoir si une conduite particulière constitue un comportement inacceptable ou inapproprié dépend des normes et croyances collectivement construites; ce qu'une société désigne comme un «crime» peut dans une autre société être considéré comme un comportement normal. Par leur nature même, les notions de «crime» sont soumises à un réexamen sur la base de l'évolution de la connaissance du comportement humain. Un corollaire indispensable de la caractérisation d'un acte comme crime est que l'acte se doit d'être puni. Socialement la peine imposée est soutenue par quatre objectifs fondamentaux. Le premier objectif est le châtement, ou la punition par vengeance

³⁷⁸NELKIN, D. AND TANCREDI, L. "Dangerous Diagnostics: The Social Power of Biological Information", 2nd edition. University of Chicago Press, Chicago, 1994. Pour l'irresponsabilité pénale en droit français voir: GUIBET-LAFAYE C., LANCELEVEE C., PROTAIS C., "L'irresponsabilité pénale au prisme des représentations sociales de la folie et de la responsabilité des personnes souffrant de troubles mentaux", Mission de recherche droit et justice, 2016, P.265, TAQUET F. "L'irresponsabilité pénale des handicapés mentaux en droit comparé", Université de Lille 2, 1985, P.666. Et HEMERY Y., "Irresponsabilité pénale, évolutions du concept" L'information psychiatrique 2009, Volume 85, pp.727-733.

institutionnalisée. Le deuxième est la neutralisation, ou la suppression des délinquants de la société afin de prévenir les dommages futurs. Le troisième est la dissuasion, à la fois spécifique et générale, conçue pour empêcher les actes criminels futurs par le délinquant³⁷⁹.

§.1. La notion de défense génétique

La notion de défense génétique a été discutée par le rapport du « Nuffield Council on Bioethics »³⁸⁰ sur la génétique et le comportement humain³⁸¹. Le Conseil a décrit deux façons dont une défense pourrait être établie. Un accusé pourrait arguer qu'une variante génétique a causé le comportement criminel dans un sens immédiat (de la même façon qu'une stimulation électrique peut produire une réaction musculaire), ou la variante génétique a contribué au développement d'une personnalité antisociale. L'atténuation peut se produire de deux façons: (1) au stade de la culpabilité sous la forme d'une excuse, comme la responsabilité diminuée et (2) au stade de la détermination de la peine. Ainsi, l'atténuation peut signifier soit que l'accusé est considéré comme partiellement responsable, ou que l'accusé est considéré pleinement responsable mais en raison des circonstances il est condamné à une peine plus légère.

La dissuasion générale vise à décourager les autres de commettre de tels actes en instillant la peur des sanctions similaires. La quatrième fonction de la punition est la réadaptation. Grâce à l'identification, l'éducation et la discipline, le système juridique œuvre pour le profit des individus et de la société par la réforme du contrevenant. La société définit certains actes comme crimes, et dispense également certains comportements de responsabilité pénale et les causes objectives d'irresponsabilité s'appliquent lorsqu'un défendeur démontre une justification ou une excuse pour son comportement. Par exemple, un acte est justifié lorsque les circonstances rendent les actions de la personne incontournables. Une excuse, en

³⁷⁹ VAN DE KERCHOVE M., "Les fonctions de la sanction pénale, *Entre droit et philosophie, Informations sociales*", 2005/7 (n° 127), pp.22 – 31 et voir aussi A. Alschuler, "The Changing Purposes of Criminal Punishment: A Retrospective on the Last Century and Some Thoughts about the Next", University of Chicago Law School Chicago Unbound, Volume 70, N° 1

³⁸⁰ Le Nuffield Council on Bioethics est un organisme de bienfaisance indépendant basé au Royaume-Uni, qui examine les problèmes de bioéthique soulevés par les nouveaux progrès de la recherche biologique et médicale.

³⁸¹ Nuffield Council on Bioethics. Genetics and Human Behaviour: the Ethical Context. 2004. http://www.nuffieldbioethics.org/go/ourwork/behaviouralgenetics/publication_311.html. Accessed: August 15, 2005.

revanche, nie la culpabilité malgré le fait que l'individu ait agi d'une manière socialement inacceptable. Dans ce dernier cas, une incapacité à la liberté de choisir élimine l'élément moral de la responsabilité pénale.

Selon le droit pénal, les excuses sont basées sur une «théorie causale» - Lorsqu'un agent est amené à agir en raison d'un facteur en dehors de son contrôle, il est excusé; seuls les actes qui ne sont pas causés par un facteur externe à sa volonté sont injustifiés³⁸². Par conséquent, la définition de la société et la compréhension de la responsabilité ou de la force relative du libre arbitre contre les forces externes de causalité sont cruciaux pour déterminer un niveau de responsabilité.

Selon les principes fondamentaux de la philosophie occidentale, le développement individuel dépend de la capacité humaine unique d'exercer un libre choix. Mais cette théorie a été contestée par la science moderne en fournissant un soutien pour cette idée selon laquelle les individus sont prédéterminés par leurs facteurs génétiques. La tension est entre deux points de vue contradictoires du comportement humain: le libre arbitre et le déterminisme³⁸³. La doctrine du libre arbitre exige que tous les comportements humains sont des produits de l'intention et du pouvoir de l'individu³⁸⁴. En revanche, le déterminisme propose que chaque événement, y compris les actions humaines et les volontés, ait une cause³⁸⁵; le comportement est toujours le produit d'une matrice de facteurs de causalité qui détermine nécessairement le choix³⁸⁶.

Proche de la théorie du déterminisme est celle de «l'essentialisme génétique», ce qui suggère que les caractéristiques personnelles sont prévisibles et permanentes, déterminées à la conception, et «câblées de manière fixe» dans la constitution humaine³⁸⁷. L'essentialisme

³⁸² MOORE M. S., “*Causation and the Excuses*”, California Law Review, Volume 73, 4, 1985, pp.1091-1149.

³⁸³ BOLDT R. C., “*The Construction of Responsibility in the Criminal Law*”, 140 U. PA. L. Rev, 1992, pp. 2245-2331, Disponible à: http://scholarship.law.upenn.edu/penn_law_review/vol140/iss6/2

³⁸⁴ MOORE. *op. cit.* pp.1112-1113.

³⁸⁵ BOLDT, *op. cit.* pp.2246-2248.

³⁸⁶ DREYFUSS R. C., NELKIN D., “*The Jurisprudence of Genetics*”, Vanderbilt Law Rev. 1992 Mar;45(2): pp.313-348.

³⁸⁷ DREYFUSS . *op. cit.* pp.320-21.

génétique réduit l'importance des expériences et des relations sociales dans la détermination du comportement humain, et nie efficacement le libre arbitre³⁸⁸.

Les tribunaux ont répondu avec des degrés variés à la réceptivité à la preuve scientifique suggérant un lien de causalité entre le comportement humain et des facteurs biologiques prédéterminés. Parce qu'une demande de la défense génétique implique une perte de valeur de la volonté libre, cependant, le système judiciaire a été assez constant dans les alinéas sur les défenses basées sur la folie et la capacité mentale réduite. D'une manière générale, pour être exemptés de la responsabilité pénale, les accusés ont obtenu le renversement de la présomption de libre volonté en offrant la preuve de forces qui les privaient de leur capacité de choisir ou rationnellement exécuter leurs actions. Les premiers cas faisant référence à la théorie de la défense génétique à l'attention des tribunaux modernes étaient ceux qui ont impliqué le syndrome XYY. Certaines études ont suggéré qu'il existe une forte corrélation ou un lien de causalité entre le comportement antisocial et la présence d'un chromosome Y supplémentaire³⁸⁹. Par exemple, des enquêtes systématiques ont rapporté qu'un nombre important de détenus dans les établissements à sécurité maximale possédaient une anomalie chromosomique (Le syndrome 47,XYY)³⁹⁰. En outre, les évaluations de comportement ont montré que beaucoup de ces personnes souffraient de troubles graves de la personnalité et de tendances antisociales³⁹¹. Comme une étude l'a rapporté: «Chez la plupart ou la totalité de ces patients, la capacité intellectuelle, l'instinct sexuel, la pulsions agressives, et les réponses émotionnelles présentaient tous des signes d'immaturité, de développement défectueux, ou un contrôle insuffisant»³⁹². Ces résultats rallumèrent le débat séculaire de la nature contre la culture, et de la société confrontée à la question de savoir si les criminels naissent ainsi plutôt qu'ils ne le deviennent, et s'ils sont nés ainsi, dans quelle mesure la nature génétique diminue la responsabilité pénale dans un système juridique³⁹³. Bien que la plupart des nouvelles discussions des médias sur l'anomalie XYY ont donné l'impression que le lien de causalité entre le défaut chromosomique XYY et le comportement criminel a été établi de

³⁸⁸ COFFEY M. P., "The Genetic Defense: Excuse or Explanation?", William & Mary Law Review, 993, Volume 35, Issue 1, pp.353-399.

³⁸⁹ COFFEY. *op. cit.* pp.360-361.

³⁹⁰ Ibid. pp.361-362.

³⁹¹ KESSLER L. B., "Note, The XYY Chromosomal Abnormality: Use and Misuse in the Legal Process", 9 Harvard Journal on Legislation, 1972, Vol. 9, Issue 3, pp. 469-497

³⁹² KESSLER L. B., *op. cit.* pp 478-480

³⁹³ BURKE. *op. cit.* pp.265-266.

façon concluante et que des criminels génétiques étaient présents dans la société, cependant ni les découvertes médicales ni les chercheurs n'ont soutenu, ni réfuté ces propositions.

Considérant que des liens entre des anomalies chromosomiques et des anomalies physiques étaient bien connus, la preuve directe reliant la génétique avec des problèmes mentaux et du comportement était relativement nouvelle. Les scientifiques savaient que la présence ou l'absence de certains produits chimiques dans le cerveau humain avaient été associées étroitement à des changements comportementaux, mais ils sont restés incertains quant au degré de causalité ou de corrélation.

Compte tenu de cette incertitude, les deux communautés scientifiques et juridiques ont reconnu la nécessité d'une démonstration plus satisfaisante de cause et effet, avant d'adopter une excuse strictement fondée sur la constitution génétique. Parce qu'aucune preuve n'était alors disponible, la discussion des données génétiques et de ses implications juridiques et sociales est restée hypothétique. En outre, de nombreux commentateurs ont souligné les faiblesses empiriques telles que des biais méthodologiques et le manque de contrôles adéquats des échantillons et des facteurs, limitant ainsi l'utilité des données scientifiques existantes³⁹⁴. Plus précisément, du fait que les premières études ont porté principalement sur les populations pénales et les déficients mentaux, elles ont fourni peu de données concernant la prévalence et le lien de causalité du défaut de XYY au sein de la population générale et ont donné une base insuffisante pour établir des théories homogènes³⁹⁵. Compte tenu de ces lacunes, les tribunaux ont rejeté systématiquement l'état de XYY comme un motif suffisant pour excuser un comportement criminel. Par exemple dans le cas de *People v. Tanner*, le tribunal a conclu que le concept d'un «criminel génétique» n'a pas été légalement reconnu aux États-Unis³⁹⁶. En fondant sa décision principalement sur l'absence de preuves suffisantes, la Cour a identifié trois lacunes fondamentales dans le témoignage donné par les généticiens experts. Premièrement, les experts ont concédé que le comportement criminel pourrait être une possible manifestation d'une anomalie génétique sans être une conséquence nécessaire de cette condition³⁹⁷. Deuxièmement, les experts n'ont pu déterminer avec certitude si le comportement agressif de l'accusé avait résulté d'une anomalie chromosomique. Enfin, la

³⁹⁴ BONN R. L., SMITH A. B., “*The Case Against Using Biological Indicators in Judicial Decision Making*”, CRIM. JUST. ETHICS 3, 5, 1988.

³⁹⁵ KESSLER, *op.cit.*, pp.476-79.

³⁹⁶ *People v. Tanner*, 13 Cal. App. 3d 596 (Cal. Ct. App. 1970) California Court of Appeal

³⁹⁷ COFFEY. *op. cit.* pp.362-363.

preuve a manqué à satisfaire la définition de l'état de responsabilité diminuée- aucun des experts n'a pu démontrer que la possession d'un chromosome supplémentaire pouvait entraîner une maladie mentale qui porterait atteinte à la capacité de l'accusé de connaître la nature, la qualité ou l'illicéité de son acte. Dans le cas de *Millard v. Maryland*³⁹⁸, la défense fondée sur le syndrome XYY similaire a été rejetée dans le cadre du « critère de capacité substantielle³⁹⁹ » pour déterminer la folie. Même dans le cadre de cette norme moins rigoureuse, le tribunal a jugé les preuves insuffisantes pour établir une anomalie génétique, comme un défaut mental juridiquement reconnu⁴⁰⁰. Selon le tribunal de *Millard*, le critère de l'absence de responsabilité pénale implique une enquête à deux volets, les deux critères devant être simultanément satisfaits. Tout d'abord, l'accusé doit avoir souffert d'une maladie mentale ou d'un défaut qui doit pouvoir être diagnostiqué par un psychiatre formé et basé sur une certitude médicale raisonnable. En deuxième lieu, la simple présence d'une déficience mentale connaissable ne suffirait pas à elle seule à démontrer la folie juridique à moins que le défendeur n'apporte la preuve qu'en raison de ce défaut, il ou elle n'a pas la capacité substantielle pour apprécier le caractère criminel de son comportement ou de conformer son comportement aux exigences de la loi. Selon les termes de la Cour: affirmer simplement que des personnes ont une tendance à un certain comportement criminel n'est guère suffisant pour réfuter la présomption de santé mentale et de montrer le manque de capacité substantielle requise. Le cas de *People v. Yuki*⁴⁰¹ a repris la conclusion judiciaire selon laquelle une théorie de déséquilibre génétique de la causalité du crime n'a pas encore été suffisamment établie ou acceptée pour justifier la preuve relative à un défaut biologique. Cependant, il est important de noter que le tribunal a suggéré que les futurs efforts de recherche pourraient mener à l'admissibilité d'une théorie génétique⁴⁰².

³⁹⁸261 A.2d 227 (Md. Ct. Spec. App 1970). Accusé de braquage avec une arme mortelle, le défendeur a affirmé qu'il était fou au moment de commettre le crime en raison de son anomalie chromosomique

³⁹⁹Un critère juridique permettant de définir une personne comme «fou» en vertu de la loi

⁴⁰⁰Le tribunal a reconnu que le témoignage d'expert judiciaire, un généticien expérimenté, a clairement établi que l'accusé souffrait d'une anomalie génétique. Le témoignage tend aussi à montrer d'une manière générale que cette anomalie lui a causé d'être antisocial, agressif, en conflit permanent avec la loi, et d'avoir une propension à commettre des crimes. Pourtant, le tribunal n'a pas été convaincu que les preuves satisfont aux critères les plus exigeants de la folie juridique.

⁴⁰¹PEOPLE v. YUKL, 372 N.Y.S.2d 313 (Sup.. Ct 1975). Le défendeur, accusé d'assassinat, a demandé à un cytogénéticien d'effectuer des tests chromosomiques pour déterminer s'il possédait le complément XYY.

⁴⁰²PEOPLE v. YUKL 372 N.Y.S.2d pp. 319-320.

Bien qu'à cette époque-là, aucun mécanisme ou causalité exacte n'aient été identifiés afin de démontrer une relation entre la composition génétique et des comportements déviants, le tribunal avait supposé: « Les réponses à ces problèmes sont actuellement recherchées par les scientifiques et leur solution aidera immensément à fournir des bases plus solides pour l'incorporation de l'anomalie chromosomique sous la défense d'aliénation mentale »⁴⁰³. Le tribunal a donc proposé un test de qualification:

*« Une défense d'aliénation mentale fondée sur une anomalie chromosomique devrait être possible que si l'on établit avec un degré élevé de certitude médicale une relation étiologique entre la capacité mentale de l'accusé et le syndrome génétique. En outre, le déséquilibre génétique doit avoir donc une incidence sur les processus de pensée qui interfère considérablement avec la capacité cognitive de l'accusé ou de sa capacité à comprendre ou apprécier le code moral de base de la société. »*⁴⁰⁴

La génétique du comportement humain peut améliorer notre compréhension du comportement humain tout en ayant peu d'incidence sur l'attribution des responsabilités dans le droit pénal. En tant que discipline scientifique, la génétique comportementale cherche à comprendre les rôles contributifs de la génétique et de l'environnement à des variations observées dans le comportement humain. Comme les autres sciences, elle suppose que tous les phénomènes naturels ont une explication causale scientifique, mais elle se concentre principalement sur la corrélation entre la variation génétique et la variation de comportement chez les individus d'une population.

Bien que cette science soit encore à ses débuts, et entravée par un désaccord sur la méthodologie de base, les définitions, les paramètres mesurant le comportement, la preuve génétique comportementale a cependant déjà été introduite dans des procès criminels pour une variété de fins: comme une preuve justificative pour renforcer les défenses préexistantes juridiques, ou comme circonstances atténuantes lors de la condamnation. Jusqu'à présent les tribunaux ont été sceptiques quant aux tentatives des praticiens à présenter une preuve de prédispositions génétiques comme motif afin d'éviter la responsabilité pénale ou de diminuer la peine. Les décisions dans ces affaires ont parfois provoqué des opinions divergentes, et même les opinions de la majorité n'ont pas fermé la porte à de tels arguments dans les cas futurs.

⁴⁰³ COFFEY. *op. cit.* pp.364

⁴⁰⁴ *Ibid.* pp.365

§.2. La défense sur la base d'une prédisposition héréditaire

La défense du caractère involontaire sur la base d'une prédisposition génétique à la contrainte a été la plus courante dans le contexte de toxicomanie ou d'alcoolisme. En règle générale, l'intoxication volontaire ne constitue pas une excuse pour la responsabilité pénale. Mais dans ces cas, l'accusé nie sa responsabilité en affirmant avoir agi sous le contrôle d'une dépendance à la drogue ou de l'alcool pour lequel il avait une prédisposition génétique. Il affirme qu'il travaillait involontairement sous l'influence de drogues ou d'alcool, donc l'acte criminel était involontaire. La Cour d'appel américaine pour le District de Columbia Circuit a résumé cette défense dans l'arrêt d'United States v Moore:

"La position de l'appelant semble être que si un accusé est obligé d'utiliser des stupéfiants en raison d'un besoin physique (addiction) un tribunal sérieux ne trouve pas de libre arbitre de la part de l'accusé, car il agit comme un résultat de la contrainte, pas de choix. En effet, selon cet argument, il n'y a vraiment pas de culpabilité en cause"⁴⁰⁵.

En réponse à ce moyen de défense, le tribunal a posé comme principe que la maîtrise de soi d'un individu est guidée par deux facteurs à l'égard de la toxicomanie⁴⁰⁶: le besoin physique de la drogue et les normes morales de la partie défenderesse. De ce point de vue de la défense, tout accusé criminel qui pourrait démontrer une prédisposition à l'alcoolisme ou de toxicomanie pourrait prétendre que son addiction a limité sa volonté. Par conséquent, chaque défendeur criminel avec une prédisposition génétique à la toxicomanie ou à l'alcool pourrait prétendre avoir agi involontairement et ainsi échapper à la responsabilité pénale. Le tribunal a jugé qu'il serait imprudent de reconnaître une telle défense étendue. Dans l'arrêt de People v. Decina , dans lequel les accusés ont soulevé une prédisposition génétique à la toxicomanie ou à l'alcool, le principe articulé⁴⁰⁷ est que le défendeur qui cause un préjudice, même

⁴⁰⁵United states of america v. raymond moore, appellat. no. 71-1252. united states court of appeals, district of columbia circuit. argued september 10, 1971. decided may 14, 1973. certiorari denied october 23, 1973

⁴⁰⁶UNITED STATES of America v. Raymond MOORE, appelant. No. 71-1252. Cour d'appel des États-Unis, District of Columbia Circuit. Argumenté le 10 septembre 1971. Décidé le 14 mai 1973. Certiorari Refusé le 23 octobre 1973. 486 F.2d at 1145

⁴⁰⁷The People of the State of New York, Respondent, v. Emil Decina, appellant, Chambre d'appel de la Cour suprême de l'État de New York, Quatrième département. 25 mai 1956.

inconscient, peut être considéré comme ayant agi volontairement en raison de son comportement antérieur.

Dans le cas de Decina, l'accusé a souffert d'une crise d'épilepsie au volant de sa voiture et tué quatre enfants. "Le tribunal, en considérant la période de la conduite, croit que le défendeur est responsable de l'homicide parce qu'il était conscient des probabilités et des risques de crise d'épilepsie et qu'il a tout de même choisi (volontairement) de conduire. En revanche, le défendeur ayant une prédisposition génétique aux addictions prétend qu'il ne fait jamais un choix volontaire. Le défendeur qui soulève la défense d'une prédisposition génétique à l'alcoolisme ou de toxicomanie doit transcender la ligne de causalité; s'il est conscient de sa prédisposition génétique, alors le choix de consommer des drogues ou de l'alcool pourrait lui-même être traité comme un acte volontaire pertinent pour commettre l'infraction pénale distincte.

Bien que le déterminisme génétique ait été débattu depuis longtemps avant que la fonction de l'ADN n'ait été élucidée, l'utilisation d'une «défense génétique» devant les tribunaux est un phénomène relativement nouveau. Deux cas récents ont fait de la défense une réalité pour le système de justice pénale aux États-Unis. Les premières tentatives d'employer une défense génétique aux États-Unis ont échoué.

Stephen Mobley à Atlanta et Landon May en Pennsylvanie ont été condamnés à mort en attente de nouvelles audiences dans lesquelles leurs avocats prétendent que leurs «mauvais sangs» devrait être un facteur atténuant de leur peine. Ces deux hommes affirment que leurs gènes les ont prédisposés à commettre des actes de violence et que, même si l'existence d'un "gène de la violence" n'a pas été prouvée, cette prédisposition génétique peut être déduite du comportement des parents par le sang. Cet argument affaiblit fondamentalement l'hypothèse du libre arbitre du système de justice pénale.

Par exemple, l'avocat de Stephen Mobley a tenté de présenter des preuves et d'obtenir des financements pour faire les tests neurologiques sur son client afin de montrer que le crime de Mobley aurait pu être attribuable à sa constitution génétique⁴⁰⁸. Cette preuve n'a pas à être

⁴⁰⁸ L'avocat voulait faire un test de mutation MAOA à Mobley. Selon l'avocat de Mobley, le tribunal de première instance aurait dû permettre Mobley à être testé pour déficiences génétiques. L'intérêt de l'avocat pour les tests de génétique a été motivé par des raisons inhabituelles: l'histoire de la famille de Mobley avait révélé des générations de parents ayant des troubles graves du comportement.

présentée comme la preuve d'une défense d'irresponsabilité pénale, mais seulement comme une circonstance atténuante introduite au cours de la phase de détermination de la peine. Le tribunal a refusé les deux demandes en expliquant que "la théorie du lien génétique n'est pas à un niveau d'acceptation scientifique qui justifierait son admission." Il a été condamné à mort devant la Cour suprême de Géorgie et il a fait de recours.

Les antécédents familiaux de Mobley ont révélé des générations dans sa famille ayant des troubles graves du comportement. Ces indications génétiques pourraient aider à expliquer certaines de ses tendances troublantes et pourquoi il ne devrait pas être exécuté. Dans une décision très médiatisée⁴⁰⁹, la Cour suprême de Géorgie a rejeté ce raisonnement, en expliquant que la théorie génétique impliquée dans le cas de Mobley n'atteindrait pas un stade scientifique de certitude vérifiable dans un futur proche et Mobley n'avait pas pu démontrer qu'un tel stade serait accessible.

Un an plus tard, les preuves de l'histoire familiale de Mobley sont redevenues un défi. Cette fois, le nouvel avocat de Mobley a déposé une demande de *habeas corpus* en prétendant que le procès Mobley était insuffisant pour une série de raisons: Défaut de recherches suffisantes des antécédents de Mobley pour circonstances atténuantes; Négligence dans l'obtention de financements afin qu'un psychologue puisse fournir un témoignage d'expert lors de la phase de détermination de la peine de Mobley; incapacité à soulever une défense suffisante montrant une base génétique possible pour le comportement de Mobley⁴¹⁰.

La cour a annulé la condamnation à mort de Mobley au motif que la défense de l'avocat du procès de Mobley avait été inefficace⁴¹¹; dans le recours, cependant, la Cour suprême de Géorgie a renversé et a rétabli la peine, en concluant que la défense de l'avocat avait été adéquate. De même, la Cour suprême de Géorgie a refusé le réexamen de la possibilité de tester Mobley pour des déficiences génétiques. Selon l'avis de la cour, Mobley avait été en mesure de présenter la théorie de la génétique au travers du témoignage parental pour démontrer le problème de comportement au travers des générations de sa famille; Toutefois, même si le tribunal avait permis à réaliser des tests génétiques, il n'a pas pu présenter des

⁴⁰⁹ *MOBLEY v. The STATE*, Supreme Court of Georgia, 455 S.E.2d 61 (1995)

⁴¹⁰ *Turpin v. Mobley*, 502 S.E.2d 458, 463 (Ga. 1998).

⁴¹¹ *Mobley*, 461 S.E.2d at 66.

preuves significatives supplémentaires. En Mars 2005, après plusieurs appels, Mobley a été exécuté par injection létale⁴¹².

La demande de Mobley pour les tests génétiques a engendré un débat international sur l'acceptation politique et scientifique des preuves génétiques en droit pénal. Par exemple, proche de la période de l'appel de Mobley en 1994, la Fondation Ciba⁴¹³ a parrainé un symposium à Londres sur la génétique du comportement criminel et antisocial. Le symposium Ciba était également pertinent pour le domaine juridique parce que les thèmes du symposium ont directement abordé un sujet qui avait été négligé depuis des années: les liens interdisciplinaires entre la génétique et la criminalité. Les vingt-cinq participants au Symposium représentaient un éventail de différents domaines académiques, y compris la génétique, la psychologie, la philosophie et le droit. La mort de Mobley ouvre le débat des interactions entre la génétique et la criminalité avec une question clé: Comment les tribunaux et les avocats ont traité des preuves génétiques dans les affaires pénales au cours de la décennie suivant le premier procès de Mobley?

Dans l'affaire de Landon May, pendant la phase de pénalisation du procès, l'avocat de May voulait présenter des preuves de l'histoire familiale de violence de May pour avancer l'argument selon lequel il était génétiquement prédisposé à la violence. Le juge a refusé d'admettre la preuve et il a été condamné à mort⁴¹⁴.

Bien sûr, le système de justice pénale doit rester attentif aux dangers potentiels des preuves génétiques. Les craintes non prises en charge pourraient également limiter les tentatives constitutionnellement légitimes de certains accusés de présenter des circonstances atténuantes dans les affaires de peine de mort, en particulier, des preuves génétiques qui pourraient valider l'existence de conditions atténuantes plus traditionnellement acceptées, comme la maladie mentale.

⁴¹²Mark Davis, Final Appeals Fail; Killer Mobley Dies, ATLANTA J. CONST., Mar. 2, 2005, at B3; Mark Davis, Mobley Dies for 1991 Murder; Supreme Court Denies Last Appeals Half-Hour Before Execution, ATLANTA J. CONST., Mar. 2, 2005, at 1JJ.

⁴¹³ La Fondation Ciba est une organisation scientifique maintenant appelée Fondation Novartis. Des informations sur les colloques de la Fondation Novartis sont disponibles à l'adresse <http://www.novartisfound.org.uk/symp.htm> (last visited Sept. 1, 2005).

⁴¹⁴ Halwani S., Krupp D. B., "The Genetic Defence: The Impact of Genetics of the Concept of Criminal Responsibility", 12 Health, 2004, L.J. pp.35-70.

Les discussions sur un sujet interdisciplinaire de ce genre nécessitent une terminologie claire, notamment en raison des liens étroits entre les facteurs biologiques et sociaux. En général, les variables sociales, tel que le statut socio-économique, représentent des influences environnementales sur le comportement d'une personne. Les variables biologiques, d'autre part, constituent les effets physiologiques, biochimiques, neurologiques et génétiques sur la façon dont un individu peut agir.

Sous-section 2. Les cas récents d'utilisation de défense génétique

Contrairement aux types de preuves psychologiques qui sont systématiquement apportées devant les tribunaux, des preuves génétiques sont plus fiables et plus sûres. Les gènes créent plus de certitude : ils ne mentent pas et peuvent soutenir les revendications d'un accusé avec des preuves scientifiques solides. Bien que l'environnement d'une personne reste toujours pertinent pour déterminer si un gène peut être considéré comme partiellement responsable d'un comportement, dans les bonnes circonstances, une défense génétique pourrait fournir une corroboration crédible à l'affirmation d'une revendication de "mauvais sang" présentée par un accusé.

Ces dernières années, les résultats de la génétique du comportement ont conduit des avocats à se fonder sur ces découvertes pour inciter à la réduction de la responsabilité criminelle de leurs clients. Certains d'entre eux ont réussi à convaincre les tribunaux que les facteurs génétiques influencent l'acte criminel du client.

§.1. L'affaire d'Abdelmalek Bayout (2009)

Le 18 Septembre 2009, une cour d'appel italienne a déclenché une controverse quand elle a réduit la peine de l'accusé en acceptant la preuve d'une prédisposition génétique à la violence⁴¹⁵. Dans un bref éditorial publié dans le « European Journal of Human Genetics », Forzano et ses collègues décrivent le cas de l'assassin:

⁴¹⁵FORZANO, F., P. Op.cit. 519– 521.

"L'homme reconnu coupable [Abdelmalek Bayout] était un homme adulte atteint de schizophrénie qui a été reconnu coupable en première instance et a été condamné à une peine réduite (9 ans) en raison de sa maladie mentale. Devant la cour d'appel, une nouvelle évaluation des experts a eu lieu, et les tests génétiques ont été demandés par la défense. Le juge a réduit la peine de 9 à 8 ans, sur le fondement que l'accusé avait été testé positif pour des variantes génétiques qui le conduisaient à être agressif dans des circonstances stressantes et, par conséquent, il était encore plus vulnérable de ce fait. "

Le tribunal a jugé particulièrement saillant le témoignage d'expert sur l'effet de la monoamine oxydase A (MAOA) des variantes génétiques:

" En particulier, porter le gène MAOA de faible activité (MAOA-L) pourrait rendre le sujet plus enclin à exprimer une agression si elle est socialement provoquée ou exclue. Il convient de souligner que cette «vulnérabilité génétique» se révèle avoir un poids encore plus important dans les cas où un individu a grandi dans un contexte social domestique négatif, surtout dans les premières décennies de la vie, et a été exposé aux facteurs environnementaux psychologiquement traumatiques "

Selon les conclusions du juge, l'analyse génétique a permis de certifier que l'accusé possède au moins un, voire deux allèles des éléments du patrimoine génétique qui prédisposent à un comportement agressif impulsif.

L'héritage social, mais surtout, pour la première fois en Italie, le patrimoine génétique ont été reconnus par la cour d'assises d'appel de Trieste comme des circonstances atténuantes. Le soir du meurtre, la victime a agressé son meurtrier, le traitant notamment de «pédé». Des insultes qui, pour les juges, expliquent en partie la réaction disproportionnée de cet homme d'origine algérienne et musulman pratiquant. Se référant à une étude britannique du Nuffield Council on Bioethics, «Génétique et comportement humain: le contexte éthique» (2002), la Cour a considéré qu'Abdelmalek Bayout présentait une prédisposition, à la fois sociale et également génétique, au meurtre.

Selon une application totalement inédite de l'article 62 du code pénal italien, qui définit les circonstances atténuantes, les juges ont considéré que la réaction violente de l'accusé a été «déclenchée par le déracinement causé par la nécessité de concilier le respect de sa propre foi

islamique intégriste avec le mode de vie occidental». Mais, surtout, elle a été exacerbée par des éléments de son patrimoine génétique «qui, selon de nombreuses recherches internationales, augmentent de manière significative le risque de développer un comportement agressif impulsif», écrit le juge Pier Valerio Reinotti dans ses conclusions. Un héritage «socio-biologique» qui justifie alors, pour la Cour, une réduction de peine d'un an.

Forzano décrit la décision du juge, en disant qu'un tel jugement fondé sur les tests génétiques "pourrait constituer un précédent dangereux" et que "[u]ne personne doit être jugée sur la base de son état réel et la capacité mentale au moment de l'acte, indépendamment de toute prédisposition théorique à développer une maladie ou un comportement inapproprié, même en supposant qu'il y ait vraiment un lien entre le comportement anormal et des variantes génétiques spécifiques"⁴¹⁶.

§.2. L'affaire de Waldroup (2009)

Aux États-Unis, également en 2009, un jury a examiné une défense fondée sur le biomarqueur MAOA-L lors de la réduction d'une charge dans le procès de Davis Bradley Waldroup, accusé pour assassinat au premier degré et pour homicide volontaire⁴¹⁷ (une peine maximale de 6 ans). Le juge du procès a admis la preuve d'expert (d'un psychiatre médico-légal) que le défendeur avait souffert d'abus importants durant l'enfance et que les tests génétiques avaient révélé la présence du gène MAOA-L et le jury dans cette affaire a déterminé que l'accusé n'était pas coupable de meurtre plutôt qu'il était coupable du moindre crime d'homicide volontaire et de tentative de meurtre au deuxième degré ce qui a donné lieu à une peine de prison totale de 32 ans.⁴¹⁸

Le jour du crime, l'ex-femme de Waldroup avait demandé à une amie de l'accompagner avec elle à la maison Waldroup pour récupérer ses enfants. Waldroup et sa femme connaissaient des problèmes conjugaux importants. Après l'arrivée des deux femmes, une dispute entre Waldroup et sa femme a éclaté. Brusquement, Waldroup a tiré avec son fusil

⁴¹⁶FORZANO, op.cit. 519– 521.

⁴¹⁷L'homicide volontaire est l'homicide d'un être humain dans lequel le délinquant n'avait aucune intention avant de tuer et a agi pendant "la chaleur de la passion", dans des circonstances qui feraient en sorte qu'une personne raisonnable pourrait devenir émotionnellement ou mentalement perturbée.

⁴¹⁸Hagerty, B. 2010. Can your genes make you murder? National Public Radio (July 1): [<http://www.npr.org/templates/story/story.php?storyId=128043329>]

dans le véhicule, tuant l'amie de sa femme. Il a ensuite tiré sur sa femme dans le dos alors qu'elle tentait de s'échapper. Elle a réussi à éjecter l'arme, alors Waldroup a continué l'attaque au couteau puis avec une pelle, et enfin une machette. Finalement, la femme immobilisée et a été emmenée de force à l'intérieur de la maison. Peu de temps après la police est arrivée et a arrêté Waldroup, et a sauvé la femme.

§.3. L'affaire d'Albertani (2011)

Dans la cour de Côme en Italie, Stefania Albertani a été jugée en 2011 pour l'assassinat de sa sœur et avoir tenté d'assassiner ses parents (Albertani Gip di Como, le 20 août 2011)⁴¹⁹. La peine a été réduite de 30 à 20 ans (dont 3 ans à effectuer dans un établissement psychiatrique) sur le fondement d'une analyse traditionnelle psychiatrique, une imagerie cérébrale structurale, de tests de mémoire, et de tests génétiques, qui ont montré qu'Albertani possédait la variante MAOA-L, ainsi que deux autres gènes faiblement associés à la violence impulsive.

Albertani avait administré des sédatifs de benzodiazépine à sa sœur sur une période de plusieurs jours, ce qui a conduit sa sœur à un état de confusion. Les voisins ont appelé la police et la sœur a été emmenée à l'hôpital, mais Albertani a convaincu la sœur de rentrer chez eux sans consulter les médecins. Albertani a ensuite assassiné sa sœur et brûlé son corps dans la cour arrière, après avoir d'abord dit aux voisins qu'elle était sur le point de brûler du papier de sorte qu'ils ne soient pas inquiétés par la fumée et qu'ils n'appellent pas la police. Albertani a ensuite pris les pièces d'identité et les cartes de crédit et les a utilisées pendant un certain temps. Pendant ce temps, elle a également écrit des lettres de menaces, se faisant passer pour sa sœur, et les a envoyés à divers membres de la famille. Dans un incident séparé, Albertani avait tenté de mettre le feu à la voiture de ses parents alors qu'ils étaient à l'intérieur. Elle a également à une autre occasion donnée à son père une dose dangereuse de médicaments.

Albertani a été arrêtée, lorsqu'elle tentait d'assassiner sa mère. Après la disparition de sa sœur, la police avait mis sur écoute la maison des parents et est intervenue après avoir entendu des cris et des bruits de lutte. Ils ont trouvé la mère en partie inconsciente avec ses vêtements en feu et ont pu l'emmener à l'hôpital. Il y avait initialement deux témoignages par des

⁴¹⁹FERESIN, E. (2011). Italian court reduces murder sentence based on neuroimaging data. Nature News Blog, http://blogs.nature.com/news/2011/09/italian_court_reduces_murder_s.html.

experts psychiatres, mais ils ont donné des conclusions opposées. Le juge a permis à la défense de faire appel à un troisième expert, et à la neuroimagerie du comportement et des tests génétiques ont été effectués. Outre les polymorphismes génétiques déjà mentionnés, il a été démontré qu'Albertani avait des anomalies dans le gyrus cingulaire antérieur⁴²⁰. Les experts ont également utilisé des tests comportementaux pour estimer la dissociation des mémoires (comme Albertani avait affirmé ne pas se souvenir d'avoir attaqué sa mère) et par la combinaison de ces mesures, ils ont conclu qu'Albertani avait un trouble dissociatif de l'identité.

§.4. L'affaire People v. Adams (2014)

Un cas plus récent avec un résultat similaire est *People v. Adams*, dans lequel l'accusé a été accusé d'avoir tiré et tué trois membres de la bande de « Los Angeles Crips » dans une attaque non provoquée en 1994. Il a fallu près de 10 ans pour juger l'affaire. Le tribunal a entendu la preuve que l'accusé avait été décrit comme gravement perturbé émotionnellement lorsqu'il était enfant. Il avait de légers troubles d'apprentissage et un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention et fréquentait une école spécialisée. Les scintigraphies cérébrales ont révélé de légères anomalies d'origine inconnue dans la région frontale, une zone souvent associée au contrôle des impulsions. Les dossiers montraient que la mère de l'accusé était dépendante de drogues, qu'elle était physiquement abusive et qu'elle le négligeait, et qu'elle était souvent incarcérée. Il a grandi dans un quartier contrôlé par les gangs où il aurait été menacé et battu régulièrement⁴²¹.

Parmi un éventail d'experts, un psychologue légiste a témoigné que les tests génétiques de l'accusé indiquaient qu'il avait hérité du génotype MAOA-L. Le psychologue a déclaré à la Cour que des études récentes ont montré que «la relation entre avoir ce gène, avoir été mal-traité pendant son enfance et afficher un comportement antisocial adulte était équivalente à la corrélation entre un taux de cholestérol élevé et une maladie cardiaque».

L'expert a expliqué à la cour qu'il n'y avait pas de relation causale directe entre le génotype MAOA-L et le comportement agressif et antisocial, et que le génotype MAOA-L n'était

⁴²⁰Ibid.

⁴²¹ *People v. Adams*. 336 P.3d 1223, 60 Cal. 4th 541, 179 Cal. Rptr. 3d 644 (2014).

pas un défaut génétique mais plutôt un facteur de risque. Cette preuve n'a pas atténué la culpabilité morale de l'accusé, qui a été condamné à la peine de mort.

§.5. L'affaire State v. Driskill (2015)

Dans le cas de State contre Driskill, l'accusé a forcé l'entrée d'une maison pour agresser sexuellement et assassiner deux occupants âgés, et a mutilé et brûlé leurs corps. Selon la défense de l'appelant⁴²², l'accusé a reçu un diagnostic de trouble bipolaire, de trouble anxieux, de trouble explosif intermittent, de déficience cognitive légère et de dépendance à l'égard de la polysubstance. Le psychiatre légiste engagé comme témoin expert n'a pas interrogé ni examiné l'accusé, mais a plutôt eu l'occasion d'examiner ses dossiers médicaux, les déclarations de personnes qui le connaissaient et d'ordonner des tests génétiques.

L'expert a témoigné que l'accusé avait des antécédents d'abus durant l'enfance et que les tests génétiques ont montré qu'il était porteur du génotype MAOA-L. Les documents judiciaires indiquent que l'expert a témoigné sur le rôle de la génétique dans le comportement criminel et a rapporté que l'humeur, les comportements et la tendance à la violence d'une personne sont le produit d'une combinaison de génétique et d'environnement. De plus, le psychiatre a témoigné que lorsqu'une personne a à la fois le génotype MAOA-L et des antécédents de violence envers les enfants, elle a plus de difficulté à contrôler ses émotions, à traiter l'information et à y réfléchir. Par conséquent, la personne «est 4,6 fois plus susceptible de commettre des actes violents qu'une personne qui n'a pas d'antécédents le génotype MAOA de faible activité»⁴²³.

On a prétendu qu'en raison de sa constitution génétique, il était beaucoup difficile pour l'accusé de conformer son comportement à ce qui était attendu. La preuve n'a toutefois pas été déclarée pertinente et le jury a prononcé la peine de mort.

§.5. L'affaire State v. Yopez (2015)

Dans un autre cas plus récent, le cas de State contre. Yopez (2015), l'accusé a été accusé d'avoir agressé et étranglé à mort le grand-père de sa petite amie à la suite d'une dispute, puis

⁴²² Le bref appelant ou "Appellate brief" est un document judiciaire formel qui expose tous les arguments qu'un pétitionnaire ou un défendeur pour présenter en appel.

⁴²³ State v. Driskill, 459 S.W.3d 412 (Mo. 2015)

d'avoir brûlé le corps. Lors d'une audience préliminaire, des experts psychiatres des deux partis ont conclu que les résultats tirés des données génétiques comportementales n'apportaient aucune preuve démontrant que l'interaction génotype-environnement entre une MAOA à faible fonctionnement et les antécédents de maltraitance sur mineur, entraîne une prédisposition ou un penchant à un comportement antisocial ou agressif». De plus, la juge a conclu que le comportement des personnes porteuses du génotype MAOA-L n'était pas nécessairement révélateur d'actes de violence et par contre elles sont exclusivement causés par des impulsions incontrôlables. Elle a également conclu que le témoignage proposé ne satisfaisait pas aux critères d'admissibilité en matière de preuve scientifique. Par conséquent, une ordonnance refusant l'admissibilité du témoignage d'expert sur l'effet du génotype MAOA-L a été rendue et a été réaffirmée après que l'avocat de la défense a demandé le réexamen de la décision. L'accusé a par la suite été reconnu coupable de meurtre au deuxième degré⁴²⁴.

§.6. L'affaire *Bathgate c. Landry* (2016)

Enfin, dans le cas de *Bathgate contre Landry*, l'accusé a été condamné à une peine de 45 ans après avoir plaidé coupable d'avoir poignardé mortellement et d'avoir conduit sur un homme qu'il croyait avoir flirté avec sa petite amie. En demandant l'habeas corpus⁴²⁵ (après l'épuisement de la phase d'appel), l'accusé a prétendu que son avocat avait rendu une assistance inefficace⁴²⁶ en ne poursuivant pas une défense pénale fondée sur le génotype MAOA-L. La Cour d'appel américaine a statué que Bathgate n'avait pas le droit d'avoir d'un avocat lors de sa procédure postérieure à la condamnation⁴²⁷ et a conclu qu'à ce stade qu'il n'y a au-

⁴²⁴ State v. Yopez. No. D-101-CR-201200758 (New Mex. Ct., Santa Fe Div., Jan. 30, 2015; Mar. 4, 2015). Retrieved from New Mexico Courts Case Lookup, <http://www.caselookup.nmcourts.gov>. Last accessed March 1, 2016.

⁴²⁵ L'ordonnance d'habeas corpus énonce une liberté fondamentale, celle de ne pas être emprisonné sans jugement. En vertu de ce principe, toute personne arrêtée a le droit de savoir pourquoi elle est arrêtée et de quoi elle est accusée. Ensuite, elle peut être libérée sous caution, puis amenée dans les jours qui suivent devant un juge.

⁴²⁶ L'assistance inefficace à l'avocat est une réclamation soulevée par un accusé criminel condamné lorsque l'exécution de son avocat était si inefficace qu'il a été privé du droit constitutionnel garanti par la clause d'assistance du sixième amendement à la Constitution des États-Unis.

⁴²⁷ Dans le système de justice pénale américaine, une fois qu'un accusé a reçu un verdict de culpabilité, il peut alors contester une condamnation ou une peine. Autrement dit, la postérieure à la condamnation ou "Post-conviction" est un terme qui décrit librement les efforts déployés aux côtés du processus d'appel pour modifier

cun droit constitutionnel pour réclamer l'assistance inefficace de l'avocat prévu dans les procédures postérieures à la condamnation⁴²⁸.

la peine ou renverser une condamnation définitive pour plusieurs raisons. Par exemple: Si de nouvelles preuves ont été découvertes qui pourraient avoir affecté le résultat du procès; Si le tribunal n'avait pas compétence pour statuer sur l'affaire; Si la condamnation viole le droit constitutionnel fédéral ou d'état.

⁴²⁸ Bathgate c. Landry, no 2-15cv221 (9 fév. 2016) disponible en ligne sur le site http://www.med.uscourts.gov/Opinions/Nivison/2016/JCN_02092016_2-15cv221_PeterBathgate_v_ScottLandry.pdf

Section 2 : Les risques de l'utilisation des découvertes de la génétique comportementale dans le système pénal

Les découvertes de la science de la génétique du comportement ont prouvé dans une certaine mesure la revendication de l'influence des facteurs biologiques et surtout des facteurs génétiques sur la formation de quelques comportements criminels. Mais, ce même niveau de résultats scientifiques pourrait apporter des dangers dans le système pénal. Deux dangers importants que l'on peut signaler sont la stigmatisation et la classification des gens sur la base du niveau de danger génétique d'avoir des comportements criminels ainsi que la nouvelle définition de la notion de la dangerosité criminologique et des criminels potentiels. Avec le progrès rapide de la science de la génétique comportementale dans le domaine des comportements criminels, ce n'est pas improbable que ces deux dangers signalés seront transformés en un défi essentiel dans le système pénal. Pour la seule raison qu'il y a une probabilité génétique à commettre un crime, ceci pourrait conduire à la stigmatisation et la marginalisation. La divulgation des informations génétiques dans le domaine des comportements criminels impliquera cette préoccupation que des sujets qui possèdent des gènes candidats pour avoir des comportements antisociaux et criminels seraient séparés des autres membres de la société et leurs libertés individuelles et leurs droits de citoyens seraient limités.

La présentation d'une nouvelle définition de la dangerosité criminologique et les criminels potentiels est une autre mauvaise implication de la génétique du comportement sur le système pénal. Le fait qu'une personne soit classée dans le groupe des criminels potentiels sur la base de ses informations génétiques, sans même qu'il ait commis un crime, est considéré comme un défi essentiel. L'utilisation des informations génétiques comportementales augmente la dimension du domaine de la signification des délinquants potentiels et ceci fait que beaucoup de gens seraient classés dans le sous-ensemble de celle-ci.

Afin d'avoir une compréhension plus profonde des risques et des implications de l'utilisation des découvertes de la génétique comportementale dans le système pénal, il importe d'analyser, en premier lieu, les implications du profilage génomique comportemental des criminels (Sous-section 1) et en second lieu, les menaces contre le libre arbitre (Sous-section 2).

Sous-section 1. Les implications du profilage génomique comportemental des criminels

Les progrès dans la technologie de la génétique et la découverte de polymorphismes d'ADN ont permis la création des banques de données d'ADN d'individus aux fins d'une enquête criminelle. L'émergence de ces banques de données sur la base des informations recueillis des caractéristiques génomiques comportementales des délinquants condamnés soulève la préoccupation que la divulgation de ces données implique la marginalisation des délinquants et leurs familles de la communauté. Les découvertes obtenues de bases de données pourraient également conduire à découvrir que certaines caractéristiques phénotypiques spécifiques qui sont assez courantes, telles que la race, la hauteur et la couleur des cheveux ou des yeux, sont associés à un type spécifique de comportement antisocial. Les grandes populations de personnes ayant ces caractéristiques pourraient être discriminées ou stigmatisées de diverses façons, telles que le profilage⁴²⁹ par application de la loi ou l'étiquetage social par la société, car leurs caractéristiques physiques étaient incorrectement liées à certains types de comportement antisocial.

Le profilage de l'ADN des criminels (également appelé empreinte génétiques des criminels) est une technique médico-légale utilisée pour identifier les individus des délinquants selon les caractéristiques de leur ADN. Il s'agit également d'un outil d'enquête utilisé par les organismes d'application de la loi pour identifier les suspects probables et analyser les profils qui peuvent prédire les infractions futures⁴³⁰.

Avec l'avancement rapide de la génétique du comportement, nous verrons que les découvertes de cette science seraient appliquées dans le domaine du profilage des criminels. Le danger de la classification et la stratification sociale⁴³¹ des individus selon leurs profils génétiques comportementaux est un nouveau défi important. En effet les autorités en utilisant

⁴²⁹ « Le profilage "racial" désigne le comportement « discriminatoire d'une autorité, en particulier la police, à l'égard d'un individu ou d'un groupe d'individus en fonction de son origine ethnique, nationale ou religieuse, réelle ou perçue. » https://fr.wikipedia.org/wiki/Profilage_racial#cite_note-1

⁴³⁰ WOODHAMS, J. TOYE, K. "An empirical test of the assumptions of case linkage and offender profiling with serial commercial robberies". *Psychology, Public Policy, and Law*. 2007, 13 (1): pp.59–85.

⁴³¹ En sociologie, la stratification est la catégorisation d'une société dans les couches socio-économiques, en fonction de leur profession et de leur revenu, de leur richesse et de leur statut social, ou du pouvoir dérivé (social et politique). En tant que tel, la stratification est la position sociale relative des personnes appartenant à un groupe social, une catégorie, une région géographique ou une unité sociale.

de cette science peuvent classer des individus selon le degré des risques des comportements criminels afin de prévenir de commettre du crime. La classification des membres d'une société selon leurs caractéristiques génétiques comportementales en trois catégories de sans risque, faible risque et haut risque, peuvent conduire à leur stigmatisation impliquant l'exclusion sociale. Les porteurs de mauvais allèles peuvent être injustement stigmatisés. Par exemple, lorsque les effets des mutations particulières sur un comportement criminel sont exagérées, les individus qui sont connus et tant que le porteur de cette caractéristique génétique pourraient être mal jugés et défavorisés d'avoir accès à l'éducation, l'emploi ou l'assurance-maladie.

Le Conseil constitutionnel dans sa décision en 2007, a clairement distingué l'examen des caractéristiques génétiques et l'identification par les empreintes génétiques⁴³². La possibilité d'identification d'une personne par ses empreintes et caractéristiques génétiques a conduit à la constitution de banques de données génétiques⁴³³. Le conseil de l'Union européenne dans sa décision relative à l'approfondissement de la coopération transfrontalière, notamment en vue de lutter contre le terrorisme et la criminalité transfrontalière, adopté en 2008, oblige les États membres à " créer et à gérer des fichiers nationaux d'analyse ADN en vue de la poursuite d'infractions pénales. Le traitement des données enregistrées dans ces fichiers en vertu du présent Traité s'effectuera, sous réserve des autres dispositions du présent Traité, conformément au droit national applicable au processus de traitement en question"⁴³⁴. En France, le responsable de l'examen du profilage d'ADN des criminels est le fichier national automatisé des empreintes génétiques (FNAEG) qui a été créé par la loi du 17 juin 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs⁴³⁵. Le FNAEG "... est destiné à centraliser les empreintes génétiques issues des traces biologiques ainsi que les empreintes génétiques des personnes déclarées coupables de l'une des infractions mentionnées à l'article 706-55 en vue de faciliter l'identification et la recherche des auteurs de ces infractions."⁴³⁶ L'article 706-54 du code de procédure pénale limite la réalisation des

⁴³² Décision n° 2007-557 DC du 15 novembre 2007

⁴³³ CIMAMONTI, S., "Le profilage à l'épreuve du procès. *Revue Pénitentiaire et de Droit Pénal*", *Revue Pénitentiaire et de Droit Pénal*, Ed. Cujas, 2015. pp.18

⁴³⁴ Article 2 de la décision 2008/615/JAI du Conseil du 23 juin 2008 relative à l'approfondissement de la coopération transfrontalière, notamment en vue de lutter contre le terrorisme et la criminalité transfrontalière

⁴³⁵ Sur cette question voir MANAOUIL C., WERBROUCK A., TRAULE É., CORDIER A., GIGNON M., JARDE O., "Le Fichier national automatisé des empreintes génétiques (FNAEG) : fonctionnement, intérêts et limites" *Médecine & Droit*, 2008, n°88, pp.17-23

⁴³⁶ L'article 706-54 du code de procédure

empreintes génétiques conservées dans le FNAEG de segments d'acide désoxyribonucléique non codants, à la seule exception du segment correspondant au marqueur du sexe. Les informations génétiques enregistrées « ne peuvent être conservées au-delà d'une durée de quarante ans à compter, soit de la demande d'enregistrement, soit du jour où la condamnation est devenue définitive ou, si cette date n'est pas connue du gestionnaire du fichier, du jour de la condamnation. »⁴³⁷ L'abus de fichiers ou banques des empreintes génétiques de criminels ou des personnes soupçonnées pourrait conduire à la violation leurs droits fondamentaux. Par exemple, la Cour européenne des droits de l'homme, le 22 juin 2017, en l'affaire *Aycaguer c. France*, a condamné la France pour atteinte « disproportionnée » à la vie privée à propos de l'inscription d'un syndicaliste dans le Fichier national automatisé des empreintes génétiques⁴³⁸. Jean-Michel Aycaguer, un agriculteur a été condamné à deux mois d'emprisonnement avec sursis pour avoir donné des coups de parapluie aux gendarmes dans un rassemblement organisé par un syndicat agricole. À la suite d'une demande du parquet de Bayonne, le requérant fut convoqué par les services de police pour que soit effectué un prélèvement biologique sur sa personne mais il a refusé de se soumettre à ce prélèvement en dénonçant une atteinte à son droit au respect de sa vie privée au regard de la durée de conservation des données. Par un jugement, le tribunal de grande instance de Bayonne a condamné le requérant à une peine d'amende de cinq cents euros. La CEDH a statué que " la condamnation pénale du requérant pour avoir refusé de se soumettre au prélèvement destiné à l'enregistrement de son profil dans le FNAEG s'analyse en une atteinte disproportionnée à son droit au respect de sa vie privée et ne peut passer pour nécessaire dans une société démocratique."⁴³⁹ La Cour estime que "le régime actuel de conservation des profils ADN dans le FNAEG, n'offre pas, en raison tant de sa durée que de l'absence de possibilité d'effacement, une protection suffisante à l'intéressé."⁴⁴⁰

À propos du fichier des empreintes génétiques, en 2007 le Comité Consultatif National d'Ethique dans son avis⁴⁴¹ recommande "un contrôle étroit, sous la responsabilité des autorités judiciaires et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), de tout recours systématique à des identifiants communs, et une interdiction de l'interconnexion des

⁴³⁷ Décret n° 2004-470 du 25 mai 2004 modifiant le code de procédure pénale et relatif au fichier national automatisé des empreintes génétiques

⁴³⁸ CEDH, *Aycaguer c. France*, Requête n 8806/12, 22 juin 2017

⁴³⁹ Paragraphe 46

⁴⁴⁰ Paragraphe 45

⁴⁴¹ Avis N° 98: Biométrie, données identifiantes et droits de l'homme. (2007-06-20)

fichiers présentant des identifiants communs mais destinés à des finalités différentes. En particulier devrait être interdit tout regroupement de données susceptibles d'entraîner des stigmatisations, ou des discriminations" et puis il ajoute que "des fichiers d'empreintes génétiques devrait être sous le contrôle d'un magistrat du siège hors hiérarchie, assisté en tant que de besoin d'autres magistrats."

Avec l'avancement de la science génétique du comportement, nous sommes confrontés à deux conséquence significative et considérable de l'utilisation des données génétiques comportementales dans les procès pénales, d'abord la stigmatisation génétique du comportement et l'exclusion sociale (§.1) et puis une nouvelle notion de dangerosité potentielle criminologique (§.2).

§.1. La stigmatisation génétique du comportement et l'exclusion sociale

Le terme « stigmatisation» désigne historiquement une marque physique gravée sur un criminel ou esclave afin d'identifier la personne comme dangereuse ou inhumaine. Un stigmate sert comme un badge d'opprobre, de signalisation à la société que l'individu doit être «discrédité, méprisé et évité."

La stigmatisation est plus une préoccupation sociale qu'un concept juridique par rapport à la discrimination. Dans son sens le plus commun, un stigmate est une marque de honte, de disgrâce ou de discrédit. L'imposition d'un stigmate à une personne fait que cette personne peut être traitée avec mépris plus facilement. Les *stimuli* pour l'utilisation d'étiquettes de ce genre sont divers mais la peur et l'ignorance sont les plus fréquents. En période de crise économique ou de pénurie de ressources, quand les intérêts des uns et des autres se trouvent menacés, ou lors de bouleversements, en quête d'un bouc émissaire pour expliciter les souffrances rencontrées, il arrive assez souvent que ces préjugés en viennent à altérer les jugements et à influencer les actions⁴⁴².

La stigmatisation raciale ou ethnique qui résulte du mauvais gène est encore plus puissante lorsque le comportement est associé à la cartographie du gène sur les stéréotypes préexistants sur le groupe racial ou ethnique. Comme les stigmates raciaux et ethniques sont

⁴⁴² Rapport du CIB sur le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation, SHS/EGC/IBC-20/13/2 REV.3, Paris, 6 mars 2014, p.4

des constructions sociales, leur existence et leur saillance dépendent du contexte social dans lequel se déroule la recherche en génétique du comportement.

Dans le contexte de la génétique du comportement, le gène défectueux associé à un comportement criminel ou antisocial est la marque qui identifie l'individu comme dangereux et inhumain. Le potentiel de stigmatisation raciale ou ethnique se pose lorsque la recherche en génétique du comportement associe le gène défectueux à un groupe de minorité raciale ou ethnique. Étant donné que le mauvais gène ne peut pas être facilement perçu et sert ainsi un dispositif de signalisation faible, les marques physiques de la race ou l'origine ethnique, comme la couleur de la peau, prennent sa place en servant à l'extérieur des réflexions sur le mauvais gène.

Les stigmates raciaux et ethniques sont particulièrement menaçants en raison de l'insularité des groupes de minorité raciale ou ethnique. Tout d'abord, parce que les marques physiques de l'identité raciale et ethnique sont distinctes, observables, et généralement immuables, donc les stigmatisations raciales et ethniques sont plus difficiles à éviter. Deuxièmement, une histoire de discrimination, en particulier la discrimination génétique, apporte une résonance supplémentaire à la stigmatisation raciale et ethnique parce qu'elle fait écho à un message qui est profondément ancré dans la psyché sociale. Troisièmement, les stigmatisations raciales et ethniques renforcent l'isolement : autrement dit, la stigmatisation encourage la population en général à éviter le contact avec un groupe stigmatisé, et elle augmente les stéréotypes raciaux et ethniques contre un autre groupe. Enfin, l'impuissance politique des nombreuses minorités raciales et ethniques rend la stigmatisation raciale et ethnique associée à la recherche génétique du comportement plus susceptible d'être traduite dans la politique sociale.

Les dommages de la stigmatisation raciale et ethnique se présentent sous diverses formes. Au niveau individuel, ils comprennent l'anxiété à propos de préjugés raciaux ou ethniques, la haine de soi, et la menace des stéréotypes exacerbés. Quand un individu est stigmatisé à cause de sa race ou son origine ethnique, il peut se sentir précaire et incertain dans ses interactions avec les autres, craignant constamment les préjugés et la discrimination. En conséquence, il peut défier les autres et voir toutes ses interactions sociales à travers la lentille de la race ou de l'origine ethnique. En même temps, il peut intérioriser la stigmatisation raciale ou ethnique à laquelle il fait face tous les jours.

Lorsque la recherche génétique du comportement est placée dans le contexte du droit pénal, elle est d'autant plus susceptible de se concentrer sur les minorités raciales et ethniques. Bien que les stéréotypes sur la race et la criminalité peuvent rendre plus probable l'intérêt des chercheurs pour un gène prédisposant à l'agressivité ou la criminalité dans une population minoritaire, le scénario le plus probable est que la recherche génétique sur le comportement criminel mettra l'accent sur les Noirs et les Latinos, simplement parce qu'ils sont représentés de façon disproportionnée dans la population pénale. De 1990 à 2004, les Noirs étaient cinq fois plus susceptibles que les Blancs d'être emprisonnés, et en 2000, les Noirs et les Latinos représentaient 63% des adultes emprisonnés⁴⁴³, même si ensemble ils ne représentaient que 25% de la population totale⁴⁴⁴.

Considérant les tendances à la guerre contre la drogue, le profilage racial, la condamnation discriminatoire, et les préjugés raciaux courants dans le système de justice pénale, un sociologue américain avertit que comme les Afro-Américains sont disproportionnellement représentés dans le système de justice pénale, la recherche génétique du comportement reposant sur les échantillons d'ADN des criminels condamnés sera inévitablement biaisés vers cette population. Tous les cinquante États américains, ainsi que l'armée des Etats-Unis et la police fédérale, contribuent maintenant au « Combined DNA Index System (CODIS) », une base de données nationale contenant les profils ADN de près de 2,5 millions de délinquants condamnés⁴⁴⁵. Bien que ce système soit actuellement utilisé uniquement pour l'identification et à des fins médico-légales, ces profils d'ADN pourraient être utilisés pour la recherche en génétique comportementale, aboutissant à une étude concentrée implicitement sur les Afro-Américains et les Latinos. Les résultats de cette étude, à leur tour, pourraient stigmatiser tous les Afro-Américains et les Latinos aussi sujets à des comportements criminels, renforçant ainsi les stéréotypes existants et la promotion de la discrimination dans d'autres contextes.

En France, le Fichier national automatisé des empreintes génétiques (FNAEG) est considéré par la loi n°98-468 Loi n° 98-468 du 17 juin 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs en tant qu'une banque

⁴⁴³Bureau de la statistique juridique, ministère de la Justice des Etats-Unis, les Noirs étaient deux fois plus susceptibles que les Hispaniques et cinq fois plus susceptibles que les Blancs d'être en prison (Avril 2005)

⁴⁴⁴Human rights watch, Race and Incarceration in the United States (2002)

⁴⁴⁵Federal Bureau of Investigation, Système national DNA Index (2005)

de données génétique contenant les profils génétiques de 3 422 786 individus en 2016⁴⁴⁶. Son objectif principal était de centraliser les empreintes génétiques issues des traces biologiques ainsi que les empreintes génétiques afin d'identifier les récidivistes des infractions les plus graves à l'aide de leur profil génétique, ainsi que les personnes disparues et les cadavres non identifiés. La collecte et le stockage de l'empreinte et les données génétiques d'une personne requiert un prélèvement biologique sur celle-ci, ce qui constitue une atteinte à ses droits fondamentaux et son intégrité physique⁴⁴⁷. Il y a aussi des craintes pour le droit à la vie privée que suscitent la conservation et l'exploitation de ces empreintes. En considérant que la présomption d'innocence est comme l'un des piliers du droit pénal, en pratique, la police judiciaire relève aujourd'hui systématiquement les empreintes génétiques de toute personne en garde à vue. Alors que des empreintes génétiques conservées dans le FNAEG sont les plus riches en informations diverses donc la collecte et le stockage de ces informations est susceptible de la stigmatiser et d'entraîner un traitement préjudiciable ou de créer une discrimination⁴⁴⁸.

L'une des autres conséquences négatives de la recherche génétique du comportement est l'exclusion sociale⁴⁴⁹. L'exclusion sociale peut être considérée comme une conséquence directe de stigmatisation génétique des sujets concernés. L'expression de l'exclusion sociale ou marginalisation sociale d'individus trouve la première fois son origine dans l'ouvrage de René Lenoir "Les exclus", paru en 1974.⁴⁵⁰ L'exclusion sociale se produit lorsqu'une personne est délibérément exclue d'une relation sociale ou interaction sociale et comme Olivier Pujolar indique dans son article « elle est le résultat de la non résiliation de droits sociaux de base garantis par la loi »⁴⁵¹ et comme I. Vandecasteele et A. Lefèbre expriment « L'exclusion sociale se définit aujourd'hui comme un processus multidimensionnel de ruptures progressives, se déclinant à la fois dans le domaine professionnel et relationnel. Ces ruptures

⁴⁴⁶ GUEYE O., PELLEGRINI F., "Vers une remise en cause de la légalité du FNAEG ?" Actes des Convergences du Droit et du Numérique, 2017, pp.1-9.

⁴⁴⁷ GUEYE O, *op. cit.* pp. 3.

⁴⁴⁸ Ibid. p. 4.

⁴⁴⁹ Sur exclusion sociale voir ROMAN D., "Pauvreté et exclusion : un nouveau contentieux de l'appartenance sociale ?". CERC, Les contentieux de l'appartenance, L'Harmattan, coll. Champs Libres, 2006, pp. 235-252

⁴⁵⁰ LENOIR R., "Les Exclus: Un français sur dix", Paris, Ed. du Seuil, 1974

⁴⁵¹ PUJOLAR O. "Présentation générale de la loi du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions". Revue de droit sanitaire et social, Sirey - Dalloz, 1999, pp.255-279

peuvent également toucher d'autres domaines ou objets sociaux que l'emploi comme le logement ou l'accès aux soins par exemple. »⁴⁵² C'est pour cette raison qu'on constate que la loi d'orientation du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions⁴⁵³ couvre des champs sociaux les plus importants tels que l'emploi et la formation, le logement, la santé, l'éducation et la culture, la protection sociale, le surendettement, la citoyenneté, le sport, les vacances, les loisirs ou encore les transports.

La préoccupation de l'exclusion sociale peut être considérée comme l'une des conséquences la plus importante des recherches génétiques sur le comportement humain. Le sujet concerné des recherches génétiques du comportement peut être marginalisé par la société ou même sa famille à cause de ses caractéristiques génétiques et par conséquent il risquerait d'être privé de ses droits fondamentaux. Autrement dit, il existe un risque sérieux d'exclusion sociale pour certains groupes de personnes qui sont génétiquement identifiables⁴⁵⁴.

Les résultats des recherches des généticiens sur les comportements antisociaux surtout sur les comportements criminels peuvent entraîner une implication très négative dans les sociétés. Pour être plus précis, si les résultats d'un examen de la génétique comportementale montrent qu'une personne a une prédisposition potentielle à un comportement violent et criminel, cela pourrait conduire à une tendance à identifier les individus comme possédant un gène de la violence ou un gène criminel. Normalement les personnes ayant génétiquement cette tendance sont considérées comme de futurs délinquants et elles seront donc exclues par les autres membres de la société et même par le gouvernement en prévention de leurs dangers potentiels et feront l'objet d'une discrimination. Cela pourrait mener à des effets négatifs pour ces personnes, telles que la privation de leurs droits fondamentaux et de leurs droits sociaux.

⁴⁵² VANDECASTEELE I., LEFEBVRE A., "*De la fragilisation à la rupture du lien social : approche clinique des impacts psychiques de la précarité et du processus d'exclusion sociale*" Cahiers de psychologie clinique, 2006, (n° 26), pp.137-162.

⁴⁵³ Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions

⁴⁵⁴ WICKINS J., "*The ethics of biometrics: the risk of social exclusion from the widespread use of electronic identification*" Sci Eng Ethics, 2007,13: pp.45-54

§.2. Une nouvelle notion de dangerosité potentielle criminologique

Il y a une notion dans la criminologie qu'elle s'appelle la dangerosité potentielle criminologique. C'est-à-dire le risque qu'un individu commette une infraction. La dangerosité criminologique est « un phénomène psychosocial caractérisé par les indices révélateurs de la grande probabilité de commettre une infraction contre les personnes ou les biens »⁴⁵⁵ qui doit prendre en compte « l'ensemble des facteurs environnementaux et situationnels susceptibles de favoriser l'émergence du passage à l'acte »⁴⁵⁶. Il y a plusieurs définitions de la dangerosité criminologique, mais toutes regroupent des critères identiques, comme la présence des troubles de la personnalité et l'existence d'un risque de récidive empreint d'une certaine gravité. La dangerosité criminologique est fortement influencée par un ensemble de facteurs sociologiques, environnementaux et situationnels, susceptibles de favoriser le passage à l'acte: les traits de personnalité, l'âge de la personne, son profil social, son environnement immédiat, etc.⁴⁵⁷

Les prédictions de dangerosité future étaient fondées sur des notions souvent erronées et surtout contestées de l'hérédité (également sur des notions fallacieuses sur les différences génétiques entre les groupes ethniques)⁴⁵⁸ qui ont conduit à des mesures préventives comme les stérilisations, les peines de durée indéterminée, et des lois biaisées sur l'immigration ethnique⁴⁵⁹. Les progrès de la génétique du comportement présentent les nouveaux concepts de prévention de la récidive et la dangerosité criminologique dans notre système de justice pénale. La recherche en génétique comportementale pourrait fournir un mode de prédiction pénale différent et plus précis, en utilisant hypothétiquement des données sur la composition génétique d'une personne pour déterminer la propension ou le risque biologique de cette

⁴⁵⁵GARRAUD J.P. « Réponses à la dangerosité. Rapport de la mission parlementaire », octobre 2006. www.ladocumentationfrancaise.fr

⁴⁵⁶Haute Autorité de Santé (HAS). Dangerosité psychiatrique : étude et évaluation des facteurs de risque de violence hétéro-agressive chez les personnes ayant des troubles schizophréniques ou des troubles de l'humeur. Recommandations de la commission d'audition, mars 2011

⁴⁵⁷TONUS A., « Enjeux éthiques de l'évaluation de la dangerosité en psychiatrie, Mémoire du master », université paris descartes, 2013. pp. 13-14

⁴⁵⁸TOOBY J., COSMIDES L., "On the Universality of Human Nature and the Uniqueness of the Individual: The Role of Genetics and Adaptation", 1990; 58 J. PERSONALITY 1, pp.34-35

⁴⁵⁹FARAHANY N., "The Impact of Behavioral Sciences on Criminal Law", Oxford University Press, 2011, pp.393-394

personne pour un comportement futur dangereux⁴⁶⁰. On pourrait aussi extrapoler et dire que l'utilisation de l'information génétique ou biologique pour prédire la dangerosité future pourrait également être appliquée à des personnes qui n'ont pas encore commis des actes criminels, empêchant ainsi les futurs actes de se produire et de sauver les individus d'être victimes⁴⁶¹.

En général, les facteurs génétiques pourraient être considérés comme de nouveaux facteurs dans la notion de la dangerosité future. Autrement dit, avec les progrès en science génétique du comportement et la démonstration de liens entre les gènes et les comportements antisociaux, les gènes candidats dans l'apparition de comportements agressifs et criminels tels que MOAO et le système stéréotrotrique et la dopamine, pourraient être considérés comme un sous-ensemble de facteurs de la dangerosité future. Les résultats obtenus par les recherches génétiques du comportement dans le domaine de la délinquance ont présenté cette hypothèse qu'ils peuvent être des outils pour changer la notion de dangerosité criminologique selon les facteurs génétiques ; par exemple, si une personne a génétiquement tendance à un comportement criminel ou à l'addiction, en plus de subir une stigmatisation, ils sont en quelque sorte classifiés et séparés des autres membres de la société et même sans avoir commis un crime, ils sont privés de leurs droits fondamentaux surtout le droit à la liberté individuelle.

Sous-section 2. Les menaces contre le libre arbitre

Le déterminisme est un terme vaste qui touche de nombreux domaines et qui indique dans son sens le plus large et le plus radical que tous les événements dans le monde sont le résultat d'un événement précédent. Dans cette perspective, toute la réalité est déjà dans un sens prédéterminée ou préexistante et, par conséquent, rien de nouveau ne peut apparaître. Ce point de vue fermé de l'univers et de notre monde sous-entend que tous les événements sont simplement les effets d'autres effets antérieurs. Ceci a des implications radicales et profondes

⁴⁶⁰BEECHER-MONAS E, GARCIA-RILL E. "Genetic predictions of future dangerousness: Is there a blueprint for violence?" *Law Contemp. Probl.* 2006 P:301–341

⁴⁶¹MANN CC, "Behavioral genetics in transition". *Science.* 1994; pp.1686-1689.

sur la morale, la science et la religion. Si le point de vue déterministe est correct, alors tous les événements à l'avenir sont inaltérables, ainsi que tous les événements du passé. Une conséquence importante de ceci est que la liberté humaine est tout simplement une illusion.

Les alternatives au déterminisme sont la liberté ou le libre arbitre. Pour cette recherche, nous allons mettre l'accent sur la notion de libre arbitre : la doctrine selon laquelle en tant qu'êtres humains conscients, nous sommes libres de faire des choix véritablement indéterminés dans des circonstances où nous sommes en mesure de le faire, et où nous choisissons librement, ou sans contrainte, de le faire.

Un des domaines contemporains de la science qui relève de la question de la liberté humaine se rapporte à la notion de déterminisme génétique. Ici, la notion de déterminisme est directement liée aux gènes dans l'ADN d'une personne. Parce que nous savons déjà que des aberrations dans certains gènes peuvent conduire à diverses formes de maladies physiques et mentales chez l'homme, nous pouvons dire avec certitude que les gens sont physiquement déterminés par leurs gènes. Mais le déterminisme génétique va plus loin, en affirmant que même notre comportement est déterminé par nos gènes. Dans cette ligne de pensée, nous sommes sujets à notre constitution génétique, et tout effort visant à changer nos habitudes de la nature ou du comportement moral est inutile. Ceci est parfois appelé «Le déterminisme des marionnettes⁴⁶²», qui signifie métaphoriquement que nous dansons sur les ficelles de nos gènes.

§.1. Le déterminisme génétique

Le déterminisme génétique est une "nouvelle" version de l'ancienne thèse philosophico-scientifique du déterminisme dur. Le déterminisme est le point de vue que chaque événement, y compris la cognition humaine, le comportement, la décision et l'action, est causalement déterminé par une chaîne ininterrompue d'événements antérieurs. Bien que le déterminisme dans sa forme dure ait été largement démenti et que des études récentes aient montré qu'aucun gène ne peut, et n'explique à lui seul un seul comportement humain, cette doctrine est encore soutenue. Selon les déterministes génétiques, nous sommes nos gènes et rien d'autre que cela. Cela implique que notre comportement et notre vie dépendent totalement de notre constitution génétique.

⁴⁶² Puppet Determinism

Les tests génétiques peuvent non seulement fournir des informations sur les maladies, mais aussi leur prévalence ethnique, sexuelle, ou chez d'autres populations vulnérables. Tout en offrant la promesse d'avantages thérapeutiques significatifs et servant à mettre en évidence notre point commun, l'information génétique soulève aussi un certain nombre de questions sensibles de droits de l'homme qui touchent à l'identité et à la perception de cette identité, ainsi que la possibilité de discrimination et la stigmatisation sociale. Il est évident que les résultats des diagnostics individuels pourraient être utilisés pour faire des hypothèses générales sur les ethnies ou des groupes de genre. De cette manière, l'information génétique peut influencer directement l'identité en impactant et même recadrant les conceptions des droits collectifs et les dimensions de l'auto-identification.

«La déterminisme génétique» est un autre terme qui a besoin de clarification. En philosophie, le déterminisme est généralement assimilé au problème du libre arbitre. Ce type de déterminisme, que nous appellerons déterminisme psychologique, a des implications profondes pour la morale et la loi, étant donné que nous attribuons normalement la responsabilité morale ou juridique aux personnes dans l'hypothèse où ils peuvent choisir librement. Les philosophes ont développé trois positions de base sur le problème du libre arbitre: 1) le déterminisme dur, qui considère que nous ne pouvons pas faire des choix libres; 2) L'indéterminisme, qui considère que les actions humaines résultent d'actes spontanés de la volonté qui se brisent sans lien de causalité dans le monde, et 3) Le compatibilisme, qui considère que le libre arbitre est compatible avec le déterminisme⁴⁶³. Selon certains compatibilistes, les actions peuvent être considérées comme «libres» si elles sont causées de la manière appropriée. Par exemple, un acte «libre» est celui qui résulte de raisonnement et de réflexion plutôt que de forces extérieures ou de compulsions émotionnelles⁴⁶⁴.

⁴⁶³DENNETT D. "Elbow Room, *The Varieties of Free Will Worth Wanting*". Cambridge: MIT Press; 1984.

⁴⁶⁴ RESNIK D. B., VORHAUS D. B., "Genetic modification and genetic determinism", *Philos Ethics Humanit Med.* 2006; pp.1-9. Voyez aussi, JAMIESON A., RADICK G., "Genetic Determinism in the Genetics Curriculum, *An Exploratory Study of the Effects of Mendelian and Weldonian Emphases*" 2017, Volume 26, Issue 10, pp.1261–1290. WILLMOTT Ch., "Biological Determinism, Free Will and Moral Responsibility: Insights from Genetics and Neuroscience" Springer International Publishing, 2016. List Ch., "Free will, determinism, and the possibility of doing otherwise". *Noûs*, 48(1). 2014, pp.156-178. Voir également BOURGINE P., CHAVALARIAS D., COHEN-BOULAKIA C., « Déterminismes et complexités : du physique à l'éthique », *La Découverte*, 2008, 432 P.

§.2. Le libre arbitre

La recherche dans le domaine de la génétique du comportement a défendu des origines génétiques pour plusieurs tendances psychologiques, y compris l'agressivité, l'homosexualité, l'impulsivité, et l'éducation. Presque tous les cas qui ont été confrontés à une défense génétique démontrent que ce genre de défense est remarquable dès à présent et nous ne pouvons pas négliger son utilité pour l'avenir, à la fois comme un moyen de défense, ainsi qu'un moyen de déterminer l'étendue de la responsabilité de l'accusé. La génétique pourrait également être utilisée pour prédire la probabilité pour l'accusé de commettre à nouveau une infraction et donc être un facteur pertinent dans la détermination de sa peine.

Ainsi, ce qui engage à la fois les penseurs juridiques et scientifiques est la question de l'impact des découvertes génétiques de la dernière décennie sur les systèmes judiciaires existants, et le niveau d'importance qu'il faudrait leur accorder. Le principal dilemme qui se dégage aujourd'hui est la nécessité de concilier le concept de «libre arbitre» ou de l'autonomie et le fait qu'une personne puisse être génétiquement prédisposée à un comportement criminel. Le concept de «libre arbitre» est la base de la plupart des systèmes pénaux. Cela a été reconnu par la Cour suprême des Etats-Unis quand elle énonce: «la croyance en la liberté de la volonté humaine et la capacité conséquente et le devoir de l'individu normal de choisir entre le bien et le mal est une croyance qui est universelle et persistante dans les systèmes de droit⁴⁶⁵.» Cette hypothèse n'est pas scientifiquement précise ou calculée, mais est souvent juste d'ordre pratique.

En France le concept du libre arbitre apparaît dans les deux textes classiques de Code pénal en 1791 puis de celui de 1810. Dans ces deux textes, l'acception morale de la responsabilité est conditionnelle à ce qu'un individu libre ayant volontairement choisi de commettre une infraction. Comme Raymond Saleilles a exprimé dans son livre (*L'individualisation de la peine, De Saleilles à aujourd'hui*), bien que ce concept ne soit jamais expressément mentionné par le Code : « Notre Code pénal suppose le libre arbitre partout, mais il n'en parle nulle part. Le mot liberté n'est jamais prononcé⁴⁶⁶. Le législateur

⁴⁶⁵Morissette v. United States (1952), 342 U.S. 246, 250

⁴⁶⁶ OTTENHOF R. , SALEILLES R. , "*L'individualisation de la peine, De Saleilles à aujourd'hui*", Erès, 2001, pp. 66-67.

français, dans l'article 122-2 du Code pénal en admettant l'irresponsabilité de « la personne qui a agi sous l'empire d'une force ou d'une contrainte à laquelle elle n'a pu résister », reconnaît le libre arbitre comme un fondement théorique mais néanmoins indispensable à son action, en tout cas il ne le consacre qu'indirectement et de manière imparfaite⁴⁶⁷. En 1956, la Cour de cassation dans le célèbre arrêt *Laboube*, a consacré le principe du libre arbitre en statuant que « toute infraction suppose que son auteur ait agi avec intelligence et volonté »⁴⁶⁸.

La question du « libre arbitre » est soulevée dans un procès criminel à deux niveaux. Tout d'abord, au stade de décision de la culpabilité du défendeur - il est plus facile de tenir le défendeur responsable s'il se trouve avoir agi volontairement plutôt que sous l'influence d'une personne ou d'un facteur extérieur. L'influence des facteurs génétiques pourrait, dans certains cas, constituer une défense ou une excuse, par exemple, dans les cas de folie, d'intoxication ou d'un plaidoyer d'ordres supérieurs. Deuxièmement, la présence ou l'absence de "volonté libre" est également un facteur important au moment de la détermination de la peine.

Le déterminisme est une doctrine philosophique en opposition directe avec la « volonté libre » en ce qu'il postule que les actions d'un individu sont déterminées par des causes antérieures. Comme la folie et une capacité mentale réduite, la prédisposition génétique formerait une défense déterministe. Par exemple, si l'on peut prouver qu'une certaine personne, lorsqu'elle est soumise à certains stimuli, commence à se comporter de manière agressive en raison de facteurs génétiques, il devient très difficile de présumer que ses actions étaient libres. Par conséquent, il serait très difficile d'attacher une responsabilité complète à une personne s'il était prouvé qu'elle n'a pas été en mesure de contrôler son comportement conduisant à la criminalité.

Intégrer la génétique dans le système de justice pénale signifierait le remplacement de l'importance de la décision psychologique individuelle par des modes biologiques de comportement. En outre, cela voudrait dire que si le comportement d'un individu pourrait être complètement défini en termes de gènes, la loi devrait construire un nouveau concept de la

⁴⁶⁷ MARGAINE C., "*La capacité pénale*" Thèse doctorale, Université MONTESQUIEU - Bordeaux IV, 2011. pp.17-18.

⁴⁶⁸ Cour de cassation, Chambre criminelle, du 13 décembre 1956, N° 55-05.772

«normalité» qui serait lié à la personne concernée, et il faudrait juger la responsabilité pénale en fonction de cela⁴⁶⁹.

⁴⁶⁹ FARAHANY NA, COLEMAN J. "*Genetics and responsibility: to know the criminal from the crime*". Law Contemp. Probl. 2006;69: pp.115–164. Et JACOBS PA, BRUNTON M, MELVILLE MM, BRITTAIN RP, MCCLEMONT WF, "*Aggressive behavior, mental sub-normality and the XYY male*". Nature. 1965; pp.1351-2. Voyez aussi APPELBAUM P. S. "*Behavioral genetics and the punishment of crime*". Psychiatr Serv. 2005; 56(1): pp.25-27.

Chapitre 2 : L'encadrement juridique des recherches génétiques des comportements

En considérant les progrès rapides et le développement des recherches génétiques en comportements humains, cette science exige un encadrement juridique approprié et indépendant des autres recherches génétiques et médicales. Mais cet encadrement, n'étant pas encore défini par les gouvernements et les institutions internationales, cela nous pousse à recourir à d'autres mesures légales et protectionnistes prises pour les tests et recherches génétiques sur la santé et les caractéristiques génétiques et que l'on pourrait généraliser à la génétique du comportement, pour pouvoir protéger les droits fondamentaux des sujets concernés et les expériences génétiques concernées. Pourtant, alors que ces mesures ne répondent pas à tous les défis et aux retombées négatives des recherches génétiques comportementales, elles pourraient prévenir au moins une partie des violations faites aux droits fondamentaux des personnes soumises à ces recherches, ou réduire certaines des conséquences négatives. Dans ce chapitre nous allons analyser les sources internationales à l'égard des droits fondamentaux des sujets concernés (Section 1) et puis nous étudierons deux sources nationales : les exemples français et américain (Section 2).

Section 1 : Les sources internationales à l'égard des droits fondamentaux des sujets concernés

Dans les années 1990, en commençant le projet du génome humain, un effort de recherche scientifique internationale à grande échelle a cartographié la séquence complète des gènes humains. Comme ses découvertes ont publiquement été annoncées, les préoccupations sur les questions éthiques et juridiques ont été soulevées à l'égard du dépistage génétique et la manipulation génétique. Cela a conduit à l'adoption de nouvelles lois, politiques de l'industrie et traités internationaux dans la décennie qui a suivi. Le conseil de l'Europe et l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) ont essayé de fournir un encadrement juridique afin de lutter contre la discrimination fondée sur les données génétiques ou des caractéristiques génétiques. Les trois organisations internationales ont adopté des déclarations, conventions et directives afin de protéger le génome humain des utilisations abusives et inappropriées qui peuvent mettre en danger l'identité et l'intégrité physique des générations futures. Elles ont en commun l'intention de prévenir la discrimination génétique et l'utilisation de l'information génétique qui serait contraire à la dignité humaine et aux droits de l'homme. Il convient à ce stade de traiter la politique de l'Union européenne (Sous-section 1) et du conseil de l'Europe (Sous-section 2) et l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (Sous-section 3).

Sous-section 1. La politique de l'Union européenne

Dans le contexte de l'évolution rapide de la science et de la technologie génétique, l'une des principales préoccupations qui se posent dans ce domaine est l'utilisation potentielle des tests génétiques pour distinguer, en particulier les contextes de l'emploi et de l'assurance. Les employeurs et les compagnies d'assurance peuvent utiliser les résultats des tests génétiques pour distinguer (principalement pour l'avantage économique) les assurés en se basant sur les perceptions des futurs risques pour la santé ou de handicaps futurs. Cette partie explore les possibilités de l'UE pour traiter efficacement la discrimination génétique et l'utilisation abusive de l'information génétique. Elle fournit d'abord un aperçu théorique du choix des cadres réglementaires. Elle examine ensuite la portée et la protection des lois actuelles de la non-discrimination dans l'UE et examine la possibilité d'une réponse au niveau de l'UE pour traiter l'utilisation abusive de l'information génétique.

Dans la dernière décennie, les tests génétiques sont devenus plus sophistiqués, plus accessibles, et donc de plus en plus répandus. L'attitude du public à l'égard des tests génétiques est généralement positive⁴⁷⁰, car ils permettent le diagnostic des maladies mentales héréditaires et offrent la possibilité de détecter les handicaps futurs. Il est généralement admis que la science et la technologie génétiques présentent un grand potentiel pour prévenir et remédier aux maladies.

En dépit de cette attitude accueillante, des préoccupations ont constamment augmenté par rapport à la violation potentielle de confidentialité des données génétiques par des tiers intéressés à la suite d'un accès non autorisé, la divulgation et l'utilisation de ces informations⁴⁷¹. En outre, la crainte que l'information génétique puisse être détournée pour la discrimination contre une personne se développe rapidement⁴⁷². Les organisations non-gouvernementales (ONG) ainsi que des acteurs indépendants des droits humains dénoncent souvent les risques accrus et réels de discriminations fondées sur les caractéristiques génétiques contre les individus⁴⁷³:

En outre, la législation nationale a été adoptée en réaction aux craintes croissantes au sujet de l'utilisation abusive des données génétiques et afin de protéger les personnes victimes de discrimination sur le terrain de l'information génétique. L'exemple le plus significatif est la loi de Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA), adoptée en 2008. En outre, plusieurs États européens ont approuvé des dispositions spécifiques pour protéger les données génétiques et, dans certains cas, interdire leur utilisation discriminatoire⁴⁷⁴.

⁴⁷⁰ HENNEMAN L., VAN HOYWEGHEN I., “*Moving beyond Public Fear of Genetic Discrimination*”, Health and Ageing Newsletter 28, April 2013.

⁴⁷¹ TAYLOR M., “*Genetic Data and the Law: A Critical Perspective on Privacy Protection*”, Cambridge University Press 2012. See also G. Laurie, *Genetic Privacy: A Challenge to Medico - Legal Norms*, Cambridge University Press 2002.

⁴⁷² GEELEN E. et al., “*Unravelling Fears of Genetic Discrimination: An Exploratory Study of Dutch HCM Families in an Era of Genetic Non- Discrimination Acts*”, EJHG, Vol. 20, 2012, pp. 1018-1023.

⁴⁷³ OTLOWSKI M., et al., “*Practices and Attitudes of Australian Employers in Relation to the Use of Genetic Information: Report on a National Study*”, Comparative Labor Law and Policy Journal, Vol. 31, 2009-2010, p. 637

⁴⁷⁴ ROTHSTEIN M.A., Y. JOLY, “*Genetic Information and Insurance Underwriting: Contemporary Issues and Approaches in the Global Economy*” in P. Atkinson et al (Eds.), *Handbook of Genetics and Society*

Au sein de l'Union européenne (UE), ces réponses législatives dispersées et dissemblables à des questions de confidentialité des données génétiques et à la discrimination génétique a conduit à un patchwork d'actes législatifs nationaux avec aucun point commun. Ces différentes approches législatives, en mettant l'accent sur la protection de l'accès et la divulgation de l'information génétique d'un individu ou sur la prévention d'une utilisation discriminatoire des données génétiques reflètent encore des différences nationales et culturelles en ce qui concerne la génétique, mais aussi des divers systèmes de protection sociale⁴⁷⁵. Pourtant, il y a une perception générale selon laquelle ce patchwork législatif est préjudiciable à la protection effective des citoyens de l'UE et constitue une menace pour le principe de non-discrimination, qui est profondément enraciné dans l'ordre juridique de l'UE. Le besoin d'une réponse au niveau européen au risque engendré par l'utilisation généralisée des tests génétiques a été souligné depuis longtemps. En 1989, le Parlement européen a demandé une interdiction de l'utilisation des tests génétiques en matière d'assurance pour éliminer les risques de discrimination.

En 2003, le Groupe d'éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE) a appelé à une action urgente de l'UE sur la discrimination génétique⁴⁷⁶. En outre, l'article 21 (1) de la Charte des droits fondamentaux de l'UE prévoit expressément les «caractéristiques génétiques» comme un motif de discrimination⁴⁷⁷. Cependant, au moment de la rédaction de cet article, l'UE n'avait pas encore légiféré dans ce domaine. L'UE était également engagée dans une réforme de la législation sur la protection des données, qui introduisait les «données génétiques» parmi les catégories de données sensibles. Le 25 Janvier 2012, la Commission a adopté un paquet de réforme des réglementations européennes sur la protection des données, afin de moderniser le système juridique de l'UE pour la protection des données personnelles, afin de renforcer les droits des individus, et d'assurer la libre circulation des données

⁴⁷⁵ SOINI S., "Genetic Testing Legislation in Western Europe - A Fluctuating Regulatory Target", *Journal of Community Genetics*, Vol. 3, 2012, p. 143. Voir aussi VARGA et al., "Definitions of Genetic Testing in European Legal Documents", *Journal of Community Genetics*, Vol. 3, 2012, p. 125. Voir également de PAOR A., "Genetics, Disability and the Law: Towards an EU Legal Framework", Cambridge University Press, 2017.

⁴⁷⁶La résolution sur les problèmes éthiques et juridiques de la manipulation génétique adoptée le 16 mars 1989 par le Parlement européen.

⁴⁷⁷Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne officiellement proclamée le 7 Décembre 2000, *Journal officiel des Communautés européennes*, le 18 Décembre 2000, [2000] JO C 364/01, et maintenant publiée dans le *Journal officiel de l'Union européenne* du 26 Octobre 2012 P.326-391. Voir DE PAOR A., *Genetics, Disability and the Law: Towards an EU Legal Framework*, Cambridge University Press, 2017, 330.p

personnelles au sein de l'UE, et d'améliorer la clarté et la cohérence des règles de l'UE, conformément à l'article 16 TFUE et les articles 7 et 8 de la Charte des droits fondamentaux de l'UE⁴⁷⁸. Cet ensemble de mesures ont compris deux propositions : La première est la «Proposition de règlement sur la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données» et deuxième est la «Proposition de directive relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données personnelles par les autorités compétentes aux fins de la prévention, la recherche, la détection ou la poursuite d'infractions pénales ou de l'exécution de sanctions pénales, et la libre circulation de ces données ». Ces deux propositions sont approuvées 27 avril 2016 par le parlement européen et le Conseil sous la forme de deux directives⁴⁷⁹. Pour la poursuite des discussions sur la politique de l'Union européenne, il devient nécessaire d'examiner les mesures législatives de l'Union en matière de la confidentialité des informations génétiques (§.1) et du principe de non-discrimination génétique (§.2).

§.1. La protection des données génétiques

Le premier texte de référence, au niveau européen, applicable pour le traitement des données génétiques était la directive sur la protection des données à caractère personnel 95/46/CE du 24 octobre 1995.⁴⁸⁰ La directive sur la protection des données 95/46/CE contient des principes clés pour le traitement des données personnelles. Cette directive permet aux États membres de l'UE de faire des exceptions lorsque cela se justifie dans l'intérêt public, y compris pour «les recherches scientifiques et les statistiques du gouvernement», à la condition

⁴⁷⁸ Procédure 2012/0011/COD: Proposition de RÈGLEMENT DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (règlement général sur la protection des données)

⁴⁷⁹ Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE et Directive (UE) 2016/680 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel par les autorités compétentes à des fins de prévention et de détection des infractions pénales, d'enquêtes et de poursuites en la matière ou d'exécution de sanctions pénales, et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la décision-cadre 2008/977/JAI du Conseil

⁴⁸⁰ Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données

que les gouvernements" prévoient de façon appropriée des garanties spécifiques à protéger les droits fondamentaux et la vie privée des individus». Dans l'article 8 (1)⁴⁸¹, les données relatives à la santé sont considérées comme «données sensibles», ce qui englobe les données génétiques. Le Groupe de travail « L'article 29 » a adopté un document de travail sur les données génétiques⁴⁸², le 17 Mars 2004, en arguant que les données génétiques ont des caractéristiques très singulières par rapport aux données de santé et donc appellent à une protection juridique renforcée. Il a été remarqué, cependant, que les données génétiques ne devraient pas être considérées de manière réductionniste et qu'elles ont une valeur explicative universelle de la vie humaine. En 2008 le Conseil de l'Europe a consacré un article du protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales (Oviedo) à la confidentialité génétique et stipule que « toute personne a droit au respect de sa vie privée, et notamment à la protection des données à caractère personnel la concernant et obtenues grâce à un test génétique. »⁴⁸³

Dans l'ensemble, de nombreux défis clés de l'utilisation des tests génétiques sont discutés dans le document, mais les arguments révèlent la théorie de « exceptionnalisme génétique »⁴⁸⁴. Dans le même temps, un groupe de travail invité par la Commission européenne a donné 25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques (Groupe d'experts CE 2004)⁴⁸⁵ et a déclaré que la notion d'exceptionnalisme génétique est inappropriée et qu'elle devrait donc être évitée. Au lieu de cela, le Groupe d'experts de CE a également exigé une protection élevée pour toutes les données médicales.

⁴⁸¹ « Les États membres interdisent le traitement des données à caractère personnel qui révèlent l'origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques, l'appartenance syndicale, ainsi que le traitement des données relatives à la santé et à la vie sexuelle. »

⁴⁸² Document de travail n° 91 du groupe de travail Article 29 relatif au traitement des données génétiques adopté le 17 mars 2004

⁴⁸³ Chapitre 7 – Vie privée et droit à l'information, Article 16 – Respect de la vie privée et droit à l'information

⁴⁸⁴ L'exceptionnalisme génétique est la croyance que l'information génétique est particulière et doit donc être traitée différemment des autres types d'information médicale. L'«Exceptionnalisme génétique» a d'abord été avancé par Thomas Murray, qui a fondé sa réflexion sur le concept de «VIH exceptionnalisme», qui considérait le VIH comme exceptionnel, sur la base du potentiel de discrimination et de stigmatisation.

⁴⁸⁵ 25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques, Commission Européenne, Bruxelles 2004

En novembre 2010, la Commission européenne a proposé une réforme majeure du cadre juridique de l'UE sur la protection des données personnelles. Parmi les questions est de savoir si les données génétiques devraient être explicitement considérées comme «données sensibles». La Commission prévoyait de donner une proposition pour un nouveau cadre juridique au début des années 2012⁴⁸⁶. Il a déclaré que les nouvelles propositions permettraient de renforcer les droits individuels et relever les défis de la mondialisation et des nouvelles technologies. L'ensemble de réformes comprend le développement d'un nouveau règlement sur la protection des données générales, pour couvrir la plupart des utilisations des données personnelles, et une nouvelle directive sur la protection des données pour couvrir les utilisations des données personnelles dans l'application de la loi et la lutte contre le terrorisme.

Le premier projet de règlement général sur la protection des données a été publié par la Commission en Janvier 2012. Après examen approfondi par la Commission des libertés civiles, de la justice et des affaires intérieures (LIBE), de la justice et des affaires intérieures, le Parlement a adopté une version modifiée le 12 Mars 2014^{487 488}. Le Conseil européen a ensuite entamé des négociations pour développer la version du règlement. Une fois que cela a été finalisé et publié, le Parlement européen va d'abord examiner à la commission LIBE. L'article 4 (2) de cette résolution présente une définition des données à caractère personnel. Cet article stipule que "toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable (ci-après dénommée "personne concernée") ; est réputée identifiable une personne qui peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un identifiant, tel qu'un nom, un numéro d'identification, des données de localisation, un identifiant unique ou un ou plusieurs éléments propres à l'identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle, sociale ou de genre de cette personne ;" et ensuite dans le paragraphe (10) elle définit les données génétiques. Elle indique que « toutes les données, de quelque nature que ce soit, concernant les caractéristiques d'une personne

⁴⁸⁶La Commission propose une réforme globale des règles en matière de protection des données pour accroître la maîtrise que les utilisateurs ont sur leurs données, et réduire les coûts grevant les entreprises, Bruxelles, le 25 janvier 2012

⁴⁸⁷Les progrès sur la réforme de la protection des données désormais irréversible après le vote du Parlement européen. Commission européenne Communiqué de presse. 12ème Mars 2014.

⁴⁸⁸Résolution législative du Parlement européen du 12 mars 2014 sur la proposition de règlement du Parlement européen et du Conseil relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (règlement général sur la protection des données) (COM(2012)0011 – C7-0025/2012 – 2012/0011(COD))

physique qui sont héréditaires ou acquises à un stade précoce de son développement prénatal » sont considérées comme des données génétiques.

Après quelques années de négociations, le règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données) est paru au JO de l'Union européenne du 4 mai 2016⁴⁸⁹. Ce règlement sera applicable à partir du 25 mai 2018. Dans ce règlement les données génétiques sont considérées comme les données personnelles. Il précise que les données génétiques « devraient être définies comme les données à caractère personnel relatives aux caractéristiques génétiques héréditaires ou acquises d'une personne physique, résultant de l'analyse d'un échantillon biologique de la personne physique en question, notamment une analyse des chromosomes, de l'acide désoxyribonucléique (ADN) ou de l'acide ribonucléique (ARN), ou de l'analyse d'un autre élément permettant d'obtenir des informations équivalentes.⁴⁹⁰ » Donc on peut conclure que la théorie de l'«Exceptionnalisme génétique» n'a plus de place dans le système juridique de l'Union Européenne à l'égard des informations génétique.

Ce règlement dans le paragraphe (53) exige que le droit de l'Union ou le droit des États membres devrait prévoir « des mesures spécifiques et appropriées de façon à protéger les droits fondamentaux et les données à caractère personnel des personnes physiques. Les États membres devraient être autorisés à maintenir ou à introduire des conditions supplémentaires, y compris des limitations, en ce qui concerne le traitement des données génétiques, des données biométriques ou des données concernant la santé. »

§.2. Le principe de non-discrimination génétique

Dans le cadre constitutionnel de l'UE, le principe de non-discrimination et de l'égalité est fermement ancré dans les traités. L'article 2 du TUE⁴⁹¹ sur les valeurs de l'Union

⁴⁸⁹Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE (règlement général sur la protection des données)

⁴⁹⁰Paragraphe 35 du règlement

⁴⁹¹Le traité sur l'Union européenne

européenne dispose que l'Union est fondée sur l'égalité, et que ces valeurs sont communes aux États membres dans une société caractérisée par le pluralisme, la non-discrimination, la tolérance, la justice, la solidarité et l'égalité entre les femmes et les hommes. L'article 3 du TUE stipule que l'UE « doit lutter contre l'exclusion sociale et la discrimination ». L'article 9 du traité UE mentionne l'égalité des citoyens dans les institutions européennes, et à l'article 21 du TUE énonce le respect du principe de l'égalité dans l'action extérieure de l'UE. Bien que ces articles ne créent pas de droits légaux, leur position de premier plan dans le TUE montre que l'UE est déterminée à assurer l'égalité⁴⁹². L'article 10 du TFUE⁴⁹³ contient une clause horizontale sur la non-discrimination⁴⁹⁴ et fournit à l'UE une base juridique pour la législation de non-discrimination de l'UE. L'article 19 TFUE (ex-article 13 CE) permet à l'UE de prendre des mesures pour lutter contre la discrimination fondée sur le sexe, l'origine raciale ou ethnique, la religion ou les convictions, le handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle. Toutefois, aucune des dispositions du traité ne mentionne ni les données génétiques, ni la santé comme motif de discrimination. En revanche, «caractéristiques génétiques» est inclus comme un motif de discrimination dans l'article 21 dans la Charte des droits fondamentaux. La charte de l'UE établit un droit à l'égalité devant la loi et l'interdiction de la discrimination sur une liste plus large de motifs que l'article 19 du TFUE, et cette liste est vaste et ouverte⁴⁹⁵.

Compte tenu de la législation secondaire, l'ancien article 13 de CE (l'article 19 TFUE) a été la base juridique pour une deuxième génération de directives sur l'égalité, qui sont fondées sur l'expérience acquise dans la législation pour lutter contre la discrimination de sexe et d'autres formes de discrimination au niveau de l'UE.

Parmi les instruments de non-discrimination, la plus pertinente dans ce contexte et dans le but de l'analyse ultérieure est la directive 2000/78 / CE du 27 Novembre 2000 établissant un cadre général pour l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail (directive sur l'égalité de l'emploi). Comme prévu à l'article 1 de la présente directive sur l'égalité de

⁴⁹² HOWARD E., "EU Equality Law: Three Recent Developments", ELJ, Vol. 17, 2011, pp. 785-803; E. ELLIS & P. WATSON, "EU Anti-Discrimination Law", Oxford University Press 2012.

⁴⁹³ Le traité sur le fonctionnement de l'Union européenne=

⁴⁹⁴ L'article 10 TFUE: «dans la définition et la mise en œuvre de ses politiques et actions, l'Union cherche à combattre toute discrimination fondée sur le sexe, l'origine raciale ou ethnique, la religion ou les convictions, le handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle».

⁴⁹⁵ HOWARD E., *op. cit.* p.787

l'emploi, son but est d'établir un cadre général pour lutter contre la discrimination fondée sur la religion ou les convictions, le handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle en matière d'emploi et de travail, en vue de mettre en œuvre dans les États membres, le principe de l'égalité de traitement.

Comme il résulte de l'article 1, la directive sur l'égalité de l'emploi couvre six motifs de discrimination, et ne comprend pas les caractéristiques génétiques. La question est provoquée si ce motif manquant est un obstacle à assurer une protection contre la discrimination fondée uniquement sur la nature du génotype d'un individu. On pourrait arguer qu'une large compréhension de la notion de discrimination fondée sur le handicap pourrait également couvrir la discrimination génétique. Il est hors de la portée de cette étude d'explorer le lien entre le handicap et la génétique en profondeur: nous nous limitons à noter que les tests génétiques peuvent potentiellement prédire une probabilité d'incapacité future faible ou élevée ou on peut prédire que certains génotypes indiqueront le handicap dans l'avenir. La directive sur l'égalité de l'emploi pourrait donc couvrir la rubrique «La discrimination fondée sur le handicap» et toute autre forme de discrimination sur le terrain de la prédiction de la maladie future ou de la perte future de fonctions dans un individu actuellement asymptomatique ou sur le terrain d'une susceptibilité génétique à l'avenir des problèmes de santé. A présent, il n'y a pas de définition du handicap ni dans la directive sur l'égalité de l'emploi, ni dans d'autres textes de loi. Ainsi, il n'y a pas d'arguments textuels contre une telle interprétation large.

Il est à noter que cette interprétation large serait conforme à l'article 21 de la charte des droits fondamentaux de l'UE, qui, en vertu de l'article 6 (1) TUE a une valeur constitutionnelle. En outre, une telle interprétation extensive serait en conformité avec la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par l'UE par le biais de la décision du Conseil du 26 Novembre de 2009⁴⁹⁶.

À cet égard, il convient de rappeler que l'article 1 du Comité des droits des personnes handicapées dispose que :

"Les personnes handicapées comprennent ceux qui ont des déficiences physiques, mentales, intellectuelles et sensorielles à long terme dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine participation effective à la société sur des conditions d'égalité avec les autres".

⁴⁹⁶Décision 2010/48 / CE, [2010] OJ L 23/35.

L'article 2 définit la «Discrimination sur la base du handicap» précise:

« Toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou de détruire la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur un pied d'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et des libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel et civil ou dans tout autre domaine. Il comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'accommodement raisonnable. »

La notion vaste citée de la discrimination couvre non seulement les personnes handicapées réelles, mais aussi les personnes qui, sans avoir un handicap actuel, pourrait acquérir un handicap à l'avenir ou les personnes qui sont tout simplement considérées comme ayant un handicap.

La Convention relative aux droits des personnes handicapées bénéficie actuellement d'un statut quasi constitutionnel dans le système juridique de l'UE en dessous des traités mais au-dessus du droit dérivé. En conséquence, le droit dérivé de l'UE doit, autant que possible, être interprété d'une manière qui soit compatible avec la CDPH: si la rédaction de la législation secondaire de l'UE est ouverte à plus d'une interprétation, la préférence doit être donnée, dans la mesure possible, à l'interprétation qui rend la disposition européenne conforme à la Convention. La Cour de justice de l'Union européenne (CJUE) a reconnu l'existence de cette obligation de l'interprétation conforme, en vertu du rang sous-constitutionnel des accords internationaux dans l'UE, indépendamment de l'effet direct des dispositions du droit international concernées⁴⁹⁷.

Jusqu'à présent, la CJUE n'a pas été confrontée à toutes les questions concernant le potentiel de la directive qui soit étendue à la discrimination génétique. Toutefois, la Cour a publié quelques décisions sur la discrimination fondée sur le handicap. En l'absence d'une définition législative, la CJUE, dans un premier temps⁴⁹⁸, avait adopté un concept étroit de

⁴⁹⁷ FERRI D., "The Conclusion of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities by the EC/EU: A Constitutional Perspective", in L. Waddington & G. Quinn (Eds.), *European Yearbook of Disability Law*, Vol. 2, Intersentia 2010, p. 47.

⁴⁹⁸ Case C-13/05, *Sonia Chacon Navas v. Eures Colectivi clades SA* [2006] ECR. I-6467.

handicap, sur la base du modèle médical archaïque de handicap, et a clairement distingué la maladie du handicap⁴⁹⁹. Dans le cas de Chacon Navas, la Cour a précisé que les droits fondamentaux qui font partie intégrante des principes généraux du droit communautaire comprennent le principe général de non-discrimination⁵⁰⁰.

Cependant, plus récemment, la CJUE a adopté une définition plus large du handicap conformément à l'article 1 CDPH et elle a présenté un modèle social du handicap. Nous pouvons conclure que les «caractéristiques génétiques» sont un terrain manquant dans la directive sur l'égalité de l'emploi (ainsi que l'article 19 TFUE). Cependant, la jurisprudence de l'UE⁵⁰¹ laisse la porte ouverte à une interprétation large de la directive sur l'égalité de l'emploi à la lumière de la CDPH pour couvrir également la discrimination génétique dans le domaine de l'emploi en vertu de la discrimination fondée sur le handicap.

Il y a près de 8 ans, en 2008, la Commission a proposé une nouvelle directive étendant le champ d'application des dispositions contre la discrimination sur la base de la religion et de la croyance, le handicap, l'âge et l'orientation sexuelle au-delà du domaine de l'emploi dans les domaines de la protection sociale, y compris la sécurité sociale et les soins de santé; les avantages sociaux; l'éducation ; l'accès et la fourniture de biens; et d'autres services qui sont disponibles au public, y compris le logement. La directive proposée reproduit les parties du champ d'application matériel de la directive sur l'égalité raciale qui ne figuraient pas dans la directive sur l'égalité de l'emploi⁵⁰².

Le Parlement européen a publié une «résolution législative à la proposition» dans laquelle il propose un certain nombre d'amendements⁵⁰³. Ceux-ci comprennent l'ajout de la

⁴⁹⁹L. Waddington, 'Case C-13/05, Chacon Navas v. Eurest Colectividades SA, judgment of the Grand Chamber of 11 July 2006', *Common Market Law Review*, Vol. 44, No. 2, 2007, pp. 487-499.

⁵⁰⁰Arrêt de la Cour (grande chambre) du 11 juillet 2006. Sonia Chacón Navas contre Eurest Colectividades SA. Demande de décision préjudicielle: Juzgado de lo Social n° 33 de Madrid - Espagne. Directive 2000/78/CE - Égalité de traitement en matière d'emploi et de travail - Notion de handicap. Affaire C 13/05.

⁵⁰¹Cas de C-312/11, Commission contre l'Italie, 4 Juillet 2013. Et voir aussi le cas de Lone Skouboe Werge contre Dansk Arbejdsgiverforening, (C-337/11) 11. Avril 2013.

⁵⁰²Proposition de directive du Conseil relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de religion ou de convictions, de handicap, d'âge ou d'orientation sexuelle {SEC(2008) 2180} {SEC(2008) 2181} /* COM/2008/0426 final - CNS 2008/0140 */

⁵⁰³Résolution législative du Parlement européen du 2 avril 2009 sur la proposition de directive du Conseil relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de religion

référence au fait que la directive est conforme à la CDPH (considérant 2b du préambule) et une disposition qui ferait clairement que la discrimination assumptive (c'est-à-dire la discrimination contre les individus pour une religion ou des convictions, le handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle) soit incluse (article 4, paragraphe 4a). Un autre amendement intéressant proposé par le Parlement européen est d'ajouter à l'article 4 (1) de la directive, une phrase qui précise que le «handicap» est compris à la lumière de la CDPH, qui comprend les personnes atteintes de maladies chroniques. Cependant, aucune tentative n'a été faite pour inclure des caractéristiques génétiques comme un motif de discrimination ou pour mentionner la discrimination génétique.

Depuis 1997 (lorsqu'on a ajouté l'ancien article 13 CE), l'UE a acquis une compétence transversale sur la non-discrimination pour des motifs différents, en plus de la nationalité et du sexe. Le TFUE contient une clause horizontale sur la non-discrimination dans l'article 10 TFUE et fournit à l'UE une base juridique pour la législation européenne contre la discrimination. Il est à noter que l'article 19 du TFUE, qui est la base juridique pour des actes de non-discrimination, ne mentionne pas «l'information génétique» ou «la santé» comme un motif prohibé de discrimination. Comme on a déjà souligné en ce qui concerne la directive sur l'égalité de l'emploi, il y aurait la possibilité que la discrimination fondée sur la constitution génétique soit couverte par le motif plus large de l'incapacité future⁵⁰⁴. En outre, l'article 19 TFUE pourrait être une base juridique appropriée pour une directive sur la discrimination génétique si son contenu est interprété à la lumière de l'article 21 de la charte des droits fondamentaux. En conséquence, le respect des droits fondamentaux est une exigence légale, sous réserve de l'examen de la CJUE, et une condition de la légalité des actes de l'UE. La CJUE pourrait jouer un rôle essentiel dans l'application du potentiel de la Charte dans la protection des citoyens de l'UE contre la discrimination génétique ; Il devient nécessaire de se référer à l'affaire *Coleman c. Attridge Law et Steve Law*⁵⁰⁵ afin d'analyser la jurisprudence de la CJUE sur les questions de discrimination fondé sur le handicap. En 2002, Mme Coleman, qui travaillait dans un cabinet d'avocats de Londres, a donné naissance à un enfant handicapé dont l'état nécessitait des soins spécialisés et particuliers fournis principalement par elle. À la

ou de convictions, de handicap, d'âge ou d'orientation sexuelle (COM(2008)0426 – C6-0291/2008 – 2008/0140(CNS))

⁵⁰⁴ GERARDS J. & JANSSEN H., “*Regulation of Genetic and Other Health Information in a Comparative Perspective*”, EJHL, Vol. 13, 2006, pp. 372-374.

⁵⁰⁵ CJUE, C-303/06, *Coleman contre Attridge Law*, arrêt du 17 juillet 2008

suite de la résiliation de son contrat de travail, Mme Coleman a déposé en 2005 une plainte auprès du tribunal du travail, alléguant qu'elle avait fait l'objet d'un licenciement abusif et avait été traitée moins favorablement que les autres employés parce qu'elle était la principale responsable d'un enfant handicapé. La juridiction nationale a renvoyé l'affaire à la Cour de Justice. Le 17 juillet 2008, la Cour de justice de l'Union européenne a rendu un arrêt dans lequel elle interprète le sens de l'interdiction de discrimination et de harcèlement directs dans l'emploi et la profession pour cause du handicap, conformément à l'article 2, paragraphe 2 et paragraphe 3, de la Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail⁵⁰⁶. La CJUE a déclaré que la directive vise à interdire toutes les formes de discrimination dans l'emploi et la profession pour des motifs protégés, notamment le handicap, l'orientation sexuelle, l'âge et la religion ou les convictions, et qu'elle ne se limite pas à une catégorie particulière de personnes. Comme l'a expliqué la Cour de justice, «une interprétation limitant son application uniquement aux personnes qui sont elles-mêmes handicapées est susceptible de priver la directive d'un élément important de son efficacité et de réduire la protection qu'elle est destinée à garantir».

L'objectif de la directive, en ce qui concerne l'emploi et la profession, est de lutter contre toutes les formes de discrimination fondée sur le handicap. Par conséquent, bien que

⁵⁰⁶ Article 2; Concept de discrimination ; 1. Aux fins de la présente directive, on entend par "principe de l'égalité de traitement" l'absence de toute discrimination directe ou indirecte, fondée sur un des motifs visés à l'article 1er. 2. Aux fins du paragraphe 1: a) une discrimination directe se produit lorsqu'une personne est traitée de manière moins favorable qu'une autre ne l'est, ne l'a été ou ne le serait dans une situation comparable, sur la base de l'un des motifs visés à l'article 1er; b) une discrimination indirecte se produit lorsqu'une disposition, un critère ou une pratique apparemment neutre est susceptible d'entraîner un désavantage particulier pour des personnes d'une religion ou de convictions, d'un handicap, d'un âge ou d'une orientation sexuelle donnés, par rapport à d'autres personnes, à moins que: i) cette disposition, ce critère ou cette pratique ne soit objectivement justifié par un objectif légitime et que les moyens de réaliser cet objectif ne soient appropriés et nécessaires, ou que ii) dans le cas des personnes d'un handicap donné, l'employeur ou toute personne ou organisation auquel s'applique la présente directive ne soit obligé, en vertu de la législation nationale, de prendre des mesures appropriées conformément aux principes prévus à l'article 5 afin d'éliminer les désavantages qu'entraîne cette disposition, ce critère ou cette pratique. 3. Le harcèlement est considéré comme une forme de discrimination au sens du paragraphe 1 lorsqu'un comportement indésirable lié à l'un des motifs visés à l'article 1er se manifeste, qui a pour objet ou pour effet de porter atteinte à la dignité d'une personne et de créer un environnement intimidant, hostile, dégradant, humiliant ou offensant. Dans ce contexte, la notion de harcèlement peut être définie conformément aux législations et pratiques nationales des États membres...

certaines dispositions de la directive ne soient applicables qu'aux personnes handicapées - par exemple les dispositions relatives d'actions positives visant à promouvoir l'emploi et la formation des personnes handicapées- le principe de l'égalité de traitement consacré par cette directive doit être interprété de manière large.

Bien que des analyses plus approfondies, des discussions et débats sur cette question soient nécessaires parmi les parties prenantes concernées, les décideurs politiques et d'autres groupes intéressés, la solution préférable est d'approuver une nouvelle directive sur un seul motif pour interdire tous les traitements désavantageux contre une personne fondée sur son génotype ou un défaut génétique spécifique. L'UE a compétence pour légiférer, conformément à son engagement envers l'égalité, afin d'assurer les droits de ses ressortissants sans obstacles, en conformité avec la Charte des droits fondamentaux de l'UE, ainsi que les obligations internationales auxquelles l'UE s'est engagée. En tout cas, l'adoption d'une législation spécifique semble la voie préférable pour que l'Union européenne puisse inaugurer la nouvelle ère de l'évolution génétique.

Sous-section 2. Le conseil de l'Europe

Au niveau européen, le Conseil de l'Europe joue un rôle important dans l'interface santé et droits de l'homme, notamment avec la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH, 1950, amendée en 1998), la Charte sociale européenne (CES, 1961, modifiée en 1996) et la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, 1997).

Le Conseil de l'Europe a été la première organisation internationale à adopter un accord international contraignant sur les défis éthiques des nouvelles technologies biomédicales. Le mandat du Conseil de l'Europe englobe la promotion et la protection des droits de l'homme, de la démocratie et de l'état de droit. En outre, sa reconnaissance de la subsidiarité et sa mission de promotion des bonnes pratiques parmi les États membres placent l'organisation dans une position idéale pour faire face à toute violation éventuelle des droits de l'homme au niveau européen. Dès lors, il convient nécessaire d'examiner la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine et son Protocole additionnel (§.1), la jurisprudence de la cour européenne des droits de l'homme (§.2) et la recommandation sur le traitement des données

génétiques à des fins d'assurance (§.3) la recommandation sur le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains (§.4).

§.1. La Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine et son Protocole additionnel

Pour faire face à des abus potentiels de l'information génétique, un ensemble de documents de droit mou (souple)⁵⁰⁷ et dur⁵⁰⁸ internationaux sur l'utilisation des tests génétiques et des techniques de biotechnologie émergentes a été développé. L'exemple le plus pertinent du droit international contraignant est la Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention d'Oviedo)⁵⁰⁹, approuvée par le Conseil de l'Europe en 1997, qui interdit toute les formes de discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques d'une personne et permet des tests génétiques prédictifs uniquement pour des raisons de santé ou de recherche scientifique⁵¹⁰.

Le 4 avril 1997, la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine a été ouverte à la signature et entrée en vigueur le 1er décembre 1999. La Convention a maintenant été ratifiée par 29 des 45 Etats membres du Conseil de l'Europe, et signée par 6 Etats membres supplémentaires qui ne l'ont pas encore ratifiée. Cependant, nombre des plus grands Etats membres du Conseil de l'Europe n'ont pas ratifié; par exemple les Pays-Bas, l'Allemagne, l'Italie et la Suède. Cette convention devrait être utilisée comme instrument de référence en ce qui concerne l'utilisation des technologies génétiques. Comme le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe (DH-BIO) a déclaré dans la "Déclaration sur les technologies de

⁵⁰⁷ Le terme «droit mou» fait référence à des instruments quasi-juridiques qui n'ont aucune force juridiquement contraignante ou dont la force contraignante est quelque peu plus faible que la force obligatoire du droit traditionnel.

⁵⁰⁸ Le droit dur fait référence à des instruments juridiques et des lois contraignants.

⁵⁰⁹ Cette convention internationale, signée par la plupart des Etats européens, énonce les principes fondamentaux applicables en médecine de jour en jour, ainsi que ceux applicables aux nouvelles technologies en biologie humaine et en médecine.

⁵¹⁰ MOTO IV., "The International Law of Genetic Discrimination: The Power of Never Again", in T. Murphy (Ed.), *New Technologies and Human Rights*, Oxford University Press 2009; BEQIRAJ J., 'Prohibition of Genetic Discrimination: Applicative Perspectives under the Lens of Human Rights Protection', *La Comunita internazionale*, 2011, pp. 91-112.

modification du génome"⁵¹¹, la Convention d'Oviedo énonce des principes qui peuvent être des références pour le débat sollicité au niveau international sur les questions fondamentales soulevées par ces récents développements technologiques".

Le rôle novateur de la Convention d'Oviedo dans la protection des droits biologiques est une conséquence directe de son caractère contraignant, qui implique l'adoption de mesures spécifiques par les États parties appelés à intégrer les principes consacrés dans la Convention dans des réglementations nationales efficaces. Le contenu de la Convention d'Oviedo peut être complété par divers Protocoles additionnels, comme c'était déjà le cas pour le clonage humain (janvier 1998), la transplantation d'organes (janvier 2002), la recherche biomédicale (janvier 2004) et les tests génétiques à des fins médicales (novembre 2008). Cela permet de suivre l'évolution constante des questions de bio-droit et de fournir une réponse réglementaire appropriée lorsque cela est nécessaire.

Bien que la Convention ait à l'origine un caractère obligatoire et englobe toutes les questions bioéthiques importantes, elle a été considérée comme un instrument fournissant un cadre (contenant des principes généraux et empêchant la violation des droits de l'homme et de la dignité) et seulement des normes communes minimales⁵¹².

Le Conseil de l'Europe dans l'article 12 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine interdit les tests prédictifs de maladies génétiques ou servant à identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie ou à détecter une prédisposition génétique ou une sensibilité à une maladie, sauf sont réalisées à des fins sanitaires ou pour la recherche scientifique liée à des fins de santé. Cette interdiction est expliquée au paragraphe 84 du Rapport explicatif⁵¹³:

"Parce qu'il y a un risque apparent d'usage des possibilités de tests génétiques en dehors des soins de santé (par exemple en cas d'examen médical avant un contrat d'emploi ou d'assurance), il est important de distinguer clairement entre les raisons de soins de santé pour

⁵¹¹ Déclaration sur les technologies de modification du génome, DH-BIO/INF (2015) 13,

⁵¹² Biomedicine and Human Rights: The Oviedo Convention and its Additional Protocols Council of Europe Publishing, Strasbourg, 2009, pp. 190.

⁵¹³ Rapport explicatif de la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, Série des traités européens - n° 164, (2008).

le bénéfice de l'individu, d'une part, et les intérêts de tiers, qui peuvent être commerciaux, de l'autre".

Toutefois, il convient de noter que l'article 12 n'est pas exclu de l'application de l'article 26 pour restreindre l'exercice des droits énoncés dans la Convention dans l'intérêt de la sûreté publique, de la prévention des infractions pénales, de la protection de la santé publique ou de la protection des droits et libertés d'autrui. (À la condition qu'elle soit prescrite par la loi et nécessaire dans une société démocratique).

Il existe aussi un Protocole additionnel à la Convention d'Oviedo (2008)⁵¹⁴. Ce document fait suite à la décision prise en 1996 par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe en vue d'élaborer un Protocole à la Convention concernant les problèmes liés à la génétique humaine (Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales). Le protocole s'applique aux tests génétiques pour des raisons de santé. Les travaux sur le deuxième pilier de la mission - élaborer un cadre réglementant la protection de la dignité humaine et des droits fondamentaux concernant l'utilisation des résultats des tests génétiques prédictifs à des fins autres que médicales ou de recherche médicale - ont débuté en 2008 (Le document de consultation sur la prédictivité, les tests génétiques et l'assurance élaboré par le Comité Directeur pour la Bioéthique (CDBI) en 2012).

L'article 4⁵¹⁵ de ce protocole additionnel interdit toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne, en tant qu'individu ou en tant que membre d'un groupe, en raison de son patrimoine génétique et il exige des mesures appropriées pour prévenir la stigmatisation de personnes ou de groupes en relation avec des caractéristiques génétiques.

Malgré la contribution révolutionnaire de la Convention d'Oviedo au niveau régional, la relation avec la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH) a jusqu'ici échappé à l'attention du point de vue tant spéculatif que pratique. Même si la portée de la Convention d'Oviedo est plus étroite, les deux accords partagent un ensemble fondamental de principes acceptés visant à la défense des êtres humains. Le paragraphe 9 du Rapport explicatif de la

⁵¹⁴ Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales (STCE n ° 203, 2008)

⁵¹⁵ Article 4 – Non-discrimination et non-stigmatisation

Convention européenne sur les Droits de l'Homme et la biomédecine⁵¹⁶ clarifie la relation forte entre les deux instruments. Ils partagent la même approche sous-jacente, puisque la Convention d'Oviedo élabore certains des principes consacrés dans la CEDH. La Convention d'Oviedo et ses protocoles additionnels devraient être interprétées et mises en œuvre à la lumière des principes et des règles des droits de l'homme prévues par la CEDH et de manière cohérente avec les nouvelles tendances de la jurisprudence de la Cour européenne⁵¹⁷. Compte tenu de ce lien étroit, et du fait qu'aucun organe juridictionnel ou quasi-judiciaire spécifique n'a été créé pour entendre les cas de violations de la Convention d'Oviedo, la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) pourrait être habilitée à l'appliquer, afin de compenser l'absence de recours effectif lorsque les Etats violent ce traité⁵¹⁸.

§.2. La jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme

Les critères de base de la compétence de la Cour européenne des droits de l'homme sont définis par l'article 32 de la CEDH, qui prévoit que la Cour ne peut examiner que les violations de la CEDH elle-même⁵¹⁹. Par conséquent, une violation des règles consacrées dans la Convention d'Oviedo peut être analysée par les juges de Strasbourg exclusivement lorsque leur contenu coïncide avec le champ d'application des dispositions de la CEDH. Dans

⁵¹⁶ « L'expression « Droits de l'Homme » fait référence aux principes consacrés par la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales du 4 novembre 1950, qui en garantissent la protection. Non seulement la philosophie des deux textes, mais aussi nombre de principes éthiques et de notions juridiques sont communs. Ainsi, la présente Convention développe-t-elle certains des principes qui figurent dans la Convention européenne des droits de l'homme. La notion d'être humain a été utilisée en raison de son caractère général. La notion de dignité de l'être humain, également soulignée, désigne la valeur essentielle à maintenir. Elle constitue le fondement de la plupart des valeurs défendues par cette Convention »

⁵¹⁷ GEVERS, J.K.M.; HONDIUS, E.H.; HUBBEN, J.H., eds. *“Health Law, Human Rights and the Bio-medicine Convention: Essays in Honour of Henriette Roscam Abbing”*. Leiden; Boston: Martinus Nijhoff Publishers, 2005: pp.23-34

⁵¹⁸ BYK CH., *“La Convention Européenne sur la Biomédecine et les Droits de l'Homme et l'Ordre Juridique International”* Journal du Droit International, 128e année: n°1, p.47-70, pp.47-70

⁵¹⁹ L'article 32 de la CEDH: "La compétence de la Cour s'étend à toutes les questions concernant l'interprétation et l'application de la Convention et de ses protocoles qui lui seront soumises dans les conditions prévues par les articles 33, 34, 46 et 47."

plusieurs arrêts⁵²⁰, la CEDH s'est efforcé de fournir une justification pour l'application de la Convention d'Oviedo et ses protocoles additionnels et d'autres traités adoptés dans le cadre du Conseil de l'Europe, tels que la Charte sociale européenne (CES). Dans le but d'accorder une protection adaptée aux droits biologiques, la Cour a tenté de jeter les bases de l'application de la Convention d'Oviedo en tant que la source d'obligations pour les États parties. Il devient nécessaire afin de mieux comprendre la jurisprudence de la CEDH, d'examiner deux arrêts rendus par cette cour.

A. *L'arrêt de Costa et Pavan c. Italie*

L'arrêt *Costa et Pavan c. Italie*⁵²¹ est probablement l'un des exemples les plus emblématiques de l'effort d'interprétation de la Cour. Les requérants soutenaient que la loi italienne sur les techniques de procréation médicalement assistée (ARTs) était illogique car, tout en interdisant les tests génétiques prédictifs sur l'embryon avant l'implantation, elle permettait en même temps l'avortement ultérieur du fœtus affecté par la maladie génétique.

La Cour a jugé que «le désir des requérants de procréer un enfant qui ne soit pas atteint par la maladie génétique dont ils sont porteurs sains et de recourir pour ce faire à la procréation médicalement assistée et au D.P.I. relève de la protection de l'article 8, pareil choix constituant une forme d'expression de leur vie privée et familiale»⁵²². La CEDH a statué que la loi italienne, en interdisant le recours à la procréation médicalement assistée et au dépistage préimplantatoire, tout en permettant simultanément l'avortement dans les cas où le fœtus souffrait d'une telle maladie, en raison de cette prétendue incompatibilité, avait violé l'article 8 de la Convention qui garantit le droit au respect de la vie privée et familiale. Cette décision constitue une étape importante dans la reconnaissance d'un véritable droit à un enfant génétiquement sain⁵²³.

⁵²⁰ Evans c. Royaume-Uni, (Requête no 6339/05). 10 avril 2007, Glass c. Royaume-Uni (Requête no 61827/00), 9 mars 2004, V.C. c. Slovaquie (Requête n° 18968/07) 8 novembre 2011.

⁵²¹ CEDH, *Costa et Pavan c. Italie* (Requête no 54270/10), 28 août 2012

⁵²² Paragraphe 57 de la même décision

⁵²³ PUPPINCK G., « *L'arrêt Costa-Pavan c/ Italie et la convergence des droits de l'homme et des biotechnologies* », RGDM, n° 49, 2013, pp. 223-245. Voir aussi, PERLO N., « *L'attribution des effets erga omnes aux arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme en Italie : la révolution est en marche* », Revue française de droit constitutionnel 2015/4 (N° 104), pp. 887-910. V. également, BEVIÈRE B., "Réflexions sur le dia-

B. L'affaire S. et Marper c. Royaume-Uni

L'affaire S. et Marper⁵²⁴ est un autre exemple significatif des efforts de la Cour européenne des droits de l'homme qui portait sur la question de savoir si la conservation de l'ADN et des empreintes digitales de personnes innocentes est conforme aux droits de l'homme. L'affaire a été entendue à la Grande Chambre de la Cour européenne des Droits de l'Homme (CEDH) le 27 février 2008 à Strasbourg. La CEHD a statué que l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme empêchait la police britannique de stocker indéfiniment les échantillons d'ADN des personnes non condamnées. La Cour a conclu qu'il y avait eu violation de l'article 8 de la Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et des libertés fondamentales, en précisant que: « le caractère général et indifférencié du pouvoir de conservation des empreintes digitales, échantillons biologiques et profils ADN des personnes soupçonnées d'avoir commis des infractions mais non condamnées, tel qu'il a été appliqué aux requérants en l'espèce, ne traduit pas un juste équilibre entre les intérêts publics et privés concurrents en jeu, et que l'Etat défendeur a outrepassé toute marge d'appréciation acceptable en la matière. Dès lors, la conservation litigieuse s'analyse en une atteinte disproportionnée au droit des requérants au respect de leur vie privée.»⁵²⁵

Quatre ans plus tard, en réponse à l'affaire Marper, le Parlement britannique a promulgué le projet de loi sur la protection des libertés (Freedom of Information Act 2012), la première législation britannique en la matière.

Les deux affaires susmentionnées peuvent être considérées comme la politique de la Cour européenne des droits de l'homme en matière d'utilisation de l'information génétique. Selon le premier arrêt, on peut conclure que « le droit à un enfant génétiquement sain » permet aux parents d'avoir un enfant psychologiquement sain et sans troubles du comportement et de la personnalité au moyen d'une amélioration ou modification génétique. D'autre part, selon le deuxième arrêt, il est possible de généraliser l'interdiction de la conservation des empreintes digitales et profils ADN des personnes soupçonnées d'avoir

gnostic préimplantatoire autour de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 28 août 2012 : CEDH, 28 août 2012, Deuxième section Affaire Costa et Pavan c/ Italie, Requête no 54270/10". Médecine & Droit, 2014, pp.34-39.

⁵²⁴ S. et Marper c. Royaume-Uni, (Requêtes nos 30562/04 et 30566/04, 4 décembre 2008

⁵²⁵ Paragraphe 125 de la même décision

commis des infractions, à l'interdiction de la collecte d'informations génétiques comportementales d'individus ayant génétiquement la tendance à un comportement antisocial et criminel.

§.3. Recommandation (2016) sur le traitement des données génétiques à des fins d'assurance

Le Conseil de l'Europe a appelé les Etats membres à renforcer la protection des données génétiques et de santé détenues par les compagnies d'assurance. Le 26 octobre 2016, une nouvelle recommandation⁵²⁶ a été adoptée pour protéger les droits des personnes dont les données personnelles sont traitées à des fins d'assurance. Avec cette nouvelle Recommandation, le Conseil de l'Europe appelle les gouvernements de ses Etats membres à garantir le principe de la non-discrimination, y compris en raison de caractéristiques génétiques, et la protection de la vie privée dans le cadre de contrats d'assurance.

La nouvelle recommandation énonce les principes essentiels visant à protéger les droits des personnes dont les données à caractère personnel sont traitées à des fins d'assurance. Elle prend en compte l'intérêt légitime des compagnies d'assurance à évaluer le niveau de risque présenté par l'assuré. Les mesures recommandées comprennent des garanties strictes pour la collecte et le traitement des données personnelles liées à la santé et à la génétique, sur la base du consentement de l'assuré⁵²⁷, ainsi que l'interdiction d'exiger des tests génétiques à des fins d'assurance⁵²⁸. Premier instrument juridique international dans ce domaine, la Recommandation vise notamment à empêcher tout traitement de données relatives à la santé et aux caractéristiques génétiques qui ne serait pas justifié et ne respecterait pas les critères de pertinence et de validité. Le texte souligne également la nécessité de faciliter l'accès à l'assurance⁵²⁹, dans des conditions abordables, aux personnes présentant un risque accru pour la santé et l'impor-

⁵²⁶ Recommandation CM/Rec(2016)8 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé à des fins d'assurance, y compris les données résultant de tests génétiques

⁵²⁷ Principe 2 – Les assureurs ne devraient pas procéder au traitement de données à caractère personnel relatives à la santé sans le consentement de l'assuré(e).

⁵²⁸ Principe 4 – Les assureurs ne devraient pas exiger des tests génétiques à des fins d'assurance.

⁵²⁹ Principe 6 – Les Etats membres devraient faciliter la couverture des risques lorsqu'elle a une importance sociale.

tance de promouvoir un règlement équitable et objectif des litiges entre assurés et assureurs. La Recommandation propose également que les tests génétiques à des fins d'assurance (c'est-à-dire ce qui oblige les clients potentiels à subir des tests génétiques prédictifs) soient interdits. Il faut justifier toute utilisation des antécédents familiaux ou des résultats de tests génétiques préexistants, en fonction de la nature et de l'importance du risque en question⁵³⁰.

§.4. Recommandation (2017) sur Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains

En octobre 2017, le Conseil de l'Europe a publié sa Recommandation sur l'utilisation des nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains en réaffirmant l'opposition à " la modification intentionnelle de la lignée germinale humaine franchissant des limites jugées éthiquement inviolables.». L'Assemblée parlementaire a souligné que «les découvertes récentes en matière de génome humain ont ouvert la voie à des opportunités nouvelles et à des préoccupations éthiques sans précédent». L'utilisation de ces nouvelles technologies génétiques soulève également des questions liées aux «droits de l'homme» et aux « préjudices involontaires pouvant découler des techniques utilisées, de l'accès et du consentement à ces techniques, et des abus potentiels à des fins d'amélioration du capital génétique ou d'eugénisme". Cependant, ils ont également reconnu que " les innovations récentes en matière de modification du génome ne manqueront pas d'entraîner assez rapidement des interventions sur la lignée germinale des êtres humains, par exemple avec la venue au monde d'enfants dont le génome aura été modifié, avec des conséquences imprévisibles dans la mesure où leur descendance sera également concernée.». La recommandation demande aux États membres de « mettre en place une interdiction au niveau national pour les grossesses induites à partir de cellules germinales ou d'embryons humains dont le génome a été modifié de manière intentionnelle » et ensuite elle conseille de développer un cadre réglementaire et législatif commun pour prévenir les abus ou les effets négatifs des technologies génétiques sur les êtres humains et d'élaborer une position nationale claire sur l'utilisation pratique des nouvelles technologies génétiques, en en fixant les limites et en promouvant de bonnes pratiques .

⁵³⁰ Principe 1 – Les assureurs devraient justifier le traitement de données à caractère personnel relatives à la santé.

Sous –section 3. L'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (Unesco)

L'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) est concernée par les questions morales en relation avec la science, et d'ailleurs, elle a mis au point des normes normatives internationales pour l'utilisation des applications biomédicales. Les instruments centraux de l'UNESCO dans le domaine de la bioéthique sont la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (2005), la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (2003) et la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997), cette dernière étant approuvée également par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1998. Néanmoins, l'approche de l'UNESCO poursuit la théorie de l'exceptionnalisme génétique. L'article 4 de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines attache une importance particulière aux données génétiques humaines, car elles peuvent être un facteur prédictif de la prédisposition génétique; peuvent avoir un impact significatif sur les membres et un groupe de personnes de la famille; peuvent contenir des informations dont la signification n'est pas connue; et elles peuvent avoir une importance culturelle. Malgré cette critique, les instruments que l'UNESCO a émis sont utiles pour les décideurs, car ils peuvent servir de repères devant les nouvelles applications. En fait, ils ont été un stimulant pour la législation nationale dans de nombreux pays à travers le monde, même si ils ne sont pas juridiquement contraignants et qu'ils ne peuvent être ratifiés en tant que tels. Il paraît opportun de mettre en exergue la réflexion de CIB sur la question du génome humain et des droits de l'homme (§.1), le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation (§.2) et le diagnostic génétique préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale (§.3).

§.1. La réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme

En 1997, l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) a fait un premier pas important vers l'adoption de normes juridiques internationales relatives aux questions génétiques avec l'approbation de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme⁵³¹. Cet instrument international, qui

⁵³¹Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (11 novembre 1997)

peut être considéré comme une avance futuriste en droit international, est à l'heure actuelle l'initiative mondiale la plus complète visant à protéger la dignité humaine à l'égard des technologies génétiques. Il convient de souligner que l'initiative de l'UNESCO dans ce domaine est parfaitement en ligne avec les objectifs de cette organisation internationale. Selon l'article 1 de sa Constitution, l'objectif principal de l'UNESCO est de contribuer à la paix et à la sécurité en favorisant la collaboration entre les nations par l'éducation, la science et la culture, afin d'assurer le respect universel de la justice, de la primauté du droit et pour l'homme droits et libertés fondamentales. Maintenant, il est clair que l'augmentation de l'accès au génome humain a des implications profondes pour les droits de l'homme et des libertés fondamentales.

Bien que les progrès génétiques promettent des contributions extraordinaires au bien-être des individus et à l'humanité, ils soulèvent également des préoccupations éthiques et juridiques importantes: Comment l'information génétique doit être stockée, partagée et divulguée? Comment pouvons-nous empêcher l'utilisation à des fins discriminatoires de la recherche génétique ou des tests? Est-ce que le génie génétique humain est conforme à la dignité humaine?

L'objectif général de la déclaration de l'Unesco est d'assurer que les nouvelles possibilités offertes par les évolutions génétiques ne seront pas utilisées d'une manière qui serait contraire aux droits de l'homme et à la dignité humaine. Dans ce contexte, l'une des préoccupations les plus graves des rédacteurs de la déclaration était la nécessité de protéger le génome humain de manipulations inappropriées qui pourraient mettre en danger l'identité et l'intégrité physique des générations futures. Pour répondre à cette préoccupation, la déclaration fournit à la fin de l'article 1 que le génome humain "est le patrimoine de l'humanité." Cette notion est inspirée du concept de patrimoine commun de l'humanité, tiré du droit international, qui tend à préserver certaines des composantes fondamentales de l'environnement ainsi que des ressources culturelles précieuses dans l'intérêt de l'humanité.

La caractéristique la plus impressionnante de la déclaration de l'UNESCO est probablement le rôle très central qu'il donne à la notion de dignité humaine, qui se répète quinze fois dans le document. Aucun autre instrument international n'a jamais porté tant sur

cette notion. La dignité peut en effet être considérée comme le «concept-clé» de la déclaration, ce qui facilite la compréhension de l'ensemble de l'instrument.

§.2. Le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation

En 2012 le Comité international de bioéthique (CIB) a commencé à discuter sur le principe de non-discrimination et non-stigmatisation comme énoncé à l'article 11 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme avant et pendant sa 19e session qui a eu lieu, dans le cadre de son programme de travail de 2012-2013⁵³². Ce rapport a été présenté pour l'examen et la discussion lors de la 20e session du CIB à Séoul, en République de Corée en 2013 et a été finalisé en tenant compte des observations et des commentaires proposés par le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) lors de sa 8e session au Siège de l'UNESCO à Paris.

Le rapport initial du Comité international de la bioéthique sur le sujet de la déclaration a examiné la nécessité, la portée et la structure de l'instrument international proposé, et a recommandé le développement de ce qui deviendrait finalement la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. En particulier, le paragraphe cinq a déclaré: «... la bioéthique moderne est incontestablement fondée sur le socle des valeurs inscrites dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, ce qui, bien sûr, comprend l'article 7 pour la lutte contre la discrimination. Les problèmes identifiés dans le rapport du CIB comme pertinents pour le développement d'un instrument international relatif à la bioéthique, dans laquelle l'article de non-stigmatisation et non-discrimination aurait une importance particulière, incluent les soins de santé, la reproduction humaine, les données génétiques et de soins de santé, la recherche impliquant des sujets humains et la génétique du comportement. En référence à la dernière question, le rapport du CIB a déclaré que:

« Il y a lieu de craindre que les influences génétiques sur des caractéristiques comme l'intelligence, la mémoire, la timidité ou la

⁵³²Réflexions initiales concernant le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation, Paris, 23 août 2012

sociabilité soient exagérées et conduisent à la stigmatisation ou la discrimination d'individus ou de groupes. Un instrument universel sur la bioéthique permettrait de faire entendre à la communauté scientifique les implications eugéniques de généralisations infondées ou prématurées. Il mettrait également en garde contre l'injustice qui peut résulter de l'exagération des ressemblances ou des différences au sein d'un groupe, ou de la négation de ces caractéristiques une fois celles-ci établies. Un tel instrument serait propre à encourager les généticiens à affronter les problèmes avec précision et professionnalisme et en s'appuyant sur les meilleures avancées scientifiques disponibles. ⁵³³. »

La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme a été adoptée en 2005 par la Conférence générale de l'UNESCO par acclamation par la Conférence générale de l'UNESCO. Article 25.1 de la DUBDH prévoit que:

« L'UNESCO promeut et diffuse les principes énoncés dans la présente Déclaration. Pour ce faire, elle devrait demander l'aide et l'assistance du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) et du Comité international de bioéthique (CIB). »

Selon la Déclaration, le CIB a écrit trois rapports pour clarifier la signification de plusieurs articles de la Déclaration. Le Rapport du CIB sur le consentement a été publié en 2008, suivi par le Rapport du CIB sur la responsabilité sociale et la santé en 2010, et le Rapport du CIB sur le principe du respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle en 2013. Le rapport du Comité international de bioéthique (CIB) porte une attention particulière sur l'article 11 de la Déclaration, qui concerne le principe de non-discrimination et non-stigmatisation. Cet article précise que:

« Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit. »

⁵³³Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique, Paris, le 13 juin 2003

L'article 11 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme traite deux questions connexes, la discrimination et la stigmatisation, qui sont définies en relation avec des violations de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales. La nécessité d'adopter un principe face à la discrimination et la stigmatisation a été identifiée à partir de la première étape de l'élaboration de la déclaration. Cet article est fermement entré dans le droit international des droits de l'homme. Le champ d'application de l'article 11 est déterminé par le champ d'application de la Déclaration. Cet article s'applique aux questions éthiques liées à la médecine, les sciences de la vie et les technologies associées appliquées aux êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociales, politiques, juridiques et environnementales. Il est principalement destiné aux États, mais fournit également des conseils à d'autres parties. Dans cette perspective, tout en fournissant plusieurs exemples, le comité a formulé des recommandations pour les cours de réflexion et d'action pour prévenir ou atténuer la discrimination et la stigmatisation. L'article ne prévoit pas de liste de motifs de discrimination ou de stigmatisation. En fait, il affirme explicitement que la discrimination ou la stigmatisation est complètement interdite pour n'importe quelle raison. Il n'existe pas de liste des pratiques discriminatoires ou stigmatisantes. Certaines pratiques sont clairement discriminatoires et n'ont pas besoin de commentaire. La seule chose nécessaire dans ces cas est l'action : dénoncer, condamner, prévenir et punir, c'est à dire intervenir juridiquement. Dans d'autres cas, toutefois, les risques de discrimination ou de stigmatisation ne sont pas aussi clairement perceptibles. En tous cas le Comité international de bioéthique (CIB) a donc décidé d'examiner un certain nombre d'exemples afin d'identifier les risques possibles de discrimination ou de stigmatisation, de sensibiliser et de fournir des recommandations spécifiques pour les décideurs politiques.

Un des premiers textes internationaux qui parle de stigmatisation est la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, adoptée par l'UNESCO en 2003. L'article 7 stipule :

« Tout devrait être mis en œuvre pour faire en sorte que les données génétiques humaines et les données protéomiques humaines ne soient pas utilisées d'une manière discriminatoire ayant pour but ou pour effet de porter atteinte aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales ou à la dignité humaine d'un individu, ou à des fins

conduisant à la stigmatisation d'un individu, d'une famille, d'un groupe, ou de communautés. »

Cet article a mis en considération de risque et de menace de stigmatisation d'individus ou de groupes après une recherche ou un test génétique de populations qui pourraient classer des gens en suggérant que certains groupes sont intrinsèquement inférieurs.

La discrimination et la stigmatisation persistent dans le monde entier et sont indépendants de la science. Mais les nouvelles sciences comme la génétique du comportement, peuvent renforcer des implications juridiques. Les individus, les familles, les groupes ou les populations ne doivent pas être victimes de discrimination ou de stigmatisation sur la base de leurs caractéristiques génétiques. Les études génétiques basées sur la population et les études génétiques comportementales doivent donc être traitées avec précaution. Des mesures appropriées doivent être prises pour que les informations publiées ne puissent pas conduire à la discrimination ou à la stigmatisation de certaines populations ou communautés. Selon le rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme, pour éviter la discrimination et la stigmatisation génétique, l'éducation à l'aide de règles adéquates et des informations sur les objectifs de la recherche adéquates pourrait être la voie la plus prudente pour rassurer le public et corriger leurs idées fausses sur la recherche et les techniques génétiques.

À la fin de ce rapport, le CIB invite les gouvernement à adopter des réglementations nationales plus détaillées et plus strictes, et renforcer l'idée de l'établissement de normes et de la réglementation partagée globale, fondés sur les principes universellement acceptés consacrés dans la DUBDH: la dignité humaine; l'autonomie et la responsabilité individuelle; le respect des personnes vulnérables et l'intégrité personnelle; la vie privée et la confidentialité; l'égalité, la justice et l'équité; non-discrimination et non stigmatisation; le respect de la diversité culturelle et le pluralisme; la solidarité et la coopération; la responsabilité sociale en matière de santé; le partage des avantages; protection des générations futures; protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité.

Les nouvelles technologies de la génétique pourraient ne pas être disponibles dans les pays en développement avant un certain temps. Compte-tenu de l'impact des progrès de la génétique, le CIB suggère que les gouvernements des pays en développement devraient mettre en place des règlements et des politiques nationales en évaluant les conséquences

négligentes dans le contexte économique et socio-culturel particulier de leur pays afin d'éviter la violation des droits fondamentaux de leurs citoyens.

§.3. Le diagnostic génétique préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale

Parmi les sujets qu'un éventuel code universel de la bioéthique devrait traiter, selon le rapport publié en Juin 2003 par le Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO, sont la reproduction et la génétique humaine⁵³⁴. En particulier, le rapport mentionne le contrôle de la reproduction qui est aujourd'hui possible par des techniques médicales visant à prévenir les grossesses non désirées, l'obtention de grossesses impossibles autrement, et la sélection des embryons ou des fœtus sains; et le développement de la thérapie génique et du génie génétique. Le rapport indique:

« Un instrument universel sur la bioéthique peut fournir un mécanisme pour signaler à l'attention du public des questions essentielles sur l'humanité qu'il convient d'aborder ensemble en harmonie, en pensant au long terme et aux conséquences irréversibles éventuelles pour la suite de l'évolution de l'espèce humaine. »

Moins de deux mois plus tôt (avril 2003), le CIB avait publié un rapport spécifiquement consacré au "diagnostic génétique pré-implantatoire et l'intervention génique germinale"⁵³⁵. En outre, le 16 Octobre 2003, la Conférence générale de l'UNESCO avait adopté la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, dans laquelle était reconnu que «les données génétiques humaines ont un statut particulier, car ils peuvent avoir un impact significatif sur la famille, y compris la descendance, sur plusieurs générations»⁵³⁶. En fait, en 1995, à l'occasion du rapport sur les «Droits de l'Homme et des progrès scientifiques et technologiques, les Droits de l'homme et la bioéthique» le Secrétaire général des Nations Unies avait souligné la nécessité de veiller à ce que le progrès scientifique

⁵³⁴UNESCO, Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique, (rapporteurs G. Berlinguer et L. De Castro), 13 Juin 2003

⁵³⁵UNESCO, Rapport du CIB sur le diagnostic génétique pré-implantatoire et intervention germinale, (rapporteur H. Galjaard), 24 Avril 2003, SHS / EST / 02 / CIB-9/2

⁵³⁶L'article 4 (a)

bénéficie aux individus et se développe dans une manière respectueuse des droits fondamentaux de l'homme et avait souligné les éventuels abus dans l'utilisation des nouvelles techniques de reproduction, tels que la manipulation effrénée d'embryons humains, la modification des cellules humaines, le clonage et la création de chimères ou d'êtres hybrides⁵³⁷.

Plus inquiétantes étaient les remarques de la Commission des droits de l'homme qui, dans ses résolutions de 2001 et 2003 sur les «droits de l'homme et la bioéthique», avait exprimé la préoccupation "que le développement rapide des sciences de la vie ouvre des perspectives énormes pour l'amélioration de la santé des individus et de l'humanité dans son ensemble, mais aussi que certaines pratiques peuvent poser des dangers pour l'intégrité et la dignité de l'individu"⁵³⁸. En fait, les mêmes préoccupations étaient partagées par l'Assemblée générale, qui en 2001 a confié un comité ad hoc (Comité ad hoc sur une convention internationale contre le clonage des êtres humains) avec la tâche de rédiger un texte de convention pour interdire le clonage humain⁵³⁹.

La seule règle universelle concernant la thérapie génique germinale est l'article 24 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 11 Novembre 1997 (et plus tard approuvée par l'Assemblée générale des Nations Unies dans la résolution "droits de l'homme et génome humain" de 1998)⁵⁴⁰, selon laquelle le Comité international de bioéthique devrait faire des recommandations adressées à la Conférence générale et donner des conseils concernant le suivi de la Déclaration ", en particulier en ce qui concerne l'identification des pratiques qui pourraient être contraire à la dignité humaine, telles que les interventions sur la lignée germinale ". A ce sujet, il convient de relever que le rapport du CIB sur le diagnostic génétique pré-implantatoire et l'intervention germinale de 2003 associe aux interventions dans les cellules germinales des interventions qui visent à la correction d'une anomalie génétique

⁵³⁷UN Doc. E / CN.4 / 1995/74

⁵³⁸Commission des droits de l'homme, les résolutions 2001/71 et 2003/69, droits de l'homme et la bioéthique. Voir aussi le rapport du Secrétaire général présenté en application de la résolution 2001/71 de la Commission, le 10 Février 2003

⁵³⁹Convention internationale contre le clonage des êtres humains, A / RES / 56/93, le 12 Décembre de 2001.

⁵⁴⁰Droits de l'homme et le génome humain, A / RES / 53/152, le 9 Décembre 1998.

spécifique dans l'embryon précoce ou à l'introduction de gènes qui peuvent conférer des traits supplémentaires à l'embryon comme une résistance accrue à certaines maladies⁵⁴¹.

⁵⁴¹Rapport du CIB sur le diagnostic génétique préimplantatoire et intervention germinale, sec. 79.

Section 2 : Les sources nationales : les exemples français et américain

Cette section permettra de s'intéresser aux systèmes juridiques français (Sous-section 1) et américains (Sous-section 2), comme deux exemples appropriés parmi les systèmes juridiques nationaux avancés dans le domaine de la lutte contre la discrimination génétique ainsi que contre l'ensemble des implications négatives des recherches génétiques.

En France, il n'y a pas de droit constitutionnel qui traite exclusivement de la génétique humaine dans le domaine de la vie privée et de la discrimination génétique. Par contre, de nombreux lois et règlements comprennent des interdictions strictes de discrimination génétique et l'utilisation abusive de l'information génétique dans des domaines autres que la médecine ou la recherche. Aux États-Unis, la législation dite « Genetic Information Nondiscrimination Act » (GINA) qui interdit aux assureurs de la santé de refuser une couverture à un individu sain ou d'imposer des primes plus élevées fondées uniquement sur une prédisposition génétique à développer une maladie à l'avenir. La loi interdit également aux employeurs d'utiliser les informations génétiques des individus lors de l'embauche, le licenciement ou les décisions de promotion. Cette législation, la première de son genre aux États-Unis, a été adoptée par le Sénat des États-Unis le 24 avril 2008, et a été signée dans la loi par le président George W. Bush le 21 mai 2008. Elle est entrée en vigueur le 21 Novembre 2009.

Sous-section 1. Les sources françaises

La loi française régit le recours aux recherches et tests génétiques, leur prescription et le rendu des résultats. Les dispositions des examens génétiques sont introduites par la loi relative à la « bioéthique » de 2004 qui a été modifiée par la loi de 2011⁵⁴² sauf en ce qui concerne l'information de la parentèle. Dans le code civil, les articles 16-10 à 16-13 et le code de la santé publique, les articles 225-25 et suivants sont consacrés aux dispositions de la recherche génétique. Comme on a déjà mentionné dans la section liée à la discrimination génétique, l'article 16-13 du code civil pose le principe de non discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques. L'article 16-10 du code civil précise les finalités auxquelles doivent

⁵⁴² LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique

répondre de tel tests et les modalités du consentement exigé. En vertu de l'article 16.10 du Code civil, la recherche génétique sur des caractéristiques d'une personne n'est permise qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique et le consentement préalable de la personne doit être recueilli, règle déjà imposée par le droit médical et reprise dans le Code civil.

Un certain nombre de principes directeurs issus des lois de bioéthique pour la réalisation des tests génétiques sont posés aux articles 16.10 du Code civil et L.145.15 et L. 145.15.1, L.145.17, L.145.18 CSP et 226.25, 226.26 du Code pénal, pour encadrer les diagnostics génétiques dans un souci d'assurer le respect et la protection des personnes : une finalité médicale plus large qu'une finalité thérapeutique, le recueil du consentement, l'agrément des praticiens habilités et l'intérêt du patient. Ces principes sont entendus comme des conditions cumulatives. Les autres principes découlent des règles générales du droit privé : le principe de confidentialité et le principe de non-discrimination.

Il convient dans un premier temps d'analyser l'encadrement juridique français en matière de la médecine prédictive des caractéristiques génétiques (§.1) et Il conviendra ensuite d'étudier les organisations françaises encadrant le recours aux tests génétiques (§.2).

§.1. L'encadrement spécifique de la médecine prédictive des caractéristiques génétiques

Un encadrement juridique pour la réalisation des tests génétiques a été défini par le législateur français en 1994 dans la loi de juillet dite « loi de la bioéthique ». Des lois relatives à la bioéthique énoncent « les principes généraux qui fondent le statut juridique du corps humain pour assurer le respect de la dignité de la personne et protègent l'intégrité du patrimoine génétique, et à travers lui, l'espèce humaine⁵⁴³ » et fixent « un cadre juridique à l'utilisation des tests génétiques et des tests d'identification génétique, afin de préserver les droits fondamentaux de la personne »⁵⁴⁴. Cette loi sera renforcée par deux autres lois du 6 août 2004⁵⁴⁵ et

⁵⁴³ Article 16-4 du Code civil : « nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite ».

⁵⁴⁴ Avis N° 124 de Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit, le 21 janvier 2016

⁵⁴⁵ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

celle du 7 juillet 2011. Cet encadrement législatif rend nécessaire de se demander comment et dans quelles optiques, les tests génétiques sont juridiquement appréhendés à l'heure actuelle en France au regard des principes de bioéthique. Cette appréhension juridique semble reposer sur une double finalité. D'une part, garantir la protection des personnes qui se prêtent à un examen génétique et d'autre part, préserver efficacement la santé publique. En droit français au sein des examens génétiques à finalité médicale, on distingue « les examens des caractéristiques génétiques d'une personne » de « l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ». Un test génétique peut être réalisé dans deux périodes prénatale et postnatale. L'objectif des tests génétiques prénataux est de poser un diagnostic précoce sur un embryon humain, conçu *in vitro* ou *in utero*. Les tests postnataux, en revanche, visent à révéler les défauts génétiques portés par les sujets concernés. La recherche génétique sur le comportement humain est considérée comme un examen postnatal car dans ce type de recherche génétique les généticiens doivent analyser la corrélation Gène×Environnement et donc ils ne sont donc pas en mesure de surveiller les environnements des sujets dans la période prénatale.

Le droit français présente deux finalités pour les recherches sur les caractéristiques génétiques. En vertu de l'article R.1131-1 CSP, issu du décret du 4 avril 2008, l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par des empreintes génétiques à des fins médicales doit avoir pour objet, « soit de poser, de confirmer ou d'infirmer le diagnostic d'une maladie à caractère génétique chez une personne, soit de rechercher les caractéristiques d'un ou plusieurs gènes susceptibles d'être à l'origine du développement d'une maladie chez une personne ou les membres de sa famille potentiellement concernés, soit d'adopter la prise en charge médicale d'une personne selon ses caractéristiques génétiques⁵⁴⁶ ». Par ailleurs l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ne peut être recherchée que dans le cadre d'une procédure judiciaire ou à des fins médicales, et dans l'intérêt des patients, ou de la recherche scientifique⁵⁴⁷ ainsi que pour l'établissement de la filiation dans le cadre du regroupement familial des étrangers⁵⁴⁸. Par ailleurs, selon l'article 16-13 du Code Civil « nul ne peut faire l'objet de discrimination en raison de ses caractéristiques génétiques », cette prescription est reprise dans Code pénal, dans le Code du travail, dans le Code des assurances et dans le Code de la sécurité sociale.

⁵⁴⁶Article R.1131-1 du CSP précité, dans sa rédaction issue du décret n° 2008-321

⁵⁴⁷Art. 16-11 Code civil.

⁵⁴⁸Loi du 20.nov.2007

La nature des examens qui relèvent du régime des analyses des caractéristiques génétiques a été définie par l'article R.1131-2 du CSP. Cet article indique que « Constituent des analyses aux fins de détermination des caractéristiques génétiques d'une personne ou de son identification par empreintes génétiques à des fins médicales : 1. Les analyses de cytogénétique, y compris les analyses de cytogénétique moléculaire ; 2. Les analyses de génétique moléculaire ; 3. Toute autre analyse de biologie médicale prescrite dans l'intention d'obtenir des informations pour la détermination des caractéristiques génétiques d'une personne équivalentes à celles obtenues par les analyses mentionnées aux 1 et 2 ci-dessus. Ces analyses sont récapitulées dans un arrêté du ministre chargé de la santé pris après avis de l'Agence de la biomédecine. »

Comme le Comité Consultatif National d'Éthique a indiqué dans son avis n° 76 à propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale, un test génétique comporte un certain nombre de traits spécifiques donc il reste avant tout un examen de biologie médicale, qui doit être réalisé sur le fondement d'une prescription clinique. La prescription est une condition *sine qua non* de la réalisation d'un test génétique en France. Le Code de la santé publique consacre une partie spécifique aux conditions de prescription d'examens génétiques⁵⁴⁹. L'article R. 1131-5 du CSP dispose que « la prescription d'un examen des caractéristiques génétiques ne peut avoir lieu que dans le cadre d'une consultation médicale individuelle. Cette consultation est effectuée par un médecin œuvrant au sein d'une équipe pluridisciplinaire rassemblant des compétences cliniques et génétiques. » En outre, elle est informée des modalités de transmission génétique de la maladie recherchée et de leurs possibles conséquences chez d'autres membres de sa famille⁵⁵⁰. Cette prescription n'est pas ouverte à toute personne souhaitant bénéficier d'un examen génétique. En effet, elle ne peut avoir lieu que dans deux hypothèses 1. Chez un patient présentant un symptôme d'une maladie génétique ; 2. Chez une personne asymptomatique mais présentant des antécédents familiaux. Dans toutes les deux hypothèses, la prescription ne peut avoir lieu que dans le cadre d'une consultation médicale individuelle. Dans la deuxième hypothèse, l'article R. 1131-5 précise que cette consultation doit être effectuée par « un médecin œuvrant au sein d'une équipe pluridisciplinaire rassemblant des compétences cliniques et génétiques. Cette

⁵⁴⁹Les conditions de prescription sont fixées aux articles R. 1131-4 et R. 1131-5 CSP

⁵⁵⁰Sous-section 2 : Conditions de prescription. Article R1131-4 Modifié par Décret n°2008-321 du 4 avril 2008 - art. 1

équipe se dote d'un protocole type de prise en charge et se déclare auprès de l'Agence de la biomédecine selon des modalités fixées par décision du directeur général de l'agence. »

Le législateur français a posé un encadrement juridique strict à la prescription et à la réalisation des examens génétiques à l'égard de leurs objets et de leur finalité. Cet encadrement législatif s'est trouvé pérennisé par les réformes successives qui ont touché les différentes lois de bioéthique. Mais il a surtout été renforcé depuis 2011, en raison du développement croissant des tests génétiques, et des nouvelles inquiétudes qu'ils engendrent.

Dans les lois françaises, le législateur a distingué trois diagnostics génétiques en prenant en considération l'avis du comité consultatif national d'éthique⁵⁵¹ : 1. Les diagnostics présystématiques, qui « mettent en évidence chez un individu l'existence de l'anomalie génétique avant les manifestations qui peuvent en résulter » ; 2. Les diagnostics probabilistes de prédisposition à une maladie grave, visant à « évaluer chez un individu le risque de survenue de l'affection, en comparaison de ce risque dans la population générale. 3. Les diagnostics génétiques, ayant pour objectif « d'évaluer le risque pour la descendance de l'individu testé ».

Pour la poursuite de notre discussion, il convient d'étudier deux principes significatifs du point de vue du législateur français en matière des recherches sur les caractéristiques génétiques qu'ils s'agissent les principes de la dignité et la liberté individuelle dans la recherche génétique (A) et le principe de la liberté individuelle dans les recherches génétiques (B).

A. Les principes de la dignité et la liberté individuelle dans la recherche génétique

Depuis que le conseil constitutionnel français a invoqué les principes de la dignité et la liberté individuelle pour apprécier la constitutionnalité des lois de Bioéthique⁵⁵², ces principes occupent une place clé dans le droit interne français. Ces principes constituent la base du système juridique français pour la protection de l'être humain.

⁵⁵¹ Avis du CCNE n°46, 30 octobre 1995, P. 3-4.

⁵⁵² Décision n° 94-343-344 DC du 27 juillet 1994, Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

La dignité de l'être humain en tant que principe fondamental dans les recherches biomédicales a été introduite dans le code civil⁵⁵³, suite à l'adoption des lois de bioéthique en 1994. Ce principe implique qu'un être humain ne doit pas être considéré comme un objet, à une fin qui lui est étrangère. Par conséquent, le principe de la dignité humaine est essentiellement un droit objectif. Ce principe constitue l'un des principes de référence, avec la liberté, qui doit réglementer les activités biomédicales en France. Pour le Conseil constitutionnel, il s'agit d'un principe indérogeable⁵⁵⁴, ce qui laisse supposer qu'il occupe une place prééminente dans l'ordre juridique français à côté du principe de liberté individuelle.

Le Conseil constitutionnel dans une décision a consacré le principe de dignité en droit constitutionnel français. La décision n°94-343/344 du 27 juillet 1994 affirme que les lois de bioéthique « énoncent un ensemble de principes au nombre desquels figurent la primauté de la personne humaine, le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, l'inviolabilité, l'intégrité et l'absence de caractère patrimonial du corps humain ainsi que l'intégrité de l'espèce humaine ; que les principes ainsi affirmés tendent à assurer le respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine ; » Ce principe est déduit du préambule de la Constitution française du 27 octobre 1946⁵⁵⁵, auquel renvoie le préambule de la constitution du 04 octobre 1958.

Le principe de primauté de la personne humaine en particulier, acquiert une signification spécifique dans la pratique de la génétique humaine. Il implique que chaque acte médical de nature génétique sur l'être humain soit réalisé dans le strict respect de l'intérêt de la personne. Dans le droit français, le principe de primauté de la personne humaine se trouve

⁵⁵³Article 16 Créé par Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 - art. 2 JORF 30 juillet 1994 "La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie."

⁵⁵⁴Décision n° 94-343-344 DC du 27 juillet 1994, Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

⁵⁵⁵Alinéa 1 du préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 : « Au lendemain de la victoire remportée par les peuples libres sur les régimes qui ont tenté d'asservir et de dégrader la personne humaine, le peuple français proclame à nouveau que tout être humain, sans distinction de race, de religion ni de croyance, possède des droits inaliénables et sacrés. Il réaffirme solennellement les droits et libertés de l'homme et du citoyen consacrés par la Déclaration des droits de 1789 et les principes fondamentaux reconnus par les lois de la République. »

de manière générale dans l'article 2 du code de déontologie médicale⁵⁵⁶. Donc assurer la primauté de l'individu relève d'une obligation morale des praticiens. Cette interprétation s'inscrit dans les articles 16 et 16-3 du Code civil, introduits avec les lois de bioéthique de 1994, auxquels l'article L.1131-1 du Code de la santé publique renvoie : « L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques sont régis par les dispositions du chapitre III du titre Ier du livre Ier du code civil et par les dispositions du présent titre, sans préjudice des dispositions du titre II du présent livre. » L'article 16-3 précise que "Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.", et non dans l'intérêt exclusif de la société.

B. Le principe de la liberté individuelle dans les recherches génétiques

Dans les pratiques et recherches biomédicales le respect de la liberté individuelle est étroitement lié au principe de dignité humaine. Le Conseil constitutionnel a mis ce principe parmi les trois principes maîtres de la bioéthique, entre le droit à la dignité et le droit de la famille et de l'individu à leur développement. Ce principe a un rôle très important dans la question génétique. On le retrouve en particulier au niveau de l'autonomie des sujets concernés et du respect de la vie privée.

Le principe d'autonomie des sujets concernés dans la réalisation des recherches génétiques, suppose la participation volontaire et le consentement éclairé, ainsi que leur droit à une information préalable complète, et leur droit de ne pas savoir⁵⁵⁷. Plus précisément, c'est le consentement qui marque la consécration de l'autonomie des sujets. Ce principe a bien été consacré en droit interne par le législateur français à l'article 16-3 du Code civil. Cet article

⁵⁵⁶Article 2 (abrogé au 8 août 2004) Abrogé par Décret 2004-802 2004-07-29 art. 5 A JORF 8 août 2004 (article R.4127-2 du code de la santé publique) "Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort."

⁵⁵⁷ BRIARD M.-L., "Encadrement juridique de la génétique en France", Médecine prédictive : mythe et réalité, adsp, n° 34 mars 2001 en ce sens voir également MATHIEU B., "Tests génétiques, le droit de savoir: une liberté ambiguë", in MUZNY P. (sous la direction), « La liberté de la personne sur son corps », Paris, 2010, pp.168-178. Voir aussi HERVE C., B.-M. KNOPPERS, MOLINARI P.-A, MOUTEL G., "Ethique de la recherche et santé publique" : Où en est-on ? DALLOZ, 2006

dispose que « Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. » Cette exception ne trouve pas à s'appliquer s'agissant des recherches ou tests génétiques.

La réalisation d'une recherche ou d'un test génétique est conditionnée par l'obtention préalable du consentement de la personne qui s'y soumet. Ce consentement doit être recueilli par écrit, de façon à garantir un consentement réfléchi et éclairé. Le sujet concerné dispose un droit de prendre une décision informée sur la pratique d'un tel test, conformément à l'article L.1131-1 du Code de la santé publique, renvoyant à l'article 16-10 du Code civil. Cet article dispose que « Le consentement exprès de la personne doit être recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après qu'elle a été dûment informée de sa nature et de sa finalité. Le consentement mentionne la finalité de l'examen. Il est révocable sans forme et à tout moment. » C'est important de préciser que le consentement du sujet est nécessairement lié à l'information médicale dont il bénéficie. Ces deux principes sont consubstantiels l'un de l'autre. Le sujet doit bénéficier d'une information préalable, appropriée et de qualité, en ce sens qu'elle détermine sa décision finale de consentir ou non aux recherches⁵⁵⁸. Le respect du consentement des sujets concernés s'inscrit dans le principe de libre détermination, mentionné dans la recommandation européenne de 1992 sur les tests et les recherches génétiques à des fins médicales⁵⁵⁹. Ce principe implique que : « L'offre de tests génétiques doit être fondée sur le respect du principe de la libre détermination des personnes concernées. Pour cette raison, tout test génétique, même s'il est proposé de façon systématique, sera assujéti à leur consentement exprès, libre et éclairé. » Par ailleurs, le principe d'autonomie des sujets concernés implique aussi qu'elle dispose du droit de connaître les résultats d'une recherche génétique, comme celui de ne pas savoir. L'article R.1131-19 qui a été consacré aux conditions de communication des résultats, précise que : « Le médecin prescripteur communique les résultats de l'examen des caractéristiques génétiques à la personne concernée ou, le cas échéant, aux personnes mentionnées au deuxième alinéa de l'article L. 1131-1, dans le cadre d'une consultation médicale individuelle. La personne

⁵⁵⁸ FARNOS C., « *Les tests génétiques à la lumière des principes de bioéthique* », Mémoire de master 2 à l'université de Toulouse, 2012, pp. 28-29

⁵⁵⁹ Recommandation n° R (92) 3 du Comité des Ministres aux Etats membres sur les tests et les dépistages génétiques à des fins médicales¹ (adoptée par le Comité des Ministres le 10 février 1992, lors de la 470e réunion des Délégués des Ministres) «

concernée peut refuser que les résultats de l'examen lui soient communiqués. Dans ce cas, et sous réserve des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, le refus est consigné par écrit dans le dossier de la personne. »

§.2. Les organisations françaises encadrant le recours aux tests génétique

Les articles L. 1131-1 et suivants du code de la santé publique présentent les modalités de recueil du consentement préalable, exprès et écrit des sujets, et de l'information de la personne concernée par l'examen, consacre la compétence de l'Agence de la biomédecine (ABM) pour délivrer l'agrément et l'autorisation aux praticiens habilités à procéder aux tests sur des caractéristiques génétiques pour une durée maximale de cinq ans⁵⁶⁰. En vue de son obtention, le praticien doit lui adresser une demande par lettre recommandée avec accusé de réception. Cette demande est formulée « selon un dossier type établi par le directeur général de l'agence, qui comprend l'identité du demandeur, ses titres et qualités, des éléments permettant d'apprécier sa formation et son expérience et, éventuellement, l'identification de la ou des structures dans lesquelles il exerce. ⁵⁶¹» La demande d'agrément est adressée au directeur général de l'Agence de la biomédecine sous pli recommandé avec demande d'avis de réception ou déposée contre récépissé auprès de l'agence dans les mêmes conditions⁵⁶².

La loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011 a confié à l'Agence de la biomédecine une mission générale en matière de génétique⁵⁶³, et un rôle particulier sur la réflexion en amont et l'élaboration d'un arrêté de bonnes pratiques applicables à la prescription et la réalisation de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne et de son identification par empreintes génétiques à des fins médicales⁵⁶⁴. Cependant, d'autres autorités publiques interviennent : la Haute autorité de santé (HAS), l'Institut national du cancer (INCa) pour le cancer, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) pour le

⁵⁶⁰Délibération du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine du 19 décembre 2008 : Saisine "Modifications des critères d'agrément des praticiens en génétique"

⁵⁶¹La disposition fixée à l'article R 1131-9 du CSP

⁵⁶²Art. R. 1131-9 du CSP

⁵⁶³L'article L .1418-1 du CSP

⁵⁶⁴L'article L. 1131-2 du CSP

contrôle de la qualité des dispositifs médicaux car les tests génétiques sont des dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro* au sens des textes.

La sphère de compétence de l'Agence de la biomédecine se concentre sur la mise en œuvre de bonnes pratiques en génétique, ce qui couvre tout un champ de précédents médicaux et génétiques d'un individu, parfois avant même son commencement, puisque le diagnostic préimplantatoire est pratiqué avant la grossesse, et le diagnostic prénatal en cours de grossesse. L'article R. 1131-4 du code de la santé publique prévoit que : « préalablement à l'expression écrite de son consentement, la personne est informée des caractéristiques de la maladie recherchée, des moyens de la détecter, du degré de fiabilité des analyses ainsi que des possibilités de prévention et de traitement. En outre, elle est informée des modalités de transmission génétique de la maladie recherchée et de leurs possibles conséquences chez d'autres membres de sa famille ». Ce code fixe les conditions de prescription et de réalisation des examens sur des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales.

L'Agence de la biomédecine a fourni, avec la Haute autorité de santé, un arrêté en mai 2013⁵⁶⁵ qui définit les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales. Cet arrêté précise que « L'individu doit rester au centre des préoccupations des acteurs du diagnostic des maladies génétiques. C'est pourquoi l'information, le consentement et les modalités de rendu d'un résultat doivent tenir une place centrale dans la conduite de l'étude génétique. » Ensuite il dispose que « Il appartient au médecin prescripteur de juger de l'opportunité clinique de proposer la réalisation d'un examen des caractéristiques génétiques. Les critères qui participent à cette évaluation comprennent notamment : 1. les conséquences du résultat de l'examen pour la prise en charge médicale (mesures de soins et de prévention) de la personne et pour ses choix de vie ; 2. Les conséquences psychologiques de la réalisation ou de l'absence de réalisation de l'examen ; 3. le contexte familial ; 4. L'existence ou non d'un projet parental ; 5. La possibilité de réaliser d'autres examens clinico-biologiques moins onéreux aboutissant au même diagnostic. Si, au regard notamment de ces critères, l'utilité de la prescription est jugée pertinente par le professionnel de santé, un délai raisonnable de réflexion est alors proposé à la personne. »

L'arrêté insiste sur le fait que les caractéristiques de génétique constitutionnelle sont définitives, et que les résultats ont des conséquences non seulement pour le patient mais aussi

⁵⁶⁵Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales

pour sa famille. Ainsi les examens génétiques ne doivent être prescrits que lorsqu'ils ont une utilité clinique et sont souhaités par le patient. Le seul fait qu'un examen soit disponible et réalisable ne justifie ni sa prescription, ni sa réalisation. Cependant, la prescription n'est pas soumise à des restrictions, elle doit être effectuée par quelqu'un qui connaît la maladie et ses aspects génétiques, éventuellement « un médecin généticien ou un médecin non généticien connaissant la situation clinique (maladie, prise en charge thérapeutique) et les conséquences familiales et capable d'en interpréter le résultat. Ce médecin doit travailler en relation avec une équipe de génétique clinique. »⁵⁶⁶

§.3. La nécessité d'une autorisation et d'une accréditation pour les laboratoires réalisant des examens sur les caractéristiques génétiques

La question que nous allons examiner dans cette partie est de savoir quelles mesures devraient être prises si un laboratoire en France veut mener une étude génétique sur les comportements humains. La réalisation d'une telle expérience nécessite t'elle l'autorisation d'organismes officiels? Quelles mesures juridiques et protectives ont été prises par le législateur français pour surveiller et contrôler la réalisation des recherches sur les caractéristiques génétiques?

L'article L1131-2 dispose que « L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques à des fins médicales ne peuvent être pratiqués que dans des laboratoires de biologie médicale autorisés à cet effet dans les conditions prévues au chapitre II du titre II du livre Ier de la sixième partie et accrédités dans les conditions prévues au chapitre Ier du titre II du livre II de la même partie. » Cet article prévoit qu'aux termes des dispositions des articles L.6122-1 et suivants du Code de la santé publique, sont soumis à l'autorisation de l'Agence régionale de santé (ARS) les projets relatifs à : la création de tout établissement de santé, la création, la conversion et le regroupement des activités de soins, y compris sous forme d'alternative à l'hospitalisation, l'installation des équipements matériels lourds⁵⁶⁷, les changements d'implantation d'un établissement existant, le renouvellement des autorisations (suite à l'omission du dépôt du dossier d'évaluation ou à

⁵⁶⁶ Article 2, Paragraphe 2.2 de l'Arrêté du 27 mai 2013

⁵⁶⁷ Article L6122-1

l'injonction du Directeur Général de l'agence régionale de santé), les cessions d'autorisation. Ensuite l'article L6221-1 pose une règle générale selon laquelle « Un laboratoire de biologie médicale ne peut réaliser d'examen de biologie médicale sans accréditation. » Cette disposition s'applique pour tous les laboratoires publics et privés et pour tous les examens médicaux, y compris les examens génétiques. L'article 4 de la loi de bioéthique⁵⁶⁸ donne également une base légale à la procédure d'accréditation des laboratoires, comme le régime des autorisations, à l'article L.1131-2-1 du code de la santé publique. L'accréditation peut être définie comme une attestation délivrée par une tierce partie, ayant rapport à un organisme d'évaluation de la conformité, constituant une reconnaissance formelle de la compétence de ce dernier à réaliser des activités spécifiques d'évaluation de la conformité⁵⁶⁹. L'accréditation apparaît donc comme un concept plus fort que la simple certification, dans la mesure où elle reconnaît la compétence de l'organisme.

Les conditions d'autorisation des laboratoires désirant effectuer des recherches sur les caractéristiques génétiques sont précisées dans le décret n°2000-570 du 23 juin 2000⁵⁷⁰. Ce décret a modifié les R.1131-13 du CSP et suivants, qui disposent que « Les analyses mentionnées aux 1° et 2° de l'article R. 1131-2 ne peuvent être pratiquées que dans les laboratoires de biologie médicale des établissements publics de santé, les laboratoires des centres de lutte contre le cancer, les laboratoires d'analyses de biologie médicale mentionnés à l'article L. 6211-2 et les laboratoires d'analyses de biologie médicale de l'Etablissement

⁵⁶⁸Article 4: Après l'article L. 1131-2 du même code, il est inséré un article L. 1131-2-1 ainsi rédigé : « Art. L. 1131-2-1.-L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques à des fins médicales ne peuvent être pratiqués que dans des laboratoires de biologie médicale autorisés à cet effet dans les conditions prévues au chapitre II du titre II du livre Ier de la sixième partie et accrédités dans les conditions prévues au chapitre Ier du titre II du livre II de la même partie.

« Lorsque le laboratoire dépend d'un établissement de santé, l'autorisation est délivrée à cet établissement. « Un laboratoire de biologie médicale établi dans un autre Etat membre de l'Union européenne ou partie à l'accord sur l'Espace économique européen peut réaliser la phase analytique de l'examen des caractéristiques génétiques ou de l'identification par empreintes génétiques s'il est autorisé dans cet Etat à pratiquer cette activité, sous réserve qu'il ait adressé une déclaration si les conditions d'autorisation dans cet Etat ont été préalablement reconnues comme équivalentes à celles qui résultent du premier alinéa ou, à défaut, qu'il ait obtenu une autorisation après vérification que ses normes de fonctionnement sont équivalentes à celles qui résultent du premier alinéa.

⁵⁶⁹Le portail de l'accréditation en France, <http://www.cofrac.fr/fr/accreditation/distinction.php>

⁵⁷⁰Décret n°2000-570 du 23 juin 2000 fixant les conditions de prescription et de réalisation des examens des caractéristiques génétiques d'une personne et de son identification par empreintes génétiques à des fins médicales et modifiant le code de la santé publique

français du sang autorisés dans les conditions définies aux articles R. 1131-14 et suivants. » Ainsi il subordonne à « l'autorisation est délivrée par le directeur général de l'agence régionale de santé⁵⁷¹ » la possibilité de la réalisation des analyses des caractéristiques génétiques.

L'article L6221-2 du CSP indique que « L'accréditation du laboratoire de biologie médicale est délivrée, à sa demande, par l'instance nationale d'accréditation prévue au I de l'article 137 de la loi n° 2008-776 du 4 août 2008 de modernisation de l'économie⁵⁷², lorsqu'il satisfait aux critères définis par les normes harmonisées en vigueur applicables aux laboratoires de biologie médicale, dont les références sont fixées par un arrêté des ministres chargés de la santé et de l'industrie, pris après avis de la Haute Autorité de santé. » Le Comité Français d'Accréditation a été désignée en 2009 par décret⁵⁷³, comme unique instance nationale d'accréditation. Cette organisation a créé une nouvelle section « Santé Humaine » afin de procéder à l'accréditation des laboratoires appliquant des recherches biomédicales⁵⁷⁴.

A côté du comité français d'accréditation, la haute Autorité de Santé (HAS) va également jouer un rôle essentiel dans la démarche d'accréditation. Son rôle est d'assurer une cohérence des démarches d'accréditation des laboratoires de biologie médicale avec la politique national de santé. La HAS est chargée d'établir et mettre en œuvre des procédures d'évaluation des pratiques professionnelles et d'accréditation des professionnels et des équipes médicales mentionnées à l'article L. 1414-3-3 de code de la santé publique⁵⁷⁵.

⁵⁷¹ l'article R1131-14 du CSP

⁵⁷² Article 137: I.-L'accréditation est l'attestation de la compétence des organismes qui effectuent des activités d'évaluation de la conformité. Afin de garantir l'impartialité de l'accréditation, il est créé une instance nationale d'accréditation, seule habilitée à délivrer les certificats d'accréditation en France. Cette instance procède à l'accréditation des laboratoires. Un décret en Conseil d'Etat désigne cette instance et fixe ses missions.

⁵⁷³ Décret n° 2008-1401 du 19 décembre 2008 relatif à l'accréditation et à l'évaluation de conformité pris en application de l'article 137 de la loi n° 2008-776 du 4 août 2008 de modernisation de l'économie.

⁵⁷⁴ Article 2 de Décret n° 2008-1401 du 19 décembre 2008 « Le Comité français d'accréditation est seul habilité à délivrer des certificats d'accréditation aux organismes d'évaluation de la conformité, que cette accréditation soit obligatoire ou non. »

⁵⁷⁵ Article 35 de la loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie

Sous-section 2. Les textes législatifs et réglementaires américains

L'étude du droit américain se justifie par le choix d'inscrire la protection de l'information génétique dans le cadre des droits civils aux États-Unis. En examinant la réponse juridique et politique des États-Unis, cette section détaille les cadres juridiques passés et actuels et offre un aperçu de l'efficacité des protections juridiques existantes dans la pratique.

Après la Seconde Guerre mondiale, avec les débuts de la ségrégation raciale aux États-Unis sont entrés dans une période de reconnaissance des libertés individuelles. Avec le mouvement des droits civils, il y a eu une reconnaissance croissante des droits civils individuels. Le cas *Brown v. Board of Education of Topeka*⁵⁷⁶ est devenu un symbole de la lutte contre des limites sociales préjudiciables fondé sur la race dans l'éducation⁵⁷⁷. En apparence, le cas a abordé la constitutionnalité de la ségrégation raciale dans l'éducation, mais plus profondément il a dénoncé la ségrégation sous ses formes les plus profondes. Le cas de *Brown* a donc une signification plus large et d'influence sur l'apparition d'un nouveau domaine des droits civils. Ce qui a suivi a été le début d'un changement de politique avec l'adoption de la loi de 1964 relative aux droits civils. Le Civil Rights Act de 1964 interdit aux employeurs, organisations syndicales, agences d'emploi, et autres entités spécifiées de refuser d'embaucher ou licencier toute personne en raison de la race, la couleur, la religion, le sexe de cette personne, ou l'origine nationale ». La conception croissante des libertés et des droits individuels a fourni le lien nécessaire à la reconnaissance des droits civils sur la base du handicap. Par la suite, l'*Americans with Disabilities Act* de 1990 (ADA) est entré en vigueur, et ses amendements adoptés en 2008.

Aux États-Unis, deux textes législatifs sont consacrés aux tests génétiques et aux informations génétiques obtenues à l'occasion d'investigations médicales. Le premier des deux textes législatifs fédéraux traitant directement de l'utilisation de l'information génétique aux États-Unis était le décret sur la protection des employés fédéraux⁵⁷⁸ qui a été signé le 8 février 2000 par le président des États-Unis, Bill Clinton. Le décret interdisait à tous les organismes

⁵⁷⁶ *Brown v. Board of Education of Topeka*, 1954

⁵⁷⁷ CARSON, C. "Two Cheers for *Brown v. Board of Education*", *The Journal of American History*, 2004, 91(1): pp. 26-31.

⁵⁷⁸ Décret exécutif 13145, pour interdire la discrimination dans l'emploi fédéral en fonction des données génétiques

et ministères fédéraux de demander des tests génétiques comme la condition d'embauche ou pour déterminer les avantages ou la capacité d'un employé à effectuer son travail⁵⁷⁹. Le décret a également fourni des règlements explicites sur la protection des données génétiques au sein du gouvernement fédéral⁵⁸⁰. Le décret a également fourni de fortes protections du droit de la vie privée pour toute information génétique utilisée dans le traitement médical ou la recherche. L'obtention ou la divulgation d'informations génétiques sur des employés ou des employés potentiels est interdite, sauf lorsque cela est nécessaire pour fournir un traitement médical ou pour assurer la sécurité au travail, ou lorsqu'il est utilisé de manière anonyme dans la recherche en santé⁵⁸¹. La deuxième loi fédérale la plus importante sur l'utilisation de l'information génétique et la discrimination aux États-Unis est la loi de Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA). Le GINA protège les citoyens américains contre la discrimination génétique dans l'emploi ainsi que dans les soins de santé et l'assurance maladie. L'importance de cette loi exige qu'on mette en exergue son processus d'adoption (§.1) et puis son apport (§.2).

§.1. Vers l'adoption du GINA 2008

En considérant l'histoire sociale et culturelle de l'eugénisme, et l'évolution récente du paradigme des droits civils américains, cette section se concentre sur la loi de Genetic Information Nondiscrimination (GINA) et son histoire législative. Avant GINA, il y avait une multiplicité de législations en place au niveau fédéral et étatique. Les différents états américains avaient des approches différentes sur la discrimination génétique. En 1991, le Wisconsin a été le premier État à adopter une loi interdisant les assureurs maladie de demander des informations génétiques et de mal utiliser ces informations⁵⁸². Depuis cette date, de nombreux États ont adopté des lois pour réglementer l'utilisation de l'information génétique. En même temps, avec de nouvelles lois comme "The Americans with Disabilities Act (ADA)", il n'y avait plus une protection fédérale globale pour la discrimination génétique. Le titre VII du droit civil de 1964 contient des protections antidiscriminatoires sur un certain

⁵⁷⁹ Art. 1-103

⁵⁸⁰ Art. 1-201

⁵⁸¹ Art. 1-301

⁵⁸²MCEWEN JE, REILLY PR. "State legislative efforts to regulate use and potential misuse of genetic information". American Journal of Human Genetics. 1992;51(3): pp.637-647.

nombre de motifs y compris la race, la religion et le sexe et dans le contexte de l'emploi. Mais il n'y avait aucune référence à la discrimination sur la base de l'information génétique.

L'ADA (1990) et ses modifications (2008) ont fourni une certaine protection contre la discrimination fondée sur le handicap, par exemple en ce qui concerne l'utilisation abusive des tests médicaux (qui pourraient être basés sur la génétique). Pourtant, il y avait une incertitude quant à la portée et l'application des protections existantes que celles appliquées à l'information génétique. L'application de l'ADA aux protections antidiscriminatoires génétiques était controversée, avec des opinions, des pratiques et des interprétations judiciaires divergentes⁵⁸³.

En 1995, l'Equal Employment Opportunity Commission (EEOC) a publié des directives affirmant que l'ADA interdit la discrimination par les employeurs contre les employés en fonction de leur constitution génétique. Alors que l'EEOC a pris une position ferme en faveur de l'ADA pour protéger les individus avec des marqueurs génétiques contre la discrimination sur cette base en matière d'emploi, l'interprétation n'a pas eu la même valeur qu'une loi fédérale⁵⁸⁴. En outre, l'interprétation de l'EEOC a également été limitée dans son application par une trilogie d'opinions de la Cour suprême des États-Unis sur la définition du handicap, y compris *Sutton v United Air Lines Inc*⁵⁸⁵. (1999); *Murphy v United Parcel Service Inc.*⁵⁸⁶ (1999); *Albertsons Inc. v. Kirkingburg* (1999).⁵⁸⁷. En juin 1999, la Cour suprême américaine a rendu trois avis sur l'incapacité, en traitant cette question que si une personne peut être considérée comme un handicap lorsque l'incapacité est contrôlée par des médicaments ou des appareils et accessoires fonctionnels. Les trois cas concernaient des personnes qui se voyaient refuser un emploi uniquement en raison d'un handicap physique, même si les effets de la

⁵⁸³KAPLAN, D. 'The Definition of Disability: Perspective of the Disability Community' *J Health Care Law Policy*. 2000;3(2): pp.352-364. Et SCHLEIN, D. "New Frontiers for Genetic Privacy Law: The Genetic Information Nondiscrimination Act of 200" *George Mason University Civil Rights Law Journal* 2009 Spring; 19(2): pp.311-370

⁵⁸⁴ GERARDS J. H., HERINGA A. W., JANSSEN H. L., "Genetic Discrimination and Genetic Privacy in a Comparative Perspective" *Intersentia nv*, 2005, pp.160-162.

⁵⁸⁵SUTTON V. UNITED AIR LINES, INC. (97-1943) 527 US 471 (1999) 130 F.3d 893, confirmée par COUR SUPRÊME DES ÉTATS-UNIS.

⁵⁸⁶MURPHY V. UNITED PARCEL SERVICE, INC. (97-1992) 527 US 516 (1999) 141 F.3d 1185, confirmée par COUR SUPRÊME DES ÉTATS-UNIS.

⁵⁸⁷BLANCK, P., WATERSTONE, M., MYHILL, W., SIEGAL, C. "Disability Civil Rights Law and Policy: Case and Materials". 3rd Edition. USA: West Publishers, 2014.

déficience avaient été atténués. Les demandeurs ont prétendu qu'on leur avait refusé un emploi en raison de leur handicap, en violation de l'ADA. À leur tour, les avocats ont soutenu que leurs clients n'étaient pas handicapés parce que leurs conditions étaient corrigées et n'intervenaient pas dans les activités de la vie. Dans ces trois cas, la Cour a statué que le handicap doit être considéré non seulement au cas par cas, mais aussi à la lumière des mesures correctives ou d'atténuation. L'avis de la Cour suprême est important à cet égard : non seulement il rend le statut du handicap plus difficile à prouver mais aussi il contredit l'opinion plus répandue selon laquelle les incapacités devraient être déterminées sans considérer des mesures correctives ou d'atténuation⁵⁸⁸.

Il est apparu que des employés du gouvernement fédéral des États-Unis ont une protection plus large contre la discrimination que les salariés du secteur privé en vertu de l'ordre exécutif 13145 (2000), qui dirige l'utilisation de l'information génétique par les ministères et les agences exécutives⁵⁸⁹. L'ordre exécutif interdit la discrimination sur la base de l'information génétique protégée dans tous les aspects de l'emploi dans les départements exécutifs ainsi bien que les organismes et limite l'accès des employeurs fédéraux à l'utilisation de l'information génétique. Pourtant le champ d'application de cet ordre a été limité aux employés fédéraux⁵⁹⁰.

Avant GINA, il y avait également un certain nombre de défis juridiques à la discrimination génétique, par exemple dans le contexte de l'emploi. Dans le cas d'EEOC contre Burlington Northern Santa Fe Railroad,⁵⁹¹ qui a été renvoyé au cours de l'adoption de GINA au Congrès, l'EEOC a allégué la discrimination génétique illégale et a établi sa première action contestant en justice l'utilisation des tests génétiques dans le lieu de travail en vertu de l'ADA contre le Burlington Northern Santa Fe Railroad⁵⁹². Le Burlington Northern

⁵⁸⁸ DUNCAN A., "Defining Disability in the ADA: *Sutton v. United Airlines, Inc.*" Louisiana Law Review, 2000, 60, N° 3, pp.967-984.

⁵⁸⁹Executive Order 13145-à interdire la discrimination en matière d'emploi fédérale Sur la base de l'information génétique, le 8 Février, 2000

⁵⁹⁰JOSEFSON, D. 'Clinton Outlaws Genetic Discrimination in Federal Jobs' British Medical Journal, 2000, 320(723): p.468.

⁵⁹¹United States District Court, E.D. Wisconsin. EQUAL employment opportunity commission, Plaintiff, v. the burlington northern and santa fe railway company, Defendant. Civil Action File No. 02-C-0456 May 8, 2002

⁵⁹²ROCHE, P. "The Genetic Revolution at Work: Legislative Efforts to Protect Employees", American Journal of Law and Medicine, 2002, 28: pp.271- 272.

Santa Fe Railroad avait testé ses employés pour identifier un marqueur génétique du syndrome du canal carpien pour traiter une incidence élevée perçue des microtraumatismes répétés parmi ses employés. Au moins un employé avait été menacé d'être sanctionné avec un licenciement possible pour avoir refusé de faire le test. L'EEOC a considéré que la discrimination génétique présumée avait violé la loi de l'ADA et d'autres lois sur la discrimination fondée sur le handicap⁵⁹³. Le 9 février 2001, l'EEOC a demandé à la Cour d'ordonner au chemin de fer de mettre fin à sa politique nationale consistant à exiger des employés de subir un test génétique.

Dans un autre cas, *Norman-Bloodsaw v. Lawrence Berkeley Laboratory* (1998)⁵⁹⁴, une violation du titre VII a été alléguée. Dans ce cas, l'employeur avait soumis ses employés noirs et femmes à des tests génétiques de drépanocytose, syphilis et grossesse. Le tribunal a jugé que les réclamations des employés en vertu du titre VII étaient valides car les actes discriminatoires de l'employeur violaient le Titre VII qui lutte contre la discrimination fondée sur la race et le sexe. A cette époque, il y avait une législation de non-discrimination selon des informations génétiques au niveau fédéral, il est probable que les actions de l'employeur dans la collecte de cette information génétique auraient été interdites par cette législation⁵⁹⁵.

Le GINA (2008) est le résultat de plus de deux douzaines de projets de loi et a été adopté, non sans opposition et conflit, au terme de 13 années de procédure parlementaire.. Lorsque la première loi fédérale pour empêcher l'utilisation abusive de l'information génétique a été introduite en 1995, les parties prenantes considéraient la loi comme tournée vers l'avenir, tandis que d'autres l'ont appelée «une loi prématurée»⁵⁹⁶. En effet, à l'époque, les initiatives législatives ont été désignées comme «la recherche d'un remède pour un problème»⁵⁹⁷. Cependant, à cette époque, les scientifiques ont encore fait des découvertes

⁵⁹³Equal Employment Opportunity Commission (EEOC) (2013) Genetic Information Non-Discrimination Act Charges, FY 2010– 2013. Disponible à: www.eeoc.gov/eeoc/statistics/enforcement/genetic.cfm [consulté 26 March 2014].

⁵⁹⁴*NORMAN BLOODSAW v. LAWRENCE BERKELEY LABORATOIRE*, États-Unis Cour d'appel, neuvième circuit. N ° 96-16526. Décidé 3 Février, 1998

⁵⁹⁵MILLER, P. S. “*Genetic Testing and the Future of Disability Insurance: Thinking about Discrimination in the Genetic Age*”, *Journal of Law, Medicine and Ethics* 35(2): 2007, p. 47.

⁵⁹⁶HUDSON, K. L. et al. “*Keeping Pace with the Times – the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*”, *New England Journal of Medicine*, 2008, 358: pp.2661– 2662.

⁵⁹⁷Déclaration de Fishman, 2007

généétiques et le projet du génome humain n'avait pas encore été achevé. En outre, il n'y avait pas beaucoup de tests génétiques disponibles.

Cependant, la science et la technologie avançaient à un rythme rapide et le potentiel d'utilisation abusive de ces nouvelles technologies était évident. En outre, en réaction au scepticisme suscité par une approche préventive, Louise Slaughter (l'un des principaux promoteurs de la législation) soulignait l'absurdité d'attendre de nouvelles discriminations pour mettre en place une interdiction⁵⁹⁸. Ces évolutions législatives anticipées ont coïncidé avec de nouvelles craintes entourant le monde relativement inconnu de la génétique et de la peur de la discrimination sur la base de l'information génétique. Avant l'introduction du GINA, il n'y avait que des données limitées indiquant le danger de la discrimination réelle. Pourtant, lors de l'évaluation des audiences du Congrès, il est évident que le passage de GINA a été favorisé en réponse aux développements scientifiques qui ont été considérés comme nouveaux et potentiellement discriminatoires, en particulier si laissés sans protection par le cadre juridique existant⁵⁹⁹.

Les débats au Congrès ont fait référence aux progrès rapides de la science et de la technologie génétique à la lumière du projet du génome humain et à la façon dont ces progrès ont changé la compréhension et le traitement des maladies. Ils ont également mis en évidence que ces progrès ont produit une myriade d'implications éthiques, juridiques et sociales, qui ne pouvaient être ignorées et devait nécessiter une intervention législative appropriée⁶⁰⁰. Au cours des audiences du Congrès, il a été fait référence à la réalité de la discrimination génétique, de la peur de la discrimination génétique, et aux enquêtes et études déjà réalisées⁶⁰¹. En 1998, le Centre national de ressources génomiques a commandé une enquête nationale pour évaluer les attitudes du public envers les questions génétiques, qui a constaté que 85% des personnes interrogées pensent que les employeurs devraient se voir interdire d'obtenir des informations génétiques sur les conditions et les prédispositions aux maladies

⁵⁹⁸Letter from Rep. Slaughter, L. (one of the main sponsors of the legislation) to the Members of the Sec'y Comm. on Genetics, Health and Soc'y (3 September, 2004) in Public Perspectives on Genetic Discrimination. Available at: http://oba.od.nih.gov/oba/sacghs/reports/Public_Perspectives_GenDiscrim.pdf

⁵⁹⁹ROBERTS, J. L. "Preempting Discrimination: Lessons from the Genetic Information Nondiscrimination Act", *Vanderbilt Law Review*, 2010, 63(2): pp.439– 442.

⁶⁰⁰Déclaration de Collins, 2001a; état de Collins, 2001b

⁶⁰¹MILLER, P. S. *op. cit.* p.47.

génétiques d'un individu⁶⁰². L'étude a mis en évidence que 36% des personnes interrogées ont indiqué qu'elles ne savaient rien sur les conséquences sociales des tests génétiques,⁶⁰³ et 27% ne voudront certainement pas prendre de tels tests si les assureurs ou les employeurs avaient le droit d'accéder aux résultats des tests⁶⁰⁴. L'audience du Congrès par Paul Miller (commissaire EEOC) fait référence à un rapport intergouvernemental de 1998 (délivré par l'EEOC et les ministères du travail, de la santé et des services humains et de la justice). Le rapport indique que, «la législation fédérale est nécessaire pour assurer que les connaissances issues de la recherche génétique soient entièrement utilisées pour améliorer la santé des Américains et ne pas discriminer les travailleurs »⁶⁰⁵. Bien que le rapport reconnaisse que l'ADA fournit un certain niveau de protection contre la discrimination génétique, il considère que ces protections ne sont pas suffisantes au vu des progrès rapides de la science génétique. Dans ce rapport, l'Administration a proposé que le Congrès adopte une loi pour assurer que les découvertes générées par le projet du génome humain soient utilisées pour améliorer la santé, et non pas pour discriminer les employés ou leurs familles, et de définir des protections devant être incluses dans une telle législation⁶⁰⁶. Le rapport a reconnu les lacunes en matière de protection et a soutenu la nécessité d'une réponse au niveau fédéral.

D'autres ont évoqué une autre raison pour la crainte générale d'une discrimination génétique au sein du public, basée sur un «analphabétisme scientifique» général sur le sujet⁶⁰⁷. L'absence d'une compréhension éclairée de la science génétique pourrait conduire à des idées fausses et une mauvaise interprétation de la génétique et des technologies génétiques ; par exemple, une idée fausse répandue est que seuls les gènes déterminent la maladie⁶⁰⁸. Pourtant, bien que la plupart des maladies aient une base génétique, la maladie est

⁶⁰²Le Centre national de ressources génomiques (1998) «Attitudes envers les tests génétiques» (4 Mars).

⁶⁰³ HAGA S. B., et al, "Public Knowledge of and Attitudes Toward Genetics and Genetic Testing", *Genetics test Mol Biomarkers*. 2013 Apr; 17(4): pp.327–335.

⁶⁰⁴Le centre national de ressources génomiques, 1998

⁶⁰⁵(Département du travail, ministère de la Santé et des Services sociaux, Equal Employment Opportunity Commission , ministère de la Justice, 1998).

⁶⁰⁶Les ministère du Travail, ministère de la Santé et des services sociaux, Equal Employment Opportunity Commission, ministère de la Justice, 1998

⁶⁰⁷JUNGREIS, R. "*Fearing Fear Itself: The Proposed Genetic Information Nondiscrimination Act of 2005 and Public Fears about Genetic Information*", *Journal of Law and Policy*, 2007, 15: p.211.

⁶⁰⁸ROSE, A. L., PETERS, N., SHEA, J. A., ARMSTRONG, K. "*Attitudes and Misconceptions about Predictive Genetic Testing for Cancer Risk*", *Community Genetics*, 2008, 8: pp.145– 148.

une interaction complexe de gènes et des éléments environnementaux. Il a également été observé que, dans certains cas, en accord avec la discussion historique ci-dessus, la peur de la discrimination génétique a été liée à la croyance selon laquelle un gène défectueux est en quelque sorte une indication d'une identité défectueuse⁶⁰⁹. Cette crainte d'infériorité génétique évoque une peur de la discrimination sur la base de la constitution génétique d'une personne.

Cette crainte s'explique par le contexte particulier de l'accès aux soins aux États Unis. Aux États-Unis, les soins de santé sont principalement privatisés - alors que certaines personnes reçoivent des soins grâce à des programmes parrainés par le gouvernement, tels que Medicare et Medicaid, la majorité des personnes qui ont plus de 64 ans ne sont pas assurés ou ils ont une assurance santé privée. Au moment où la loi GINA a été débattue, les sociétés privées d'assurance maladie ont été autorisées à prendre en compte des conditions pré-existantes lorsqu'ils voulaient assurer un individu. Par exemple, si un demandeur d'assurance santé individuelle avait de l'asthme ou avait des antécédents de cancer, la compagnie d'assurance pouvait refuser la couverture. Les règles concernant les conditions pré-existantes étaient différentes pour l'assurance santé individuelle par rapport à l'assurance-santé collective. Toutefois, les deux organismes ont été autorisés à regarder dans les dossiers médicaux d'un candidat et à imposer une période d'exclusion ou, dans le cas de l'assurance individuelle, de refuser une demande d'une condition préexistante.

La notion de condition préexistante n'avait pas été officiellement déterminée donc tout symptôme pour lequel un individu avait reçu un avis médical ou pour lesquels les soins médicaux avaient été recommandés pouvaient constituer une condition préexistante.

Ces règles ont été considérablement modifiées par la Loi de « the Patient Protection and Affordable Care Act » (ACA). En vertu de ACA, à compter du 1er Janvier 2014, les compagnies d'assurance de santé ne peuvent plus tenir en compte de toute condition médicale ou condition préexistante au moment de déterminer l'inscription, les primes, ou la couverture sociale. Les changements fondamentaux de l'ACA n'avaient pas été anticipés à la fin des années 1990 et au début des années 2000, lorsque le Congrès débattait GINA. De nombreux partisans ont argué que ces changements devaient être mis en œuvre, mais les efforts de

⁶⁰⁹ KEGLEY, J. A. “*Confused Legal and Medical Policy: The Misconceptions of Genetic Screening*”, *The Journal of Medicine and Law*, 2000, 19(2): pp.197– 200.

réforme des soins de santé ont échoué au Congrès⁶¹⁰. Par conséquent, les personnes qui envisageaient des tests génétiques ou la participation à la recherche génétique étaient naturellement préoccupées que leurs prédispositions génétiques soient considérées comme des conditions pré-existantes pour l'assurance-maladie. Les lois existantes avant 2008 mettaient en œuvre des protections dispersées et limitées pour répondre à ces préoccupations. En effet, seules deux lois principales étaient relatives à l'utilisation de l'information génétique dans l'assurance maladie privée pour un individu au moment de l'adoption de GINA : la loi de Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) et la loi de l'Etat.

Tout d'abord, au niveau fédéral, HIPAA⁶¹¹ interdisait aux assurances maladie collectives d'utiliser l'information génétique dans la détermination de l'admissibilité à l'assurance ou dans la fixation des primes individuelles. Bien que cette loi ait prévu des protections de base, il existait de nombreuses lacunes. Par exemple, HIPAA ne limitait pas les compagnies d'assurance maladie collective de la collecte d'informations génétiques. La société était alors autorisée à refuser des groupes sur la base de l'information génétique d'un individu - comme le refus de signer des contrats avec les employés qui ont une prédisposition à la maladie de Huntington. En outre, la société était autorisée à modifier les règles de couverture ou à demander des primes plus élevées pour l'ensemble du groupe - comme excluant la couverture pour les chirurgies prophylactiques ou une couverture pour une condition particulière ou une augmentation des primes de groupe en raison de l'information génétique d'un individu. De plus, les protections de HIPAA s'appliquaient uniquement aux régimes d'assurance maladie collective. Par conséquent, les gens sujets à une demande individuelle avaient seulement accès aux protections de la loi fédérale. Enfin, la protection contre la discrimination génétique de HIPAA était limitée parce que la loi n'interdisait pas aux employeurs de discriminer sur la base de la génétique. La majorité des Américains - 69,7 % en 2000 et 59,5 pour cent en 2010 - bénéficient de l'assurance par un employeur; donc la possibilité pour les employeurs de discriminer pour des coûts d'assurance maladie de groupe inférieurs a créé un écart important dans le système⁶¹². L'Americans with Disabilities Act (ADA) a sans doute créé une certaine

⁶¹⁰Par exemple, HR 3600, la sécurité sanitaire Loi, Novembre 20, 1993. Ce projet de loi a été défendu par le président Bill Clinton et la Première Dame Hillary Clinton, mais il n'a pas réussi à passer le Congrès

⁶¹¹Health Insurance Portability and Accountability Act, est une loi votée en 1996 par le Congrès des États-Unis en 1996 et qui concerne la santé et l'assurance maladie

⁶¹²State-Level Trends in Employer-Sponsored Health Insurance, State Health Access Data Assistance Center (SHADAC), 2013: 3

protection dans le domaine de l'emploi ; cependant, l'efficacité de cette loi dans le domaine de la génétique était discutable.

Deuxièmement, de nombreux États ont des lois qui protègent contre la discrimination génétique dans l'assurance maladie⁶¹³. Ces lois varient en intensité et en efficacité à travers les lignes de l'État. Par exemple, bien que 47 États aient des lois régissant l'utilisation de l'information génétique dans l'assurance santé, seulement 42 des lois de l'État fournissent une protection sur les situations individuelles⁶¹⁴. En outre, la majorité de ces lois de l'État protègent seulement contre la discrimination fondée sur les résultats d'un test génétique de l'individu étant assuré. La définition de l'information génétique au niveau du droit de l'État n'a généralement pas inclus les antécédents médicaux familiaux⁶¹⁵. Mais dans l'ensemble les définitions étroites au niveau de l'État ont permis aux assureurs de santé de recueillir des renseignements sur les antécédents médicaux de la famille, ils en déduisent des prédispositions génétiques basées sur les modèles d'histoire familiale et donc pouvant les conduire à discriminer des candidats et assurés sur la base de ces informations - même dans les États qui avaient adopté des protections contre la discrimination dans le domaine de l'assurance maladie.

Le domaine de l'emploi a également bénéficié de protections possibles contre la discrimination génétique tant au niveau des États que fédéral, mais, comme le domaine de l'assurance maladie, ces protections avaient de nombreuses lacunes. Dans l'ensemble, la plupart des preuves de la discrimination génétique avant la loi GINA était anecdotique.

Trente-cinq États ont également des lois interdisant la discrimination génétique en matière d'embauche, de licenciement et fixant les modalités et conditions d'emploi. Semblable au domaine de l'assurance maladie, ces lois des États fédéraux sont de portée limitée en raison de définitions étroites de l'information génétique au niveau de l'État. Elles ont fourni les protections juridiques contre la discrimination génétique pour l'assurance-maladie et dans le domaine de l'emploi pour le grand public. Certains segments de la population, tels que les

⁶¹³Legislatures (NCSL) (2008) Genetics and Health Insurance State Anti-Discrimination Laws

⁶¹⁴NCSL, 2008

⁶¹⁵PRINCE, A., "*Comprehensive Protection of Genetic Information: One Size Privacy or Property Models May Not Fit All*", Brooklyn Law Review, Vol. 79, No. 1, 2013. Available at SSRN: <https://ssrn.com/abstract=3064279>.

employés fédéraux, avaient des protections supplémentaires pré-GINA. La majorité des Américains étaient incertains sur leurs droits fondamentaux après un test génétique en raison de la nature obscure des lois.

§ 2. L'apport de GINA (2008)

Le 21 mai 2008, le président George W. Bush a signé La loi Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA). La loi de GINA a été adoptée en 2008 et annoncée comme une loi sur les droits civiques. Le défunt sénateur Edward Kennedy l'a considérée comme «le premier projet de loi du nouveau siècle des droits civiques», et il a représenté une étape et un tremplin dans la reconnaissance et la protection d'une sorte plus personnelle de l'information⁶¹⁶. La loi GINA devait prévenir la discrimination dans l'emploi et l'assurance-maladie, ce qui facilite la protection de ces droits personnels. Pourtant, c'est également une législation préventive, ce qui signifie que son objectif est d'empêcher une nouvelle forme de discrimination avant qu'elle ne se généralise à l'avenir.

La forme finale de GINA englobe à la fois l'emploi et l'assurance de la santé et élargit considérablement les définitions de l'information génétique et des pratiques discriminatoires en droit américain. Le GINA a été adopté principalement comme une loi prophylactique. Elle était destinée à atténuer les craintes au sujet de la discrimination génétique. Grâce au rôle prépondérant de GINA, depuis son adoption, relativement peu de cas de discrimination ont été documentés aux États-Unis.

Le GINA est composé de deux titres majeurs : 1. Non-discrimination dans l'assurance santé ; 2. Non-discrimination dans l'emploi. Les définitions utilisées dans les deux titres sont essentiellement les mêmes et il y a une tendance prépondérante à la limitation du droit des institutions à recueillir de l'information génétique d'un individu ainsi que la prévention de l'utilisation abusive de toute information.

La définition la plus notable dans la loi GINA est le sens large de la notion d'information génétique. La Loi Genetic Information Nondiscrimination Act 2008 (GINA)

⁶¹⁶Press Release: 'Kennedy, Enzi, Snowe Celebrate Passage of Genetic Information Nondiscrimination Act' (24 April 2008). Available at: www.help.senate.gov/newsroom/press/release/?id=313bfde8-f967-46b4-aa9d-11bc73728813

visé à protéger contre la discrimination dans le contexte de l'emploi sur la base de l'information génétique. L'information génétique est définie comme des informations sur⁶¹⁷:

- (i) Les tests génétiques d'un individu;
- (ii) Les tests génétiques des membres de la famille de cet individu;
- (iii) La manifestation de la maladie ou d'un trouble chez les membres de la famille de l'individu (antécédents médicaux de la famille);
- (iv) la demande d'un particulier pour, ou la réception de services génétiques, ou la participation à la recherche clinique qui comprend des services génétiques par l'individu ou d'un membre de la famille de l'individu; ou
- (v) L'information génétique d'un fœtus portée par un individu ou par une femme enceinte qui est un membre de la famille de l'individu et l'information génétique d'un embryon détenues légalement par le membre individuel ou familial en utilisant une technologie de reproduction assistée.⁶¹⁸

Le terme comprend également une demande ou la réception de services génétiques - tels que le conseil génétique ou de l'éducation génétique - et la participation à la recherche génétique soit par un individu soit par un membre de la famille⁶¹⁹. Cette définition est l'une des pièces les plus importantes de GINA et a considérablement élargi les protections offertes aux individus. La plupart des lois étatiques, avant GINA, ne prévoyaient que des protections pour les résultats des tests génétiques d'un individu. Cependant, étant donné que l'histoire de la famille est un indicateur principal de la probabilité qu'un individu ait hérité d'une prédisposition, une loi protégeant les tests génétiques sans protéger l'histoire de la famille est essentiellement critiquable. Avec une définition plus étroite, les compagnies d'assurance-maladie et les employeurs seraient en mesure d'utiliser les antécédents médicaux de la famille en tant que proxy pour déterminer qui aurait probablement des prédispositions génétiques. GINA est non seulement large dans son inclusion des antécédents médicaux familiaux, mais

⁶¹⁷42 US Code § 2000ff – Les définitions

⁶¹⁸42 US Code § 2000ff (Sec .4)

⁶¹⁹GINA 2008: 29 USC 1191b (d) (6)

aussi dans sa définition de membre de la famille. La définition inclut tous les dépendants d'un individu, ainsi que toute personne de première, deuxième, troisième ou quatrième degré⁶²⁰.

Les membres de la famille par affinité - comme l'adoption ou de mariage - entrent dans GINA, en plus des parents de sang⁶²¹. De plus, l'information génétique se réfère non seulement à l'information d'un individu et l'information et membre de la famille, mais aussi à toute information d'un fœtus ou d'un embryon⁶²².

Le Titre I de la loi est relatif aux assureurs et aux plans de santé et interdit la discrimination pour déterminer l'admissibilité ou le coût des primes d'assurance de la santé de groupes basée sur l'information génétique, comme les primes croissantes pour le groupe sur la base des résultats de l'information génétique⁶²³. De même, il impose des restrictions sur le moment où les assureurs peuvent demander ou collecter des informations génétiques. Le Titre II de la loi est relatif aux employeurs, agences de travail et des programmes de formation. Il interdit l'utilisation de l'information génétique dans le contexte de l'emploi, limite l'acquisition de l'information génétique par les entités susmentionnées et limite expressément la divulgation de ces renseignements. La loi GINA n'interdit pas la collecte de l'information génétique dans toutes les circonstances. Par exemple, la loi GINA prévoit que ce ne sera pas une discrimination lorsque: Les demandes de renseignements médicaux et la collecte de l'information est conforme à la Loi sur le congé familial et médical 1993 ou des lois étatiques similaires, l'employeur procède à des analyses d'ADN à des fins d'application de la loi » ou « un employeur exige des antécédents médicaux de la famille de l'employé ou le membre de la famille de l'employé⁶²⁴.

Les protections de GINA ne sont pas applicables aux employeurs avec quinze employés ou moins⁶²⁵. En outre, la loi GINA ne protège pas contre la discrimination de l'assurance-vie, l'assurance invalidité, l'assurance à long terme de soins ou l'assurance santé individuelle. L'Equal Employment Opportunity Commission a publié des règlements définitifs le 10 Novembre 2010, qui précise la complémentarité entre GINA et d'autres lois. Les règlements

⁶²⁰GINA 2008: 29 USC 1191b (d) (5)

⁶²¹Règlement sur l'assurance GINA 2012: 26 CFR 54.9802-3T

⁶²²GINA 2008: 29 USC 1182 (f)

⁶²³29 CFR § § 1635,4 et 1635,11 (2012)

⁶²⁴42 USC § 2000ff-1(b)(6) (2006);

⁶²⁵42 USC § 2000e (b) (2006)

notent que le Congrès vise à étendre les protections du titre VII du Civil Rights Act de 1964 dans le domaine de l'information génétique.

A. Dans le domaine de l'assurance maladie

Le Titre I de la loi de GINA traite de l'utilisation de l'information génétique dans l'assurance maladie. En raison du système complexe de couverture d'assurance des États-unis, ce titre de GINA modifie un certain nombre de lois différentes et spécifiques. Les modifications apportées à chaque section sont similaires, ce qui crée des protections anti-discrimination à travers un large éventail de types d'offres d'assurance. GINA a modifié la Loi sur l'Employee Retirement Income Security Act de 1974 (ERISA), une loi qui régit les compagnies d'assurance-maladie de groupe, le Public Health Service Act, une loi qui régit à la fois le groupe et les marchés individuels d'assurance-maladie, l'Internal Revenue Code of 1986 and social Security Act, une loi qui régit les politiques Medigap. Les politiques Medigap sont les régimes complémentaires que les individus achètent en plus des politiques d'assurance-maladie fédérales offertes aux personnes âgées et handicapées. Bien que chacun de ces codes différents soient modifiés dans des sections distinctes, les modifications apportées aux codes ont essentiellement le même contenu⁶²⁶.

Le GINA crée des interdictions sur l'utilisation de l'information génétique dans l'assurance maladie. La loi est très large quant à ce qui est considéré comme une discrimination - qui englobe généralement deux types d'actions interdites. Tout d'abord, GINA empêche les compagnies d'assurance de santé d'utiliser de l'information génétique ayant un impact négatif sur un individu. Par conséquent, les compagnies couvertes ne sont pas autorisées à ajuster les montants des primes ou cotisations basées sur l'information génétique. Bien que les assureurs ne soient pas autorisés à utiliser des informations génétiques, GINA note en particulier que les entreprises sont autorisées à ajuster les primes basées sur les maladies qui se manifestent. En vertu de « The Patient Protection and Affordable Care Act »,

⁶²⁶ Sur cette question voir SLAUGHTER R. L., « *Genetic Information Non Discrimination Act* », Harvard Journal on Legislation, Vol. 50, 2013, pp.41-66.

les assureurs maladie ne sont plus en mesure de prendre en compte les maladies manifestées lors de la fixation des taux de primes à compter du 1er Janvier 2014⁶²⁷.

Concernant le marché des particuliers, une compagnie d'assurance de santé ne peut pas établir des règles pour l'éligibilité ou l'admissibilité continue sur la base de l'information génétique, ni imposer une exclusion de condition préexistante sur la base de l'information génétique⁶²⁸. Ces dispositions spécifiques apparaissent uniquement dans le contexte de l'assurance santé individuelle. Comme mentionné ci-dessus, en vertu de la loi HIPAA, l'utilisation de toute information médicale a été interdite aux compagnies d'assurance maladie collective, y compris pour déterminer l'admissibilité. Par conséquent, il n'a pas été nécessaire pour le Congrès d'interdire aux assureurs de santé collective d'utiliser l'information génétique lors de la détermination de l'admissibilité.

Deuxièmement, le GINA empêche généralement les compagnies d'assurance de santé de recueillir de l'information génétique d'un individu. Dans la plupart des enjeux de discrimination, comme la race, le sexe et parfois le handicap ou la religion, le statut d'une personne est protégé dès son entrée dans un milieu du travail comme un employeur ou une compagnie d'assurance. En génétique, le Congrès a eu l'occasion rare d'empêcher les acteurs potentiellement malveillants de recueillir des informations sur le statut protégé global, étant donné que le statut génétique d'une personne n'est pas apparent. Dans l'assurance et l'emploi, la discrimination peut être très difficile à prouver pour un demandeur. GINA permet uniquement aux individus de contrôler l'information génétique qui est fournie aux employeurs et aux assureurs de santé - empêchant ces acteurs d'avoir les moyens de les distinguer dès le début.

Le GINA interdit aux assureurs de santé d'accéder à l'information génétique de certaines façons. Il leur est interdit de demander ou d'exiger d'un individu ou membre de sa famille de subir un test génétique⁶²⁹. Le Congrès a adopté le GINA pour encourager les résultats positifs obtenus par une utilisation accrue de la médecine génétique et la participation à la recherche pour la santé publique. Par conséquent, le GINA précise que rien dans le projet de loi n'empêche les professionnels des soins de santé de demander à un individu de subir un test

⁶²⁷ QUINN G. , DE PAOR, A. , BLANCK, P., "*Genetic Discrimination: Transatlantic Perspectives on the Case for a European Level*", Routledge, Nov 20, 2014, pp.106-110

⁶²⁸GINA 2008: 42 USC 300gg-53 (a) (1) et (c) (1)

⁶²⁹GINA 2008: 29 USC 1182 (c) (1) et 42 USC 300gg-53 (e) (1)

généétique⁶³⁰. En vertu d'une exception, les assureurs de santé sont autorisés à obtenir des informations génétiques et à utiliser ces informations pour déterminer le frais d'une procédure ou d'un traitement. Les compagnies d'assurance santé ne peuvent demander que le minimum d'informations nécessaires pour prendre la décision⁶³¹. Par exemple, si une femme reçoit un résultat négatif pour un test génétique BRCA, il y a une pratique médicale courante par laquelle les conseillers génétiques demandent un test complémentaire, appelé BRAC Analysis Large Rearrangement Test (BART). Afin de déterminer si le patient doit payer pour le test BART, la compagnie d'assurance de santé est autorisée à demander les résultats des tests du BRCA (car il n'est pas médicalement nécessaire de demander un test BART à moins qu'un test BRCA soit négatif.)

Le GINA a considérablement modifié le paysage de l'assurance en empêchant les entreprises d'assurance-maladie de prendre en considération l'information génétique. La définition large de l'information génétique qui comprend les antécédents médicaux de la famille exige des protections larges et complètes dans le domaine de l'assurance maladie. Le GINA couplé avec l'ACA qui interdit la discrimination sur la base de l'état de santé ou de conditions préexistantes constitue une solide protection des patients dans le domaine de l'assurance maladie.

B. Dans le domaine de l'emploi

Le Titre II du GINA régit l'utilisation de l'information génétique dans l'emploi. Le GINA limite les employeurs dans leur capacité à la fois de discriminer sur la base de l'information génétique et de recueillir des informations génétiques des employés et des employés potentiels. Alors que Le GINA reflète bien d'autres protections de l'emploi aux États-Unis, l'addition de protections de la vie privée aux côtés de protections antidiscriminatoires est propre aux dispositions relatives aux droits de l'emploi de GINA⁶³². Le titre II s'applique aux gouvernements étatiques et locaux, ainsi qu'aux employeurs privés avec 15 employés ou plus. L'EEOC, l'agence chargée de faire respecter les autres droits civils

⁶³⁰GINA 2008: 29 USC 1182 (c) (2)

⁶³¹GINA 2008: 29 USC 1182 (c) (3)

⁶³²ROBERTS J. L., "*GINA's Limits or Something More? The Need for Greater Protection of Employee Health-Related Information*", *The American Journal of Bioethics*, Volume 14, 2014 - Issue 11, pp.45-48.

relatifs à l'emploi tel que la race, le sexe, l'âge, la religion et le handicap, applique la plupart des dispositions du titre II.

Ainsi, il est probable que, lorsque des cas relevant du GINA sont plaidés, les tribunaux vont se tourner vers la jurisprudence en droit de travail existant pour l'orientation dans les interprétations concernant les sujets judiciaires plus larges. Comme avec les compagnies d'assurance-maladie, le GINA interdit aux employeurs de traiter les employés défavorablement sur la base d'informations génétiques. Cette interdiction générale empêche les employeurs de refuser d'embaucher ou de modifier la rémunération, des conditions ou privilèges d'emploi⁶³³. Les employés ne peuvent pas être séparés ou classés d'une manière qui aurait une incidence négative sur leur emploi sur la base d'informations génétiques⁶³⁴.

Les employeurs ne sont pas autorisés à demander, exiger ou acheter des informations génétiques d'un employé⁶³⁵. Cette disposition semble avoir plus de sens dans le domaine de l'emploi que dans le domaine de l'assurance. Bien que l'utilité de l'information génétique pour les employeurs soit moins évidente, elle est néanmoins importante pour eux. Aux Etats-Unis, les employeurs sont les principaux fournisseurs d'assurance - et dans certains cas, ils sont les entités qui couvrent directement le coût des soins. Par conséquent, il existe un enjeu similaire pour les employeurs à rechercher des informations sur le risque génétique d'employés potentiels afin d'économiser sur les coûts futurs des soins de santé. En outre, si un employeur croit qu'un employé éventuel peut développer un cancer ou une autre maladie héréditaire, il peut être moins susceptible d'embaucher cet individu.

Le GINA comprend six grandes exceptions à la règle contre l'acquisition d'informations génétiques⁶³⁶. Tout d'abord, si un employeur recueille par inadvertance des informations génétiques, il n'a pas violé le GINA pour la possession de ces informations. Deuxièmement, un employeur peut recueillir des informations génétiques dans le cadre d'un programme de protection sociale, mais seulement si la partie génétique du programme est entièrement volontaire et que l'information identifiable individuellement n'est pas fournie à l'employeur. L'employeur est autorisé à recevoir des informations génétiques agrégées. Troisièmement, les certifications d'autorisation en vertu de la Loi sur le congé familial et médical (FMLA) ou de

⁶³³GINA 2008: 42 USC 2000ff-1 (a) (1)

⁶³⁴GINA 2008: 42 USC 2000ff-1 (a) (2)

⁶³⁵GINA 2008: 42 USC 2000ff-1 (b)

⁶³⁶GINA 2008: 42 USC 2000ff-1 (b) (1) - (6)

la loi de l'état équivalent peuvent recueillir des informations sur les antécédents médicaux de la famille. Quatrièmement, un employeur n'a pas violé le GINA en consultant l'information génétique dans des documents commerciaux ou accessibles au public. Toutefois, cela ne donne pas l'autorisation à l'employeur de rechercher activement des informations génétiques dans les médias accessibles au public, tels que les journaux. Cette exception ne s'applique que si l'acquisition de l'information génétique était accessible à la visualisation des sources commerciales ou publiques. Cinquièmement, en application des dispositions très spécifiques, un employeur peut recueillir des informations génétiques pour surveiller les effets biologiques des substances toxiques dans le lieu de travail. Enfin, un employeur peut effectuer une analyse génétique de l'ADN à des fins d'application de la loi comme un laboratoire médico-légal. Dans chacune des exceptions, il est toujours interdit pour un employeur d'utiliser l'information génétique de manière à discriminer l'employé. Toutes les informations génétiques doivent être traitées comme des informations médicales sensibles et conservées dans un dossier personnel confidentiel qui est distinct du fichier général des ressources humaines de l'employé⁶³⁷. Plusieurs exceptions à l'obligation de confidentialité apparaissent dans le projet de loi de divulguer des renseignements en vertu d'une ordonnance du tribunal pour fournir des informations à une agence de santé publique gouvernementale⁶³⁸.

La loi GINA est un texte général qui interdit la discrimination génétique et la collecte de l'information génétique protégée. Cependant, la loi GINA est également relativement restreinte étant donné qu'elle s'applique uniquement aux assureurs maladie et à certains employeurs. Cette dichotomie montre que GINA a été le résultat d'un compromis du Congrès après une bataille législative de 13 ans. Alors que le GINA a parcouru un long chemin pour soulager les craintes des individus en ce qui concerne la discrimination, encourageant ainsi plus de gens dans la société à participer à des tests génétiques et à la recherche génétique.

⁶³⁷Règlement sur l'emploi GINA (2010): 29 CFR 1635,9 (a)

⁶³⁸GINA 2008: 42 USC 2000ff-5 (b)

Conclusion Chapitre II

Comme déjà mentionné dans l'introduction, jusqu'à présent aucune réglementation spécifique n'a été adoptée par les organisations internationales sur les recherches de la génétique comportementale alors qu'en raison des progrès rapides des preuves génétiques dans les pays développés, il y a toujours un vide légal qui persiste toujours dans ce domaine. On est donc obligé de se référer aux lois et règlements généraux en vigueur sur les tests et les recherches génétiques, pour au moins prévenir la violation des droits fondamentaux des sujets concernés. Les systèmes juridiques français et américain en tant que deux systèmes pionniers, présentent l'encadrement juridique approprié afin de protéger les droits fondamentaux des sujets de recherche génétique du comportement. Les deux législateurs tentent de réduire et de contrôler les conséquences négatives des applications de la génétique en établissant certaines dispositions. La différence la plus importante entre le droit américain et français est que le législateur français a tenté de canaliser le recours aux recherches génétiques en limitant leur champ d'application et de renforcer le principe de la non-discrimination génétique dans diverses lois (des lois de bioéthique, Code de la santé publique, Code pénal, Code civil et Code du travail) et décrets, alors que le législateur américain a centralisé dans une loi unique intitulée GINA.

L'Union Européenne et l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture ont fourni des solutions juridiques sous la forme de résolutions et directives pour lutter contre la discrimination génétique et la violation de la confidentialité génétique.

Il semble que le rôle des organisations internationales dans la tâche d'informer les pays des implications négatives de ces recherches pour les droits fondamentaux des sujets concernés et même de la société est plus important ainsi que celui des organisations telles que l'UNESCO et l'UE qui ont joué un tel rôle pour la protection des droits de l'homme dans le projets de génome humain et de la confidentialité des données génétiques. Par ailleurs il faut forcer les gouvernements à mettre en place des mesures juridiques nécessaires afin d'encadrer le champ d'application des recherches génétiques comportementales ou de minimiser les implications négatives pour les personnes soumises aux recherches.

TITRE 2 : LES DROITS FONDAMENTAUX DES SUJETS CONCERNES PAR LES RECHERCHES EN GENETIQUE COMPORTEMENTALE

L'absence d'un cadre législatif et réglementaire dans le domaine des recherches génétiques comportementales, a mis les droits fondamentaux des sujets concernés en face d'un défi. Le premier droit fondamental dont la violation entraîne la mise en danger des autres droits du sujet concerné, est le droit à la vie privée et la confidentialité génétique des informations génétiques (chap. 1). Les informations génétiques comportementales en tant que facteur important de la détermination des traits comportementaux et de l'orientation sexuelle peuvent impliquer des inquiétudes non seulement pour les sujets concernés, mais en plus, pour les membres de leur famille, parce que la connaissance de ces informations par les employeurs, les sociétés d'assurance et les instituts éducatifs peuvent aboutir à ce que ces informations soient utilisées comme des moyens pour limiter des opportunités de travail ou de services éducatifs et de couverture d'assurance. Dans d'autres termes, la violation du droit de la confidentialité des sujets concernés par les tests génétiques comportementaux peut conduire à la violation des droits sociaux du sujet comme le droit au travail, la sécurité sociale et le droit à l'éducation (chap. 2).

En réponse aux préoccupations sur l'utilisation abusive et la divulgation des informations génétiques surtout dans les cas où il y a la possibilité de stigmatisation et discrimination génétique, la codification de lois spéciales a été proposée. En général, ces lois, soit soutiennent les informations génétiques selon des dispositions insistant sur la vie privée, soit insistent sur la légitimité de la possession des informations génétiques. Étant donné que l'utilisation des informations génétiques et leurs valeurs en raison de leurs intérêts pour les sociétés en voie de développement deviennent de plus en plus importantes, il est nécessaire que le législateur prenne une ligne de conduite univoque sur la protection de la confidentialité des informations génétiques comportementales personnelles. Tandis que les progrès acquis dans les domaines différents de la science en utilisant les informations génétiques promettent d'un meilleur avenir pour les sociétés humaines, le défi d'un bon équilibre entre le soutien des droits fondamentaux des sujets concernés et l'utilisation raisonnable des informations

génétiqes n'est pas encore résolu. Dans le cas où il n'y aurait pas de résolution de ce défi, le manque d'une approche juridique unifiée pour la garantie des libertés individuelles et les droits fondamentaux du sujet pourrait entraîner des obstacles pour le développement des recherches génétiques comportementales.

Chapitre 1: Les droits relatifs à la vie privée

La crainte de la discrimination, la stigmatisation sociale, les problèmes familiaux, la perte de contrôle de l'identité, ainsi que les implications psychologiques, sont sources d'inquiétude au sujet de la vie privée, car l'information génétique peut être sensibles et potentiellement embarrassantes.⁶³⁹ L'accès de tiers aux caractéristiques génétiques d'une personne peut s'avérer lourd de conséquences et être à l'origine de discriminations, notamment en matière d'assurance ou de contrat de travail⁶⁴⁰.

La vie privée est un concept juridique qui rassemble de multiples manifestations de la protection de l'intimité de l'individu et de l'expression de ses choix de vie dans un cadre publique et professionnel⁶⁴¹. Selon la Cour européenne des droits de l'Homme dans l'affaire *Pretty c. Royaume-Uni*, la vie privée est une « notion large qui englobe, entre autres, des aspects de l'identité physique et sociale d'un individu, notamment le droit à l'autonomie personnelle, le droit au développement personnel et le droit d'établir et entretenir des rapports avec d'autres êtres humains et le monde extérieur »⁶⁴². La Cour voit dans le droit au respect de la vie privée le fondement de la protection non seulement de l'intimité des personnes, mais aussi le droit au respect de leur identité et autonomie personnelles⁶⁴³. Avec toutes ces descriptions, le droit à la vie privée n'est pas un droit absolu ; il existe des ingérences justifiées au nom, par exemple, de la protection des tiers ou de la lutte contre la criminalité et le terrorisme⁶⁴⁴.

La problématique du respect de la vie privée et de la protection de la confidentialité des renseignements personnels n'est pas nouvelle dans la recherche. Toutefois, avec l'avènement des récentes technologies de l'information, elle prend une toute autre dimension, celles-ci

⁶³⁹M. EVERETT, "Can you keep a (genetic) secret? The genetic privacy movement." *Journal of Genetic counselling*, 2004; P. 272-291.

⁶⁴⁰ HENNETTE-VAUCHEZ, S., ROMAN, D., "Droits de l'Homme et libertés fondamentales", Dalloz, 2017, pp. 630.

⁶⁴¹X. BIOY, "Droits fondamentaux et libertés publiques", 2016, L.G.D.J, P. 476

⁶⁴² CEDH, 29 avril 2002, *Pretty c. Royaume-Uni*, affaire numéro 2346/02

⁶⁴³ HENNETTE-VAUCHEZ, S., ROMAN, D. *op. cit.* pp. 623-625.

⁶⁴⁴ *Ibid.*

ouvrant la voie à d'immenses possibilités pour la recherche en santé en même temps que les enjeux deviennent encore plus importants⁶⁴⁵.

Le droit à la vie privée a donné lieu à développement international impressionnant dans la seconde moitié du XXe siècle, en particulier parce que cette notion était entrée dans divers domaines. Ce droit a été consacré par le droit international et européen⁶⁴⁶ (Article 12 de la Déclaration des droits de l'homme⁶⁴⁷ et l'article 17 du Pacte international des Nations Unies⁶⁴⁸ ainsi que l'article 8 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne⁶⁴⁹). Mais c'est la jurisprudence qui détermine les frontières et les composantes de la vie privée : il s'agit de la vie familiale, le mode de vie, la situation économique de la famille en terme de revenus, les conversations et les croyances et opinions. Toute personne est seule maître de la divulgation des secrets de sa vie privée⁶⁵⁰.

En France, l'article 9 du code civil a consacré au droit de la vie privé en disposant, en son alinéa 1er, que : « Chacun a droit au respect de sa vie privée ». Ce droit est absent au sein du droit constitutionnel mais la jurisprudence du Conseil constitutionnel avec ses décisions, a comblé cette lacune constitutionnelle⁶⁵¹. En 1999, le Conseil constitutionnel⁶⁵², dont les

⁶⁴⁵ AUDY S., *Le respect de la vie privée et la protection de la confidentialité en recherche*, 2016, Comité de liaison en éthique de la recherche de l'Université de Montréal (CLÉRUM)

⁶⁴⁶ Sur ce sujet voir DUBUIS A., "Les droits du patient en droit de l'Union européenne" Bruylant, Nov 14, 2017.

⁶⁴⁷ « *Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.* »

⁶⁴⁸ « *Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation.* »

⁶⁴⁹ « *Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.* »

⁶⁵⁰ R. CAVRIN, J.-J. SUEUR, "Droits de l'homme et libertés de la personne", 2007, Litec, P. 98

⁶⁵¹ MAZEAUD V., « La constitutionnalisation du droit au respect de la vie privée », Les Nouveaux Cahiers du Conseil constitutionnel 2015/3 (N° 48), pp. 5-20. Voir aussi La Décision n° 2004-492 DC du 2 mars 2004, Loi portant adaptation de la justice aux évolutions de la criminalité; Décision n° 2010-604 DC du 25 février 2010, Loi renforçant la lutte contre les violences de groupes et la protection des personnes chargées d'une mission de service public ; Décision n° 2010-25 QPC du 16 septembre 2010 sur le Fichier empreintes génétiques; Décision n° 2013-347 QPC du 11 octobre 2013, Domiciliation des étrangers en situation irrégulière, comme une composante du droit au respect de la vie privée.

décisions « s'imposent aux pouvoirs publics et à toutes les autorités administratives et juridictionnelles »⁶⁵³ a affirmé que la liberté proclamée par l'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789 impliquait le respect de la vie privée et a fait application de ce droit dans des domaines aussi variés que la vidéosurveillance, les inscriptions au casier judiciaire ou encore la protection du secret médical⁶⁵⁴. La Cour de cassation a reconnu le droit à la vie privée comme l'un des droits fondamentaux en disant que « toute personne, quels que soient son rang, sa naissance, sa fortune, ses fonctions présentes ou à venir, a droit au respect de sa vie privée »⁶⁵⁵. Aux États-Unis, bien que la Constitution américaine ne prévoit pas explicitement le droit à la vie privée, ce droit a été reconnu comme un droit constitutionnel par la Cour suprême dans *Griswold v. Connecticut*⁶⁵⁶ et *Roe v. Wade*⁶⁵⁷, comme l'un des droits « non énumérés » protégés et garantis par le 9^e amendement⁶⁵⁸ de la Constitution⁶⁵⁹.

Dans notre ère de la technologie de l'information et des médias électroniques, la garantie et la protection intégrale d'un droit à la vie privée est devenu un droit fondamental. Ce droit est l'un des droits fondamentaux humains et un élément de diverses traditions juridiques visant à restreindre les actions gouvernementales et privées menaçant la vie privée des individus.

⁶⁵² Décision n° 99-416 DC du 23 juillet 1999, Loi portant création d'une couverture maladie universelle, cons. 45

⁶⁵³ L'article 62 de la Constitution, le second alinéa

⁶⁵⁴ Canas S., « L'influence de la fondamentalisation du droit au respect de la vie privée sur la mise en œuvre de l'article 9 du code civil », *Les Nouveaux Cahiers du Conseil constitutionnel* 2015/3 (N° 48), pp. 47-58.

⁶⁵⁵ Civ. Ire, 23 oct. 1990, no 89-13.163

⁶⁵⁶ *Griswold v. Connecticut*, 381 U.S. 479 (1965)

⁶⁵⁷ *Roe v. Wade*, 410 U.S. 113 (1973)

⁶⁵⁸ « L'énumération de certains droits dans la Constitution ne pourra être interprétée comme déniait ou restreignant d'autres droits conservés par le peuple. »

⁶⁵⁹ SLAUGHTER, GEOFFREY G. "The Ninth Amendment's Role in the Evolution of Fundamental Rights Jurisprudence," *Indiana Law Journal*: 1988, Vol. 64: Iss. 1, pp.97-110. Disponible en ligne sur: <http://www.repository.law.indiana.edu/ilj/vol64/iss1/4> , Voir aussi TUTRANI N., "The "Right to Privacy" and its Constitutional Evolution: The Ninth and Fourteenth Amendments", *American Government and Politics II*. GOVT245. Dr. William Reddinger. Regent University. November 20, 2010, Disponible en ligne sur: [https://www.regent.edu/centers/academic_resources/writing_center/docs/APSA7thedSamplePaper\(PoliticalScienceStudentWriter'sManual\).pdf](https://www.regent.edu/centers/academic_resources/writing_center/docs/APSA7thedSamplePaper(PoliticalScienceStudentWriter'sManual).pdf)

La vie privée peut faire référence aux droits d'un participant à une recherche pour limiter l'accès de ses informations personnelles à d'autres. Les recherches portant sur des sujets humains doivent inclure des dispositions adéquates pour protéger les intérêts de la vie privée des sujets. Le droit au respect de la vie privée exige la sauvegarde de l'information qu'une personne a présentée dans une relation de confiance et avec l'espoir que cela ne sera pas divulgué à des tiers sans son autorisation, sauf par des moyens qui sont conformes à la loi. Les normes de la vie privée et la confidentialité sont nécessaires pour protéger l'accès, le contrôle et la diffusion des renseignements personnels. Ces règles permettent de protéger l'intégrité mentale ou psychologique. Ils sont donc en accord avec les valeurs fondamentales de la vie privée, la confidentialité et l'anonymat.

La collecte, l'utilisation et la divulgation de l'information personnelle sur le comportement dans la recherche génétique soulèvent la possibilité de conflits entre les politiques qui favorisent ou protègent les intérêts publics essentiels et la vie privée. Il existe un intérêt public important dans les résultats de la recherche génétique, qui comprennent des méthodes diagnostiques, thérapeutiques et préventives des comportements indésirables et la détection précoce de la susceptibilité génétique aux comportements antisociaux. Cependant, il y a aussi une grande inquiétude que la recherche génétique et ses domaines connexes, tels que la génétique du comportement, la recherche de la thérapie cellulaire et les biobanques⁶⁶⁰ favorise l'utilisation et la divulgation des informations personnelles et de l'information génétique par des moyens qui portent atteinte à la vie privée protégée⁶⁶¹. Par exemple, la pratique autorisant l'accès ouvert aux données de la recherche génétique pose des risques pour la vie privée des participants à la recherche et leurs parents génétiquement liés, et les recherches dépendant de stockage à long terme du matériel génétique et des informations susceptibles de mettre en danger les intérêts des donateurs qui ne peuvent pas (légalement ou pratiquement) donner ou retirer leur consentement quant à l'utilisation future de la recherche de leurs échantillons et des informations de leur vie privée⁶⁶².

Dès lors, il demeure important d'analyser des informations génétiques en matière de comportement humain (Section.1) et puis d'exprimer le respect de la vie privée et de la confi-

⁶⁶⁰La collecte et le stockage de matériel biologique humain et de l'information de santé connexes pour l'utilisation de la recherche

⁶⁶¹ CAULFIELD T., "Stem Cell Research and Economic Promises", 2010, 38 JL Med & Ethics pp. 303-304

⁶⁶²Ibid. P.305

dentialité en tant qu'un droit fondamental des sujets concernés dans les recherches génétiques sur le comportement humain (Section.2).

Section 1: Les informations génétiques en matière de comportement humain

En général les chercheurs de la génétique comportementale traitent deux sortes d'informations. D'abord, ils étudient les caractéristiques génétiques et l'héritage de la personne et leurs influences dans la formation du comportement de la personne et en second lieu, ils étudient ses conditions environnementales partagées et non partagées. Les informations concernant les environnements comprennent une grande amplitude d'informations individuelles qui concernent les conditions économiques, la position sociale et les groupes amicaux. Dans cette partie de la recherche, on tient compte du premier genre d'informations parce que l'importance des informations génétiques comportementales est plus que celle des informations d'environnement du sujet concerné car non seulement la personne elle-même mais en plus sa famille et la race à laquelle elle appartient seront influencées par la divulgation de ces informations et la violation de la confidentialité génétique. Dans cette partie de la recherche, nous traiterons du niveau d'importance des informations génétiques comportementales et de leur différence avec les autres informations génétiques et médicales.

La plus importante raison prouvant l'importance des informations génétiques comportementales par rapport aux autres informations génétiques, c'est qu'elles sont spécifiques au comportement humain. La particularité prédictive du comportement humain fait que du point de vue de la sécurité, ces informations ont une importance spécifique. Le fait que l'on puisse prévoir le comportement des membres d'une société par le moyen des informations génétiques et que l'on empêche l'apparition de quelques comportements antisociaux par le moyen de l'amélioration génétique, est un autre défi de l'utilisation des résultats et des informations recueillies par les recherches génétiques comportementales. Ces informations peuvent avoir une grande importance pour les Etats, les institutions publiques et privées, les sociétés d'assurance et les instituts éducatifs. Ils peuvent, en utilisant ces informations, classifier les demandeurs de services sociaux et en conséquence, en plus de la discrimination génétique, ils seraient privés de leurs droits sociaux fondamentaux.

Dans cette section, il convient d'analyser les catégories normatives sur la protection des données génétiques (Sous-section 1) et en second lieu, de présenter les approches juridiques à l'égard de la protection des informations génétiques (Sous-section 2).

Sous-section 1. La protection des données génétiques

L'information génétique humaine à long terme est essentiellement un terme non technique utilisé pour décrire des informations sur la constitution génétique d'un individu. Bien que, à la lumière des développements biotechnologiques majeurs dans le domaine de la génétique, il y ait une tendance à supposer que l'acquisition de l'information génétique humaine implique nécessairement des tests génétiques, le terme est suffisamment large pour couvrir également l'information génétique disponible à travers l'histoire de la famille. De manière significative, le terme n'est pas un terme technique, mais simplement un moyen de décrire le corps vaste et croissant de l'information génétique qui est potentiellement disponible à propos de chaque individu.

À la fin du siècle dernier, les scientifiques ont produit la première ébauche de l'ensemble du séquençage de l'ADN humain. Mais c'était juste la première étape; le XXI^e siècle nous apprendra davantage sur la façon d'appliquer l'information génétique pour améliorer la santé. Comme le rythme du développement technologique accélère et nous en apprend davantage sur ce que signifient les variations génétiques sur les caractéristiques individuelles de l'homme et les risques pour la santé, les risques et les conséquences de l'utilisation abusive de ces informations deviennent plus importants. La réponse principale à ce défi a été de protéger la vie privée en construisant des barrières juridiques et techniques qui cachent et anonymisent l'information génétique. Bien qu'il puisse être un objectif important, la protection de la vie privée va probablement échouer dans la pratique. Si tel est le cas, comment pouvons-nous empêcher l'information génétique d'être utilisée pour catégoriser, stigmatiser, et discriminer?

Cette question aborde ce problème en analysant l'expérience afro-américaine avec la discrimination génétique aux États-Unis. Les Afro-Américains ont affronté les conséquences défavorables de la recherche génétique d'une manière qui peut servir de base pour comprendre les menaces futures posées aux minorités raciales et à tout le monde dans la société. L'étude de l'histoire réelle de la discrimination génétique, plutôt que de simplement spéculer sur ce qui peut arriver peut pointer vers des solutions politiques qui vont au-delà de la vie privée génétique. Comme l'information génétique devient plus abondante et précieuse, les politiques visant à prévenir l'utilisation abusive de ces informations seront bénéfiques pour tous, sans distinction de race ou d'origine ethnique.

Chacun de nous peut être facilement distingué et identifié par nos informations génétiques. En effet, cette petite fraction du génome est en corrélation avec les différences de

risque de la maladie, de subtiles différences dans le métabolisme, les caractéristiques physiques, les propensions comportementales et de la personnalité et ces facteurs héréditaires nous rendent différents les uns des autres. L'information génétique présente des risques considérables et le potentiel d'apparition de stéréotypes personnalisés, stigmatisation et cette discrimination fondée sur les traits indésirables.

Le principal mécanisme utilisé pour prévenir les risques de violation de la confidentialité, à la fois dans la recherche médicale et dans d'autres applications, est la séparation des informations personnellement identifiables contenant l'ADN. La désidentification ou l'anonymisation des données est la seule obligation réellement exigée par les réglementations en matière de recherche génétique et de données associées à des dossiers médicaux.

Comme la recherche génétique du comportement devient un courant dominant, un équilibre doit être trouvé entre les intérêts publics légitimes et les intérêts personnels impliqués dans la collecte, l'utilisation et la divulgation de l'information génétique à des fins de recherche. Cet équilibre devrait se situer dans des directives claires en précisant ce qui constitue des exceptions d'intérêt public et les considérations pour l'utilisation et la divulgation des informations personnelles protégées dans ce contexte. Bien que certaines des directives existent dans la doctrine juridique, on ne sait pas si les règles juridiques répondent totalement à tous les problèmes de confidentialité spécifiques associés à la recherche génétique du comportement.

Dès lors, dans un premier temps, il faut préciser les différentes catégories normatives des données génétiques (§.1). Par la suite, on procédera à une analyse plus approfondie sur la distinction entre l'information génétique comportementale et médicale (§.2).

§.1. Les différentes catégories normatives des données génétiques

La notion d'information génétique a pu être définie par la doctrine juridique française comme « l'ensemble des caractères héréditaires d'un organisme vivant, exprimés en termes d'information génétique, et leur support matériel »⁶⁶³. Aujourd'hui, l'information génétique est

⁶⁶³ GALLOUX J.-C., *Essai de définition d'un statut juridique pour le matériel génétique*, Thèse de doctorat de Droit, Bordeaux, 1, 1988, p.6. Voir aussi J-C. Galloux, La protection juridique de la matière biologique en droit français *Revue internationale de droit comparé* Année 1998 Volume 50 Numéro 2 pp. 491-512.

l'une des informations les plus pratiques dans les recherches médicales et l'apport de soins thérapeutiques. Les chercheurs en génétique et les fournisseurs de soins de santé ont porté une attention particulière à l'information obtenue grâce aux antécédents des individus pendant des décennies pour traiter et prévenir les troubles héréditaires. L'augmentation de l'utilisation généralisée de l'information et des données génétiques dans les différentes sections et un accès facile à celles-ci et aussi les risques et dommages irréparables que la divulgation de ces données peuvent entraîner sur les tuteurs et les membres des familles ont encouragé les gouvernements et les organisations internationales à couvrir ce genre des informations sous leurs politiques de protection juridique. Ceci est confirmé par les différents types d'actes, déclarations, directives internationales et proclamations universelles.

Les gouvernements ont été obligés de protéger la confidentialité des informations génétiques individuelles. Néanmoins, les pays ont pris des politiques différentes en matière de protection de l'information génétique. Ceux-ci peuvent être classés en trois groupes: Le premier groupe contient les pays qui ont clairement protégé de telles informations dans leurs actes et considéré des punitions pour ceux qui divulguent l'information génétique sans le consentement, comme les États-Unis d'Amérique et l'Australie. Le deuxième groupe sont les pays qui ne protègent pas ces données légalement et ne font aucune différence entre celles-ci et d'autres données privées telles que les Etats membres de l'UE et le troisième groupe comprend les pays qui ne se soucient pas de l'information génétique comme la plupart des pays en développement⁶⁶⁴.

Considérant l'importance et la sensibilité de l'information génétique, on peut envisager quatre catégories normatives à l'égard de la protection des informations génétiques dont il a été tenu compte par les législateurs nationaux et internationaux afin de protéger la confidentialité des données génétiques. 1. La catégorie insistant sur la vie privée ; 2. La catégorie mettant l'accent sur les droits de propriété ; 3. La catégorie des informations personnelles; 4. La catégorie des informations génétiques.

⁶⁶⁴MONTAZERI. M M, YAHAGHI N. Genetic information and its legal Protection. Iran J Med Law. 2010; 3 (11) P. 75-100

A. La catégorie insistant sur la vie privée

Il existe un débat sur la question de savoir si l'information génétique doit être protégée, comme toute autre composante des données sur la santé, ou par des lois spéciales sur la protection des renseignements génétiques. Les opposants à une protection spéciale pour l'information génétique soutiennent souvent que ces informations ne diffèrent pas vraiment des autres données sur la santé et, en conséquence, des protections spéciales ne sont pas justifiées. Les opposants à l'exceptionnalisme génétique font également valoir que, au lieu de se concentrer sur la protection spéciale de l'information génétique, la protection de tous les renseignements sur la santé devrait être renforcée. D'autre part, les défenseurs de la protection renforcée de l'information génétique se concentrent sur la stabilité et les qualités prédictives uniques de l'information génétique comme preuve que ces informations méritent une attention particulière.

À certains égards, il semble utile de répondre aux préoccupations des individus en mettant l'accent sur la protection de la confidentialité de l'information génétique. Après tout, si les employeurs, les assureurs et d'autres entités n'ont pas accès à l'information génétique des individus, ils ne peuvent pas utiliser l'information pour discriminer. Cependant, ce modèle de protection a ses inconvénients. L'un des principaux inconvénients de cette approche est qu'elle ne permet pas aux individus de contrôler continuellement l'utilisation de leur information. Par exemple, une loi qui met l'accent sur le droit à la vie privée peut exiger qu'une personne fournisse son consentement avant que son information génétique puisse être divulguée à des tiers. Cependant, une fois que le consentement est fourni, dans la plupart des cas, elle ne sera pas en mesure de contrôler la façon dont son information sera utilisée par toutes les entités subséquentes qui entrent en contact avec elle. En outre, mettre l'accent sur la vie privée au sujet de l'information génétique peut créer des obstacles à l'utilisation de l'information génétique à des fins positives, comme la prévention et la détection précoce de maladies.

Le meilleur exemple de cette catégorie est la Règle relative à la protection de la vie privée de la loi de 1996 sur la portabilité et la responsabilité en matière d'assurance maladie «HIPAA»⁶⁶⁵ qui protège intégralement les informations de santé identifiables individuellement en mettant l'accent sur la vie privée. Cette loi prévoit des procédures pour assurer que ces informations sont fournies et utilisées d'une manière qui protège de façon appropriée la confidentialité des informations et la vie privée des personnes qui reçoivent des

⁶⁶⁵ Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996 (HIPAA) Privacy Rule

services de soins de santé⁶⁶⁶. La Règle relative à la vie privée de HIPAA, adoptée par le Département américain de la santé et des services sociaux, établit des normes nationales pour protéger les dossiers médicaux des individus et d'autres informations personnelles sur la santé et s'applique aux plans de santé, aux centres d'information sur la santé et aux fournisseurs de soins de santé qui effectuent certaines transactions médicales. La Règle exige des garanties appropriées pour protéger la confidentialité des données personnelles sur la santé, et établit des limites et des conditions quant aux utilisations et aux divulgations de ces informations sans l'autorisation du patient.

B. La catégorie mettant l'accent sur les droits de propriété

Comme une catégorie alternative de la protection de l'information génétique d'un individu, certains systèmes juridiques reconnaissent l'intérêt d'une propriété sur le matériel génétique d'un individu. En recevant un intérêt sur la propriété, un individu peut recevoir un plus grand nombre de droits et de protections que par la législation sur la protection de la vie privée. A travers les droits de propriété d'une personne pourrait avoir une série de droits en ce qui concerne le contrôle, la possession et la transférabilité des informations génétiques qui ne sont pas disponibles dans la législation sur la vie privée⁶⁶⁷.

Cette approche est adoptée par le premier groupe de bioéthiciens américains qui a rédigé la Loi sur "the Genetic Privacy Act (GPA)", qui déclare que « l'ADN identifiable » d'un individu est la propriété de la personne (la GPA a été adoptée en 1994 comme le premier La législation des États-Unis pour réglementer l'information génomique). Le Colorado, la Géorgie et la Louisiane ont promulgué une loi ou rédigé des projets de loi qui utilisent des justifications semblables au modèle de propriété de GPA pour protéger l'information génétique.

Les partisans de la catégorie de la propriété estiment qu'un tel modèle peut être utile pour permettre aux individus d'avoir un contrôle initial et continu de l'utilisation de leur propre information génétique⁶⁶⁸. À leur tour, fournir aux individus un plus grand contrôle sur

⁶⁶⁶ Subtitle A-Fraud and Abuse Control Program of HIPAA

⁶⁶⁷ LAWRENCE W. J., "Genetic Liberty, Genetic Property: Protecting Genetic Information" *Ave Maria Law Review*, Vol. 4, Issue 2, 2006, pp.611-664

⁶⁶⁸ GRAEME L., "Privacy, Property or Permission? Need Our Models for Regulating Personal Genetic Material Be Mutually Exclusive?" *AHRB Research Centre for Studies in Intellectual Property and Technology Law University of Edinburgh*, disponible sur le site: <https://core.ac.uk/download/pdf/278218.pdf>

l'utilisation de leur information génétique pourrait encourager les individus réticents à participer à des projets de recherche.

D'autre part, les opposants à la catégorie de la propriété le voient comme un obstacle majeur à la recherche scientifique. Ils croient que les scientifiques pourraient être dissuadés de mener des recherches importantes si elles doivent tracer la chaîne de titre de chaque échantillon utilisé ou faire face à une responsabilité potentielle. En outre, d'autres craignent que la reconnaissance des droits de propriété personnelle puisse conduire à l'exploitation des donateurs.

C. La catégorie des informations personnelles

La catégorie des informations personnelles a explicitement considéré certains types des données sensibles, en raison de leur importance ou du niveau de confidentialité, et leurs protections légales. En vertu de cette catégorie, le traitement des informations personnelles est totalement interdit, sauf pour des raisons telles que la santé publique ou lorsque cela est autorisé explicitement dans une loi comme la loi de 2013 sur la protection des données personnelles (loi no 4 de 2013) de la République d'Afrique du Sud qui autorise le traitement de informations personnelles qui impliquent la sécurité nationale, la défense ou la sécurité publique; ou dont le but est la prévention, l'investigation ou la preuve d'infractions, la poursuite des contrevenants ou l'exécution de peines ou de mesures de sécurité⁶⁶⁹. La politique d'information personnelle classe les données génétiques selon le concept général de données personnelles. Bien que cette politique protège l'information génétique dans une certaine mesure, elle a complètement négligé ses principaux aspects familiaux et sociaux.

L'avantage de cette catégorie est qu'il a formé un système général, solide et réel pour la protection des informations personnelles. Ce système repose sur des principes qui sont collectés, acceptés et utilisés via des objectifs sociaux. Un autre avantage de cette politique est que les pays qui n'ont pas encore appliqué une méthode stricte pour protéger les données génétiques peuvent bénéficier du système général de protection des informations personnelles. Bien que la catégorie des informations personnelles puisse certainement offrir une protection adéquate à l'information génétique, elle repose principalement sur un modèle de consentement fondé sur le principe de l'autonomie de la personne et ne tient donc pas compte des im-

⁶⁶⁹ Chapitre 2 de la loi de 2013 sur la protection des données personnelles (loi no 4 de 2013)

portants intérêts familiaux et communautaires à l'égard de ces renseignements⁶⁷⁰. Certains pays tels que l'Italie⁶⁷¹, la Finlande⁶⁷², l'Autriche⁶⁷³, les Pays-Bas⁶⁷⁴, le Japon⁶⁷⁵, l'Estonie⁶⁷⁶, le Portugal⁶⁷⁷ sont considérés cette catégorie normative pour la protection de l'information génétique.

D. La catégorie des informations génétiques

Enfin, certains pays ont adopté des lois en s'appuyant sur des informations génétiques ou ils préparent le terrain pour l'adoption d'une telle loi. Cette catégorie donne une place particulière à l'information avec l'essence génétique et présente une définition de ces informations et la différence des autres types d'information. La protection des intérêts familiaux et sociaux est l'objectif le plus important de la catégorie d'information génétique. En d'autres termes, les défenseurs de cette politique ratifient les lois à l'appui de l'information génétique afin d'éviter les menaces pour les membres de la famille et les relations familiales. Ils tentent également d'éviter tout préjudice contre les détenteurs d'informations et leur privation de droits sociaux définis. Par conséquent, la politique d'information génétique présente plus d'avantages par rapport aux trois approches précédentes. Il est plus compatible avec l'information génétique et peut mieux la protéger. Les systèmes de législation aux États-Unis, en Israël⁶⁷⁸, Allemagne⁶⁷⁹ et Australie⁶⁸⁰, sont parmi les pays qui entrent dans cette catégorie.

⁶⁷⁰ KOSSEIM P., LETENDRE M. et KNOPPERS B. M., « La protection de l'information génétique : une comparaison des approches normatives » (2004) II-1 GenEdit

⁶⁷¹ Commission italienne de la protection des données, Protection des personnes et autres sujets concernant le traitement des données personnelles, ACT no. 675, 31 décembre 1996

⁶⁷² Protection des personnes à l'égard du traitement des données personnelles, Athènes, 9 avril 1997

⁶⁷³ Autriche, loi fédérale sur la protection des données à caractère personnel, Autriche, 17 août 1999

⁶⁷⁴ Loi sur la protection des données personnelles, 25 892, Pays-Bas, 23 novembre 1999

⁶⁷⁵ Loi sur la protection des renseignements personnels de Japans (PIPA). Le 23 mai 2003

⁶⁷⁶ Gouvernement de l'Estonie, Loi sur la protection des données personnelles, Tallinn, 1996

⁶⁷⁷ Gouvernement portugais, loi n ° 67/98 du 26 octobre - Loi sur la protection des données à caractère personnel, Portugal, 26 octobre 1998

⁶⁷⁸ Le gouvernement israélien a également ratifié le droit de l'information génétique, le 5761-2000, le 13 décembre 2000. L'un des principaux objectifs de cette loi était de protéger la vie privée des personnes lorsqu'ils sont soumis à des tests génétiques.

⁶⁷⁹ Le 24 avril 2009, le Bundestag allemand (organe constitutionnel et législatif au niveau fédéral en Allemagne) a adopté la Human Genetic Examination Act (The Genetic Diagnosis Act, GenDG), qui couvre cer-

§.2. La distinction entre l'information génétique comportementale et médicale

À la lumière du projet du génome humain, établir l'étiologie génétique des maladies humaines complexes est devenue une priorité de recherche au sein de la médecine occidentale. Cependant, en plus de l'identification des gènes de la maladie, de nombreux projets de recherche sont également en cours pour identifier les gènes qui contribuent au développement de caractéristiques comportementales humaines, telles que la capacité cognitive et la tendance criminelle. La licéité de cette recherche est évidemment controversée: Est-ce que la société bénéficiera de cette recherche, ou est ce que cela affectera négativement nos conceptions de nous-mêmes et les uns des autres? Lors de l'évaluation de la validité de cette recherche, il est important de tenir compte de la nature et de l'importance déterministe de l'information génétique comportementale. Alors que jusqu'à présent, il y a eu beaucoup de discussions et de débats sur les propriétés de l'information génétique et le déterminisme génétique, cela n'a pas été appliqué à la recherche génétique comportementale et ses implications éthiques. Par conséquent, cette section élucide comment l'information génétique comportementale peut être distinguée des autres types d'informations génétiques et non génétiques. Entreprendre cette analyse permet de débattre dans un contexte approprié des questions éthiques soulevées par ces recherches et indique que les considérations politiques juridiques distinctes sont justifiées.

Bien que l'utilisation de l'information génétique comportementale significative des individus ne soit pas couramment utilisée, mais il semble raisonnable de suggérer que même si cette question n'est pas toujours posée dans les lois, les considérations juridiques et éthiques

tains aspects de ces services de tests génétiques. Un objectif antérieur de cette loi, qui est entré en vigueur le 1er février 2010 (article 27, paragraphe 1, pour les divergences, voir l'article 27, paragraphes 2 à 4), est d'une part le renforcement du droit à l'autodétermination de l'information concernant l'exécution de tests génétiques diagnostiques ou prédictifs et, d'autre part, la protection contre l'utilisation abusive de l'information provenant des tests génétiques et du dépistage.

⁶⁸⁰ Le système de législation australien tente de ratifier une loi pour la protection des données génétiques. Par conséquent, le Conseil australien de réforme du droit et le Comité australien d'éthique de la santé (AHEC) examinent les résultats de l'utilisation abusive de l'information génétique et la nécessité de créer un cadre de supervision pour protéger la vie privée des personnes dans les résultats génétiques. Ils fournissent également les conditions nécessaires pour ratifier cette loi.

soulevées précédemment devraient être mises en avant afin de prévenir des conséquences négatives pour la société ou les individus. En examinant les implications de cette recherche, il est important d'examiner comment la distinction de ce type d'information sera possible. Est-ce que la distinction de ce type d'information en tant que classe de l'information génétique pourrait influencer l'approche législative. Devrait-il y avoir des politiques ou des lois spéciales pour la génétique du comportement?

Il est possible de faire une distinction entre l'information génétique et non génétique sur le comportement. Ceci peut être illustré en examinant quelques-unes des caractéristiques de l'information génétique médicale qui peut la rendre distincte, et en considérant comment celles-ci s'appliquent à la génétique du comportement. Les caractéristiques communes de l'information génétique en général qui ont été avancées comme des raisons de la traiter comme distincte de l'information non-génétique sont que:

- Elle identifie uniquement les personnes particulières;
- elle est omniprésente: l'information génétique est potentiellement tout autour de nous; elle peut être obtenue à partir d'une petite quantité de matériau (peut-être même sans que la personne soit présente) et elle dure pour la vie;
- possède des propriétés prédictives - les résultats d'un test génétique peut donner aux gens des informations sur leur santé future avant que les symptômes se développent;
- elle peut être obtenue avant que les gens ne soient nés;
- Elle peut indiquer un risque pour les autres membres de la famille génétiquement apparentés ou la future progéniture;
- Elle peut être pertinente pour des tiers, comme les assureurs et les employeurs;
- Elle peut être partagée par les membres des grandes communautés au-delà de l'individu ou de la famille, comme cela est le cas avec la maladie de Tay Sachs dans les populations d'origine juive ashkénaze.

Ces affirmations sur le caractère distinctif de l'information génétique sont également vraies pour l'information génétique comportementale. Présument qu'elle peut être identifiée et rendue applicable aux particuliers, l'information génétique comportementale présente certaines particularités:

- elle identifie de manière unique;

- elle peut être obtenue à partir d'un petit échantillon de tissu (peut-être avant la naissance);
- elle est prédictive des tendances à certains comportements futurs;
- elle est indicative des probabilités de comportement pour les autres membres de la famille ou des enfants;
- elle est d'un intérêt potentiel à des tiers tels que les éducateurs ou l'État;
- elle est partagée par les membres des grandes communautés au-delà de l'individu ou de la famille.

Il est difficile de penser à un test des personnalités ou psychologique (ou toute autre information non génétique sur le comportement) qui possèdent cette combinaison de ce type d'informations.

Bien qu'il ait été affirmé que l'information génétique et non génétique peuvent être distinguée, rien n'a été dit quant à savoir si l'information génétique comportementale et l'information génétique médicale peuvent se distinguer l'une de l'autre. Compte tenu des limites assez floues entre les considérations de ce qui est communément considéré comme la «santé» et ce qui peut être décrit comme le «comportemental» dans la société occidentale, beaucoup de spécialistes sont susceptibles d'arguer que cette distinction est impossible. Il existe d'autres raisons pour lesquelles les informations génétiques comportementales et médicales peuvent être distinguées. Contrairement à l'information génétique médicale, l'information génétique sur une gamme de comportements a beaucoup plus de potentiel d'affecter la façon dont les individus perçoivent leur personnalité et les attributs, influençant de manière significative l'auto-perception. Ces grandes réflexions sur la personnalité et la capacité peuvent former une plus grande composante de ce que nous sommes (notre identité) que notre histoire médicale.

L'information génétique comportementale est plus sensible que l'information génétique médicale, en particulier lorsque sont concernés des groupes sociaux. Cela est évident lorsque l'intelligence est considérée, comme le débat sur la relation entre l'intelligence et l'ethnicité. La distinction entre ce qui est médical et ce qui est du comportement peut être problématique, mais cela ne signifie pas qu'une telle distinction ne puisse jamais être établie.

Par conséquent, comme résumé dans le tableau suivant, l'information génétique du comportement est différente à la fois de l'information génétique médicale et non génétique.

Tableau 2. Les différences de l'information génétique du comportement

| <i>Par rapport à l'information non-génétique</i> | <i>Par rapport à l'information génétique médicale</i> |
|---|---|
| L'information est unique pour les personnes particulières | Les informations sont plus sensibles |
| Elle peut être obtenue au sujet de personnes à naître (information génétique prénatale) | Elle fournira des informations sur une très large gamme de traits et donc il va infiltrer la vie des gens |
| Elle est une combinaison unique de caractères | Elle est pertinente aux comportements humains et caractéristiques psychologiques |
| Elle peut être obtenue avant le développement des caractères | Elle contient un volume considérable d'informations sur l'environnement et génétique |

Sous-section 2. Les approches juridiques à l'égard de la protection des informations génétiques

La recherche génomique progresse rapidement, ce qui entraîne l'introduction de nouveaux tests et d'analyses génétiques de plus en plus sophistiqués. Avec les progrès scientifiques, techniques et universitaires dans cette discipline, notre capacité à prédire la santé et les comportements futurs des individus ou à les identifier de manière unique grâce aux données génétiques est significativement en train de progresser⁶⁸¹. Ces problèmes de confidentialité ont ajouté aux préoccupations existantes qui progressent en génomique et qui

⁶⁸¹ZHEN, L., OWEN, A. B. AND ALTMAN, R. B. (2004) 'Genomic research and human subject privacy' Science 305: p. 183. Voir, HOMER N, SZELINGER S, REDMAN M, et al. Resolving Individuals Contributing Trace Amounts of DNA to Highly Complex Mixtures Using High-Density SNP Genotyping Microarrays. Visscher PM, ed. PLoS Genetics. 2008.

donnaient lieu à des pratiques discriminatoires qui pourraient avoir une incidence négative sur les droits humains et l'accès aux biens socio-économiques importants.

Selon les premières enquêtes, plusieurs tiers situés en dehors de la relation thérapeutique ou médicale initiale des recherches ont en effet montré un intérêt croissant pour les données génétiques humaines⁶⁸². Par exemple, plusieurs études ont démontré l'existence de pratiques discriminatoires touchant les personnes testées pour la maladie de Huntington dans de multiples sphères d'interactions sociales (assurance, emploi, adoption, etc.)⁶⁸³. La maladie de Huntington offre un prototype pour examiner les questions de la discrimination génétique, car la maladie de Huntington est un trouble neurologique dévastateur avec une pénétrance allant jusqu'à 100% chez ceux qui portent l'allèle instable de la maladie de Huntington. L'identification de l'allèle de la maladie de Huntington élargi instable en 1993 a permis le développement de tests génétiques qui permettent aux individus de déterminer la présence de la mutation du gène des années avant l'apparition des symptômes de la maladie. Cette information pourrait également être utilisée par des tiers, y compris des employeurs et des assureurs⁶⁸⁴. Dans les trois pays (Etats-Unis, Canada et Australie), des données des 433 personnes à risque de la maladie de Huntington qui ont été testées pour le gène causant la maladie de Huntington et les membres de la famille des personnes atteintes, ont été recueillies. 46,2% des personnes interrogées signalent une discrimination génétique ou une

⁶⁸²ERWIN, C., WILLIAMS, J. K., JUHL, A. R., MENGELING, M., MILLS, J. A., BOMBARD, Y., et al. 'Perception, experience, and response to genetic discrimination in Huntington disease: The international RESPOND-HD study' *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 2010, 153B(5): pp.1081– 1093. Et BILLINGS P. R., et al. "Discrimination as a consequence of genetic testing", *Hum Genet.* 1992; 50(3): pp.476–482. Voyez aussi: LOW L., KING S., WILKIE T., "Genetic discrimination in life insurance: empirical evidence from a cross sectional survey of genetic support groups in the United Kingdom" *BMJ.* 1998 Dec 12; 317(7173): pp.1632–1635.

⁶⁸³Y. BOMBARD, G. VEENSTAR, J. M. FRIEDMAN, S. CREIGHTON, L. CURRIE, J. S. PAULSEN, et al. '*Perceptions of genetic discrimination among people at risk for Huntington's disease: A cross sectional survey*' *British Medical Journal* 2009, 338: b2175.

⁶⁸⁴ GUSELLA JF, MACDONALD ME, "Hunting for Huntington's disease". *Mol Genet Med.* 1993;pp.139-58.

stigmatisation fondée soit sur leurs antécédents familiaux de maladie de Huntington, soit sur des tests génétiques pour la mutation du gène de la maladie de Huntington⁶⁸⁵.

L'utilisation des tests génétiques à des fins d'identification (c.-à-d. pour identifier de manière unique les individus à travers leurs marqueurs génétiques) a une longue histoire dans certains domaines, tels que les enquêtes criminelles, où il est maintenant perçu comme acceptable et sur le point de devenir assez courant dans certaines limites définies par la loi⁶⁸⁶. Au-delà de son impact sur les droits de l'homme, l'utilisation de l'information génétique par des tiers peut soulever d'autres questions sociales, éthiques et juridiques spécifiques. Par exemple, l'utilisation du marqueur génétique comme facteur prédictif d'un trait de comportement n'est pas particulièrement fiable et entraînerait probablement des décisions qui seraient non seulement discriminatoires, mais aussi scientifiquement inexacts⁶⁸⁷.

La définition de l'information génétique s'est avérée difficile, voire impossible, car il en résulte soit une définition trop étroite ou trop large⁶⁸⁸. En outre, l'information génétique est parfois définie différemment selon les pays, la création d'une absence de cohérence au niveau international. L'information génétique peut résulter d'un test basé sur l'ADN, des antécédents familiaux et des résultats de tests génétiques obtenus par la recherche, l'hôpital clinique ou des services de diagnostic Internet direct aux consommateurs.

Une importante préoccupation croissante liée à l'utilisation de l'information génétique est la discrimination génétique. La discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques peut être définie comme la différence de traitement d'un individu en fonction de ses

⁶⁸⁵ ERWIN CH. et al, "Perception, Experience, and Response to Genetic Discrimination in Huntington Disease: The International RESPOND-HD Study" *Med Genet B Neuropsychiatr Genet.* 2010; 153B(5): pp.1081–1093.

⁶⁸⁶ ROTHSTEIN, M. A. and Talbott, M. K. 'The expanding use of DNA in law enforcement: What role for privacy?' *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 2006, 34: 153.

⁶⁸⁷ LOOS, R. J. F. 'Genetic determinants of common obesity and their value in prediction' *Best Practice and Research Clinical Endocrinology and Metabolism*, 2012, 26 (2): pp.211– 226.

⁶⁸⁸ ROTHSTEIN, M. A. 'Why treating genetic information separately is a bad idea' *Texas Review of Law and Politics*, 1999, 4(1): pp.33– 37. Voir aussi CADIET, L., « La notion d'information génétique en droit français », in *La génétique humaine, de l'information à l'informatisation*, Montréal/Paris, Thémis, Litec, 1992.

caractéristiques génétiques⁶⁸⁹. Certains auteurs ont défini le phénomène de la discrimination génétique "comme l'imposition d'un traitement différentiel envers un ou plusieurs individus sur la base de leurs caractéristiques génétiques réelles ou perçues"⁶⁹⁰. La discrimination génétique est une différence de traitement fondée sur les caractéristiques génétiques d'un individu, souvent dans le champ social⁶⁹¹. Elle se produit par exemple lorsque «les données génétiques sont utilisées pour refuser une égalité de traitement de personne ou d'égalité des chances»⁶⁹² pour accéder à un bien social, tel que l'assurance ou l'emploi. Il peut aider à prédire la probabilité de maladie future avec divers degrés de précision⁶⁹³. L'information génétique peut également identifier de manière unique un individu si elle est échantillonnée et traitée sans erreur humaine.

Diverses approches ont été développées au niveau international et au niveau national pour limiter l'utilisation de l'information génétique par des tiers ou d'interdire la discrimination génétique directement. Chaque approche découle d'un contexte socio-culturel et historique particulier. L'étude de ce contexte fournit des explications sur les choix pris par les décideurs. Certains pays ont adopté des instruments juridiques (conventions, lois, règlements, etc.); d'autres ont préféré ne pas aborder spécifiquement la question de la discrimination génétique dans leurs lois. Les politiques et les règlements élaborés par divers gouvernements nationaux peuvent être regroupés en quatre grandes approches: prohibitif,

⁶⁸⁹PFEFFER, N. L., VEACH, P. M. AND LEROY, B. S. 'An investigation of genetic counselors' discussions of genetic discrimination with cancer risk patients' *Journal of Genetic Counseling*, 2003, 12(5): pp.419–438.

⁶⁹⁰ SALMAN, SH. ; FEZE, N. ; JOLY, Y.; "Divulgarion de l'Information Génétique en Assurances" *Canadian Bar Review*, Vol. 93, Issue 2, 2015, pp. 501-536 Voyez aussi, LEVESQUE, E., AVARD D., Discrimination génétique et discrimination fondée sur le handicap comparaison internationale des différentes approches normatives", *handicap -revue de sciences humaines et sociales - n° T05-106 - 2005*, pp.1-14. Et ALTAVILLA A., DORSNER-DOLIVET A., « La divulgation des résultats des tests génétiques », *Revue générale de droit médical*, n° 8, 2002, p. 47-54. Et de BERNARDINIS, CH., "Les droits du malade hospitalisé" *Heures de France*, 2006, pp.22-25.

⁶⁹¹ GREGOIRE G., ALEMDJRODO R., CHAGNON, A., "La discrimination génétique et l'assurance-vie : les mesures de protection actuelles suffisent-elles?" *Lex Electronica*, 2009, vol. 14 n°1, pp.6-7.

⁶⁹²HENDRIKS, A. 'Genetic discrimination: How to anticipate predictable problems?' *European Journal of Health Law*, 2002, 9(2): pp.87– 92.

⁶⁹³ROTHSTEIN, M. A. et JOLY, Y. '*Genetic information and insurance underwriting: Contemporary issues and approaches in the global economy*' in Atkinson, P., Glasner, P. and Lock, M. (eds), *Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era*. New York: Routledge, 2009, pp. 127– 144.

limitatif (§.1), moratoire et statu quo (§.2). Une approche exclusive qui consiste à considérer l'information génétique comme la propriété personnelle d'un individu a également été proposée⁶⁹⁴. Certains pays ont choisi de combiner des éléments de différentes approches pour réglementer l'utilisation de l'information génétique, comme il sera démontré par exemple dans le cas de l'Allemagne.

Il convient de noter que ces approches ont été adoptées pour traiter les cas où l'information génétique est utilisée par un tiers pour prédire la santé future (par exemple dans le cadre de l'évaluation du risque lié à un contrat d'assurance). Lorsque l'ADN est recueilli et l'information génétique est utilisée à des fins d'identification, il est généralement régi par des lois spécifiques au contexte (par exemple comme des actes d'immigration, des codes ou lois pénales sur les bio banques à des fins d'identification criminelle, etc.).

§.1. L'approche prohibitive et limitative

L'approche prohibitive se reflète dans les lois qui interdisent spécifiquement l'accès à, ou l'utilisation de l'information génétique (ou en dehors des circonstances particulières). L'Autriche, la Belgique et la Norvège sont quelques-uns des premiers pays d'Europe à avoir interdit l'utilisation des tests génétiques à des fins d'assurance⁶⁹⁵. Par exemple, la législation norvégienne interdit non seulement l'utilisation de l'information génétique en dehors du service de santé, mais interdit également de demander si un test génétique a été effectué (loi du 5 Décembre 2003 N ° 100). Le Disability Act de l'Irlande interdit également l'utilisation de l'information génétique. Il stipule que «nul ne doit s'engager dans le traitement des données génétiques en relation avec une police d'assurance, d'emploi, etc.»⁶⁹⁶. Aux Etats-Unis, en l'absence d'un système de soins de santé universel, la discrimination génétique reste une préoccupation importante. Au niveau fédéral, la Loi Genetic Information Nondiscrimination

⁶⁹⁴WAGNER, J. AND VORHAUS, D. 'The burden of enforcing GINA: EEOC v. Nestlé illustrates one challenge in pursuing genetic discrimination claims' *Genomics Law Report*, 20 June 2012.

⁶⁹⁵LEMMENS, T. Selective justice, genetic discrimination, and insurance: Should we single out genes in our laws? *McGill Law Journal*, 2000, 45(2): pp.347– 412.

⁶⁹⁶Disability Act 2005 No. 14 de 2005

Act (GINA), adoptée en 2008, interdit aux assureurs de santé d'utiliser l'information génétique comme motif pour refuser la couverture de santé ou pour exiger des primes plus élevées⁶⁹⁷.

Toutefois, cette loi ne concerne pas la vie ou l'assurance à long terme⁶⁹⁸. Elle ne s'applique pas aux membres de l'armée américaine, les employés fédéraux sous le programme des avantages de santé des employés fédéraux et les employeurs ayant moins de 15 employés. Après l'adoption de GINA, l'état de Californie est allé plus loin en adoptant la Loi de Californie pour la non-discrimination par l'information génétique (CalGINA), qui protège non seulement contre la discrimination génétique dans l'emploi et l'assurance-maladie, mais s'applique également dans d'autres contextes, tels que le crédit hypothécaire pour services de logement et d'urgence médicale et de soins⁶⁹⁹. En outre, la loi "US Health Insurance Portability and Accountability Act" interdit «la discrimination à l'égard des participants individuels et les bénéficiaires en fonction de l'état de santé» (29 USC: section 1182), y compris en fonction de l'information génétique⁷⁰⁰.

En Allemagne, la loi sur les examens génétiques humains (2009) interdit aux assureurs d'exiger des demandeurs de se soumettre à des tests génétiques. Néanmoins, les assureurs allemands sont autorisés à accéder préalablement aux résultats des tests génétiques des demandeurs d'assurance effectués lorsque le montant de la police d'assurance est plus de 300.000 €. Par conséquent, ceci est un exemple de la façon dont les différentes approches ont été utilisées conjointement dans le même texte législatif, afin de nuancer l'utilisation d'une large interdiction de l'utilisation de l'information génétique dans le contexte de l'assurance.

L'approche « limitative » a également été appelée «approche des limites justes»⁷⁰¹ ou comme un «système à deux niveaux»⁷⁰². Il vise à limiter l'utilisation par l'assureur de

⁶⁹⁷Section 101 (a) (3), l'article 101 (b) Voir supra, Sous-section 2 sur les textes législatifs et réglementaires américains

⁶⁹⁸Section 101 (c) (1)

⁶⁹⁹WAGNER, J. K. 'A new law to raise GINA's floor in California' *Genomics Law Report*, 7 December 2011.

⁷⁰⁰LEMMENS, T., JOLY, Y. et KNOPPERS, B. M. 'Genetics and life insurance: A comparative analysis' *GenEdit*, 2004, 2: pp.1– 15 .

⁷⁰¹JOLY, Y., BRAKER, M. et LE HUYNH, M. 'Genetic discrimination in private insurance: Global perspectives' *New Genetics and Society*, 2010, 29(4): pp.351– 368.

l'information génétique en permettant l'accès et l'utilisation de l'information génétique uniquement pour les polices d'assurance au-delà d'une certaine valeur monétaire telle que déterminée par la législation (comme vu précédemment avec la législation allemande). En Suède, cette approche a été étendue au-delà des tests génétiques pour régler également l'accès des assureurs à l'histoire de la famille (Loi sur l'intégrité génétique n ° 351 du 18 mai 2006). La loi interdit explicitement l'utilisation de l'information génétique d'un individu dans le but de contracter une nouvelle police d'assurance ou pour son renouvellement ou sa modification à moins que le montant assuré soit au-dessus d'une certaine couverture de base déterminée par la loi⁷⁰³. Une telle approche crée deux catégories de contrats d'assurance qui contribuent à garantir l'accès à une couverture d'assurance de base pour tous, tout en évitant les abus potentiels des candidats qui connaissent mieux leurs risques futurs pour la santé que leur assureur⁷⁰⁴.

§.2. L'approche de moratoire et statu quo

L'approche «moratoire» est une approche flexible adoptée principalement dans les pays de tradition de *common law* souvent à l'instigation de l'industrie de l'assurance⁷⁰⁵. Ce mécanisme est une alternative à la législation et permet à l'industrie de l'assurance à autoréguler ses membres⁷⁰⁶. Au Royaume-Uni, il n'y a pas de législation traitant directement l'utilisation de l'information génétique des assureurs, mais plutôt un moratoire (à savoir un accord volontaire) entre l'industrie et le gouvernement. Le Royaume-Uni dispose d'un moratoire (Concordat et Moratoire sur la génétique et l'assurance) entre le gouvernement et l'Association des assureurs britanniques depuis 1997 (le dernier renouvellement en 2012 pour

⁷⁰²ADJIN-TETTEY, E., "Potential for Genetic Discrimination in Access to Insurance: Is There a Dark Side to Increased Availability of Genetic Information?". *Alberta Law Review*, Vol. 50, No. 3, 2013. Available at SSRN: <https://ssrn.com/abstract=2354101>

⁷⁰³Loi sur l'intégrité génétique n ° 351 du 18 mai 2006

⁷⁰⁴ARMSTRONG, K., WEBER, B., FITZGERALD, G., HERSHEY, J. C., PAULY, M. V., LEMAIRE, J. et al. 'Life insurance and breast cancer risk assessment: Adverse selection, genetic testing decisions, and discrimination' *American Journal of Medical Genetics*, 2003, Part A 120(3): p.359– 364.

⁷⁰⁵LEMMENS, T., JOLY, Y. AND KNOPPERS, B. M. 'Genetics and life insurance: A comparative analysis' *GenEdit*, 2004, 2: p.1– 15 .

⁷⁰⁶ADJIN-TETTEY, E. *Op. cit.* P. 25.

cinq ans)⁷⁰⁷, ce qui empêche les assureurs de la vie et des maladies graves, d'accéder à des résultats de tests génétiques si le montant de la couverture d'assurance est de £ 500,000 pour l'assurance vie et 300 000 £ pour les maladies graves et l'assurance de soins de longue durée⁷⁰⁸.

Certains pays ont choisi de maintenir l'approche de « Statu quo » juridique et de ne pas réglementer spécifiquement l'utilisation de l'information génétique par des tiers. Une justification de cette approche pourrait être que l'utilisation de l'information génétique est déjà protégée de manière adéquate dans ces pays en vertu des lois traditionnelles des droits de l'homme, ou que leur gouvernement a adopté une approche attentiste en ce qui concerne la discrimination génétique tout en évitant l'exceptionnalisme génétique⁷⁰⁹.

L'approche du statu quo a l'avantage de laisser un espace suffisant pour l'industrie de l'autorégulation⁷¹⁰. Par exemple, l'Association canadienne d'assurance-vie et de la santé (ACCAP) a publié une prise de position, déclarant que les assureurs ne seraient pas en mesure d'exiger d'un demandeur de subir un test génétique⁷¹¹. Toutefois, selon le présent document, si le test a déjà eu lieu et l'information est à la disposition du demandeur ou de son médecin, cette information doit être communiquée à l'assureur⁷¹². L'ACCAP a explicitement déclaré que ses membres demanderaient cette information comme ils le font pour tout autre type d'information sur la santé concernant un demandeur.

Étant donné l'importance et la sensibilité des informations génétiques comportementales, il semble qu'une approche prohibitive et limitative soit une approche plus pertinente et efficace car toute usage, même limitée, de cette information en dehors des milieux scientifiques et médicaux, peut avoir des conséquences et des risques irréparables qu'ils

⁷⁰⁷Ministère de la Santé du Royaume-Uni, 2012

⁷⁰⁸OTLOWSKI, M., TAYLOR, S., BOMBARD, Y. “*Genetic discrimination: International perspectives*”, Annual Review of Genomics and Human Genetics, 2012, 13: pp.433– 454.

⁷⁰⁹LEMMENS, T. “*Selective justice, genetic discrimination, and insurance: Should we single out genes in our laws?*” McGill Law Journal, 2000, 45(2): pp.347– 412.

⁷¹⁰JOLY, Y., BRAKER, M. and LE HUYNH, M. “*Genetic discrimination in private insurance: Global perspectives*”, New Genetics and Society, 2010, 29(4): pp.351– 368.

⁷¹¹Article 4-1: Les assureurs ne prendront pas l'initiative de faire passer des tests génétiques à un proposant ni n'exigeront de lui qu'il se soumette à ces tests dans le cadre d'une demande d'assurance.

⁷¹²Code de l'industrie Renseignements issus des tests génétiques et sélection des risques en assurance, 2014

posent en matière de protection de la vie privée. Par conséquent, l'utilisation de cette information devrait être strictement limitée et interdite sauf en prenant de mesures de sécurité et dispositifs techniques spécifiques.

Section 2 : Le respect de la vie privée et de la confidentialité

Le droit à la vie privée contient des dimensions différentes. Les plus connues sont la possibilité de restreindre le flux d'informations personnelles à des tiers (accès limité par d'autres) et le droit de ne pas connaître certaines informations recueillies sur soi-même. Le droit à la vie privée est un droit fondamental reconnu dans la Déclaration des Nations Unies des droits de l'homme⁷¹³, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques⁷¹⁴ et dans de nombreux autres traités internationaux et régionaux. Il est devenu l'un des plus importants problèmes de l'âge moderne, celui des droits de l'homme.

Bien que les données génétiques (y compris les informations génétiques comportementales) puissent être caractérisées comme des données médicales et personnelles et par conséquent, soumises au régime juridique qui s'applique habituellement à ces données, un régime spécial pour les données génétiques est justifié car elles fournissent des informations sensibles non seulement sur une personne, mais aussi à propos de sa famille (parents et descendants). C'est pourquoi cette information est de nature transgénérationnelle. Par conséquent les données génétiques présentent des caractéristiques qui sont à la fois individuelles et partagées; à cause de ces deux raisons, le régime de confidentialité et de l'accès à l'information doit être soigneusement élaboré pour se prémunir contre l'utilisation abusive des données qui peut être préjudiciables à un individu et sa famille.

Il y a deux conditions pour l'application du principe de la confidentialité des données génétiques. Tout d'abord, les données doivent être associées à une personne identifiable. Si les données sont anonymisées, en d'autres termes, si elles ne sont pas liées à une personne identifiable, l'exigence de confidentialité ne sera pas nécessaire. Étant donné que le principe de confidentialité s'attache à une personne, ne pas exiger une confidentialité est raisonnable et logique; s'il n'y a pas de personne identifiable, les données ne peuvent pas être associées et il n'y a pas besoin de confidentialité. Autrement dit le principe de la confidentialité peut être appliqué lorsque les données sont associées à une personne identifiable. Cette limitation du principe de confidentialité est essentielle pour permettre certaines utilisations légitimes de données génétiques, par exemple pour la recherche ou à des fins épidémiologiques. Dans ces cas, le codage des données génétiques devrait assurer l'anonymat de l'information et le système de codage doit être strictement confidentiel. La deuxième condition pour l'application de ce principe est que les données d'une personne identifiable doivent être protégées dans les

⁷¹³Art.12

⁷¹⁴Art. 17

conditions fixées par la loi. Cette condition prévoit le régime juridique de lutte contre la divulgation.

Afin de lutter contre la divulgation d'informations génétiques comportementales, il est essentiel de protéger le droit de ne pas révéler les informations recueillies d'une recherche génétique (§.1) et de présenter les outils et des mesures spécifiques de protection des informations génétiques comportementales (§.2).

Sous-section 1. Le droit de ne pas révéler les informations recueillies d'une recherche génétique

L'importance de la vie privée dans les soins de santé, ainsi que dans la recherche est reconnue depuis longtemps. Les progrès de la génétique et de la technologie génétique au cours de la dernière décennie ont conduit à des préoccupations particulières au sujet de la protection de la confidentialité des données génétiques, ce qui a donné naissance à un nouveau concept de «confidentialité génétique». L'importance de la protection de la vie privée dans le contexte de la génétique a été reconnue dans un certain nombre d'instruments internationaux portant spécifiquement sur la génétique humaine et la biomédecine. Ceux-ci comprennent la Convention du Conseil de bioéthique de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine et de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme de l'UNESCO.

Ce nouvel accent sur la «confidentialité des données génétiques» implique que l'information génétique humaine est en quelque sorte unique et justifie donc la reconnaissance et une protection spéciale. Toutefois, alors que beaucoup ont demandé qu'une attention distincte soit accordée à la protection de l'information génétique à la lumière de la nature particulière de ces informations, ce point de vue est loin d'être universellement accepté. Les adversaires de ce point de vue affirment que l'information génétique est juste une autre forme d'information sur la santé personnelle et devrait donc entrer dans la protection existante des renseignements sur la santé. Pour des raisons pratiques et des raisons de principe, ils arguent selon la théorie de «l'exceptionnalisme génétique»⁷¹⁵, une idée selon laquelle le domaine de la génétique présente des problèmes uniques qui nécessitent un traitement spécial.

⁷¹⁵ LEMMENS T., *op. cit.* pp.347.

Afin d'évaluer ces réclamations, nous devons tenir compte de la nature de l'information génétique humaine et de déterminer ses principales caractéristiques. Au début, il convient de souligner que la disponibilité de l'information génétique humaine n'est pas nouvelle. Ce qui a été changé est le moyen par lequel l'information génétique est disponible et aussi l'étendue des informations qui peuvent maintenant être potentiellement obtenue à la suite des progrès de tests génétiques.

Les informations sur la constitution génétique d'une personne viennent évidemment des données en matière de la santé ou de l'information médicale, mais il y a des caractéristiques particulières de ces informations qui exigent une attention particulière en matière de protection de la vie privée. Au début, l'information génétique est très personnelle: elle peut servir comme un identifiant unique d'un individu, et influence les choses qui composent l'identité personnelle telles que la hauteur, la construction, la couleur de la peau, l'intelligence et la propension à certains comportements comme l'alcoolisme et l'agressivité. En outre, l'information génétique peut être obtenue à partir d'une très petite quantité de matériel génétique (par exemple du sang, de la salive, etc.) dans des circonstances où la personne de laquelle l'information a été obtenue, n'a pas nécessairement consenti à la prise ou l'analyse de cet échantillon. De plus, l'information génétique est sensible dans le sens où elle peut révéler des idées importantes dans les futures perspectives de la santé et de la vie de la personne, par exemple, des informations sur une maladie survenue tardivement, la susceptibilité de maladie génétique ou de comportements indésirables. Cela pourrait bien être l'information que l'individu peut ne pas vouloir être révélée aux autres personnes ou peut ne pas avoir envie de connaître, en particulier dans les cas où il n'y a pas de traitement ou une prévention efficace disponible. En outre, en dépit de son statut personnel, l'information génétique a aussi une qualité familiale en raison de sa nature héritée et partagée. Ce matériel génétique et des informations recueillies à propos d'un individu peuvent communiquer des renseignements importants sur les autres membres de la famille. L'information génétique pourrait aussi être une information particulière en raison de l'impact que la divulgation de cette information peut avoir pour les individus auxquels elle se rapporte. Elle peut avoir des conséquences sociales sur la personne et peut stigmatiser l'ensemble du groupe auquel l'individu appartient. En outre, en cas de divulgation à des tiers institutionnels tels que les assureurs et les employeurs, elle peut entraîner une discrimination contre cette personne.

L'augmentation de l'accès à l'information génétique a menacé la confidentialité des données génétiques des personnes qui participent directement ou indirectement dans la recherche génétique. L'information génétique est considérée comme hautement sensible et privée pour plusieurs raisons. L'accès à l'information génétique d'un individu divulguera des caractéristiques de cette personne et ses antécédents familiaux. Par conséquent, si cette information est divulguée à la personne incompétente, cette personne pourrait avoir accès à l'avenir, le passé et le présent d'un individu. Les critiques de la disponibilité de l'information génétique croient qu'elle sera abusée par les services sociaux⁷¹⁶. Une composition génétique pourrait réduire les perspectives d'emploi ou même inciter un employeur à refuser une couverture d'assurance des employés sur la base de l'information génétique obtenue. La disponibilité de la recherche génétique peut également être utilisée par les fournisseurs d'assurance et le service éducatif dans la prise de décisions.

La confidentialité des données issues de la recherche scientifique et génétique a été soulignée dans un certain nombre de documents internationaux tels que la Déclaration d'Helsinki (l'Association médicale mondiale, WMA) et les Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains (Conseil des organisations internationales des sciences médicales, CIOMS). En outre, les instruments juridiques ont été adoptés afin de protéger la confidentialité des données personnelles ou sensibles.

Bien que les données génétiques aient le potentiel d'offrir des avantages individuels et collectifs, des communautés scientifiques expriment leur préoccupation au sujet de la diminution des droits inhérents à la liberté, l'utilisation, la protection et la divulgation des données génétiques. Ces données peuvent (1) violer la vie privée, ce qui expose les attributs profondément personnels de la vie d'un individu; (2) modifier le sens de l'identité de soi et de l'identité de la famille d'une personne; et (3) porter atteinte à des opportunités en matière d'éducation, de l'emploi et de l'assurance (santé, vie et invalidité).

On argue souvent que le caractère particulier de l'information génétique entraînerait facilement une utilisation abusive par des acteurs non médicaux, ce qui nécessiterait une protection législative spéciale et bien adaptée. La question de savoir si l'information génétique est en effet si particulière qu'elle justifie un traitement exceptionnel est toutefois sujette à

⁷¹⁶ SOSNOWSKI, K. “*Genetic Research: Are More Limitations Needed in the Field*”, 15 J.L. & HEALTH, 2001, pp.121-136

débat. Certains se sont opposés à l'argument selon lequel l'information génétique peut être distinguée des autres informations, tandis que d'autres reconnaissent le caractère exceptionnel de l'information génétique. Dès lors, il devient nécessaire d'exprimer, les arguments sur la distinction des données génétiques des autres informations de santé (§.1) et la théorie de l'exceptionnalisme génétique (§.2).

§.1. Les arguments sur la distinction des données génétiques des autres informations de santé

Lors qu'on discute sur la nécessité d'introduire des mesures spécifiques pour réglementer l'information génétique, l'un des dilemmes les plus controversés et les plus importants auxquels il faut faire face concerne la question de savoir si l'information génétique peut être suffisamment distinguée des autres informations de santé individuelles pour justifier une attention législative spéciale. De nombreux commentateurs ont répondu à cette question par une réponse négative, affirmant qu'il serait injuste de protéger les individus ayant une prédisposition génétique à la maladie contre les décisions désavantageuse, alors qu'une telle protection n'est pas offerte aux personnes souffrant d'une décision qui est basée sur des informations de santé non génétiques, telles que des informations sur le VIH d'un individu ou l'infection par l'hépatite B ou C⁷¹⁷. Pour cette raison, il est souvent considéré souhaitable d'introduire une législation réglementant l'utilisation de toutes les informations de santé, indépendamment de sa source ou de son caractère. En outre, une législation aussi large aurait l'avantage d'atteindre un niveau de protection de la vie privée et de non-discrimination des intérêts individuels plus élevé que celui qui serait obtenu par la législation qui est limitée à un seul aspect de l'information sur la santé.

En outre, il a été argué qu'il est difficile de distinguer entre la cause génétique et les autres raisons de la maladie, puisque la plupart des maladies et des souffrances sont provoquées par la combinaison complexe de facteurs génétiques et environnementaux. Il semblerait donc dénué de sens d'interdire l'accès et l'utilisation des informations sur la prédisposition génétique, tandis que l'acquisition de connaissances sur tous les autres renseignements sur la santé individuelle serait autorisée. Cependant, un argument important a été mis en avant dans la défense de mesures spécifiques à l'égard de l'information génétique ;

⁷¹⁷LEMMENS T., *Op. cit.* P.360

Il est souvent argué que le génotype d'une personne est unique et que la divulgation injustifiée d'informations sur le génotype de l'individu exposerait l'essence de son être. En conséquence, la divulgation de l'information génétique individuelle peut facilement entraîner une violation des droits à la vie privée. En outre, il est évident que les tests génétiques peuvent révéler des informations de santé sur les maladies futures pour lesquelles il n'y a pas de traitements préventifs et des remèdes⁷¹⁸.

Un argument supplémentaire en faveur d'une législation spécifique sur la génétique peut être trouvé dans le fait que l'information génétique sera souvent révélée non seulement à l'individu lui-même, mais aussi aux membres de sa famille. Si une personne semble avoir une prédisposition génétique à une maladie spécifique, il sera presque inévitable que certains de ses proches parents souffriront du même défaut génétique. Si l'individu est informé du caractère génétique de sa future maladie ou de son comportement, il sera dans la plupart des cas difficile de cacher ces informations aux membres de sa famille⁷¹⁹. La divulgation de ces informations pourrait violer le droit à l'autodétermination et le droit de ne pas savoir, et la connaissance des prédispositions génétiques peut avoir des effets négatifs pour les contrats d'assurance et les possibilités d'emploi.

Un autre argument important qui est souvent présenté comme une justification pour une réglementation spéciale se rapporte au fait que de nombreux tests génétiques sont actuellement defectueux et inexacts, ce qui donne parfois seulement des preuves non concluantes de la présence d'un défaut génétique. En outre, les résultats des tests génétiques sont difficiles à interpréter et peuvent facilement être mal compris⁷²⁰. De plus, même dans les cas où une information précise et fiable est disponible, cette information ne peut pas être utilisée pour faire des prédictions fiables sur le moment exact que la maladie va se manifester, et il n'y a pas toujours de clarté quant au degré de gravité des symptômes qui vont se développer. Une anomalie génétique unique peut entraîner un large éventail de symptômes,

⁷¹⁸ MURRAY T., "Genetic Exceptionalism and "Future Diaries": Is Genetic Information Different From Other Medical Information?" in M Rothstein (ed), *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, Yale University Press, New Haven, 1997

⁷¹⁹ OSCAPPELLA E., "genetics, Privacy and Discrimination: A Survey Prepared for the Canadian Biotechnology Advisory Committee" October 31, 2000, pp.22

⁷²⁰ LEIGHTON JW, VALVERDE K, BERNHARDT BA, "The general public's understanding and perception of direct-to-consumer genetic test results" *Public Health Genomics*. 2012; 15(1): pp.11-21.

fortement variés en gravité, ou ne pourrait même jamais conduire au développement de la maladie⁷²¹.

À cet égard, il est également important de noter que les données génétiques, telles que les résultats des tests génétiques comportementaux, ne fournissent que des informations à l'égard de futurs risques pour la santé mentale et le comportement. Ainsi, l'état actuel de la santé mentale de l'individu et son rendement quotidien ne sont pas affectés par la détection d'une anomalie génétique et l'individu peut rester en bonne santé pendant de nombreuses années. Par conséquent, il semble déraisonnable de refuser des biens sociaux importants pour l'individu, comme un travail, en raison des informations sur une prédisposition génétique à la maladie mentale ou un comportement qui ne s'est pas encore manifesté. À l'heure actuelle, un problème important qui se rapporte à la divulgation de l'information génétique comportementale est que de nombreux employeurs ou acteurs sociaux ne sont pas suffisamment conscients des limites de l'information génétique alors qu'ils prennent des décisions importantes en se basant sur des informations inexactes, ou au sujet d'une anomalie génétique qui affecte déjà l'état de la santé de l'individu. En raison de ce manque de sensibilisation, il est souvent argué que les individus doivent être protégés spécifiquement contre l'application de l'information génétique dans la prise de décision⁷²².

Enfin, on affirme parfois que l'information génétique comportementale ne peut pas fournir une base raisonnable pour distinguer entre les personnes ou les groupes: le traitement inégal qui est basé sur l'information génétique comportementale est tenu de constituer une discrimination. À l'appui de cette affirmation, il est soutenu que les traits génétiques sont comparables à d'autres traits personnels qui constituent rarement des motifs légitimes de distinction, comme la race, l'origine ethnique et le sexe, puisque l'individuel ne peut être considéré en tant que responsable de son génotype et les gènes d'un individu sont immuables et incontrôlables. Cette immuabilité rend les informations génétiques différentes des autres types d'information médicale.

Dans ce contexte, il est en outre à noter que les distinctions qui sont basées sur l'information génétique peuvent facilement se traduire par une discrimination indirecte fondée

⁷²¹ GOSTIN L. O., “*Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers*”, Georgetown University Law Center, 1991, n°17(1-2): pp.109-144

⁷²² ROTHSTEIN M. A., “*Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era Paperback*”, Yale University Press, November 10, 1999

sur la race, le sexe ou l'origine ethnique. On peut trouver de nombreuses anomalies génétiques notamment parmi des groupes raciaux ou ethniques, ou l'un des sexes. S'il est autorisé de prendre des décisions défavorables en raison d'informations liées à une prédisposition génétique, le désavantage résultant peut affecter de manière disproportionnée les groupes raciaux ou ethniques ; ainsi, l'utilisation d'informations génétiques pourrait avoir un effet indésirable contre les groupes qui sont déjà placés dans une position socialement vulnérable.

La combinaison des facteurs mentionnés ci-dessus est souvent considérée comme unique. Même si certains de ces facteurs (tels que la fiabilité limitée, le caractère prédictif de l'information ou l'écart thérapeutique) sont également pertinents pour d'autres informations médicales ou de santé, le caractère exceptionnel de l'information génétique est souligné par le fait que tous ces facteurs s'apparient en combinaison. Des mesures spécifiques limitant l'accès et l'utilisation de l'information génétique sont souvent défendues sur la base de ce caractère exceptionnel de l'information génétique, un point de vue généralement résumé comme l'argument de l'exceptionnalisme génétique. La discussion sur le caractère unique et exceptionnel de l'information génétique par rapport à d'autres renseignements sur la santé individuelle est une question importante et récurrente dans presque tous les débats sur l'introduction de mesures spécifiques pour réglementer l'information génétique.

Une question importante concerne les domaines du droit qui doivent être régis par la législation sur la génétique ou par des mesures politiques spécifiques. Bien que la plupart des études disponibles sur l'information génétique se concentre principalement sur les domaines de l'assurance et de l'emploi, les employeurs et les assurances ne sont certainement pas les seuls acteurs qui ont un intérêt à obtenir des connaissances sur les données génétiques individuelles. En effet, l'information génétique est d'une grande importance pour une grande variété d'acteurs et d'institutions sociales et économiques, tels que les laboratoires de recherche en génétique, les écoles et les établissements d'enseignement ainsi que les centres de Procréation Médicalement Assistée ⁷²³. Ainsi, même si les assureurs et les employeurs semblent actuellement plus enclins à obtenir de l'information génétique et peuvent donc être considérés comme des sujets évidents de la réglementation, la question peut se poser s'il serait souhaitable de concevoir des mesures régulatrices suffisamment larges pour couvrir les pratiques discriminatoires et les violations de la vie privée par d'autres acteurs dans le

⁷²³ ANDREWS L. B., "Gen-etiquette: Genetic Information, Family Relationships and Adoption", in *Generic secrets: protecting privacy and confidentiality in a genetic era* 255 (Mark Rothstein ed., 1997).

domaine social, médical et économique⁷²⁴. Si une telle réglementation générale est jugée souhaitable, cependant, des questions difficiles se poseront quant à la conception des mesures appropriées. Le point intéressant concerne la question de savoir si cela sera suffisant pour introduire une législation générale qui couvre tous les différents domaines, ou s'il est nécessaire d'élaborer des règles spécifiques pour chaque terrain spécifique.

Les deux approches ont leurs avantages. La régulation génétique spécifique a l'avantage inhérent qu'elle peut être soigneusement adaptée aux particularités et aux exigences de chaque zone, en permettant probablement au législateur de trouver un bon équilibre entre les différentes zones en conflit. D'autre part, une telle réglementation peut entraîner une protection fragmentée contre les violations de la vie privée génétiques et peut conduire à des incohérences et un manque de clarté. Probablement, ces inconvénients peuvent être évités par la rédaction de mesures qui sont applicables également à tous les domaines par une politique unique.

§.2. L'exceptionnalisme génétique

L'exceptionnalisme génétique est le concept selon lequel l'information génétique est intrinsèquement unique et devrait être traitée différemment en droit et en éthique que toute autre forme d'information personnelle ou médicale. L'exceptionnalisme génétique à long terme a été décrit comme «la pratique consistant à traiter les données génétiques comme étant différentes des autres types de données sur la santé aux fins de l'évaluation des mesures de protection de la vie privée et de la sécurité»⁷²⁵. Ces informations peuvent être considérées comme méritant une protection spéciale à la lumière du fait qu'elles sont intrinsèquement uniques. Il existe une variété de raisons invoquées pour soutenir ce point de vue⁷²⁶.

Tout d'abord, compte tenu de sa nature sensible, les individus désirent naturellement une protection sur ces informations. Elles identifient de manière unique un individu, et ces informations peuvent révéler une multitude de détails personnels, y compris l'état actuel et

⁷²⁴ PICKENS K. L., “*Don't Judge Me by My Genes: A Survey of Federal Genetic Discrimination Legislation*”, *Tulsa Law Review*, Vol. 34, pp.180, 1998

⁷²⁵ MURRAY, *op. cit.*, p.45. V. aussi R. BAYER, “*Public Health Policy and the AIDs Epidemic: An End to Hiv Exceptionalism?*”, *New England Journal of Medicine* 324, 1991, pp.1500-1504.

⁷²⁶ GOSTIN L. O., HODGE J. G. JR., “*Genetic Privacy and the Law: An End to Genetics Exceptionalism*”, *Jurimetrics Journal*, 1999, 40 pp. 31.

futur de la santé, l'apparence physique, ainsi que les traits de comportement et d'autres. Les individus attendent généralement un niveau de contrôle et de protection sur les renseignements personnels. En outre, l'information génétique révèle des informations sensibles, non seulement sur une personne, mais aussi sur les parents de cette personne, et est pertinente pour les conjoints et les partenaires. La nature familiale de l'information génétique donne lieu à des considérations supplémentaires par rapport à la vie privée, et les considérations éthiques et juridiques telles que le droit de savoir. Un autre élément unique de l'information génétique est liée au fait qu'elle est immuable, en d'autres termes, nous ne pouvons pas contrôler les gènes que nous héritons⁷²⁷. Au premier plan de cette discussion est le fait que l'information génétique peut être un facteur prédictif des maladies ou des comportements futurs et d'invalidité. Le caractère prédictif de l'information génétique est un élément puissant qui peut être attrayant dans une variété de contextes, tels que l'emploi et l'assurance.

Une autre raison à l'appui de l'exceptionnalisme génétique concerne la question de la stigmatisation. À cet égard, l'utilisation abusive de l'information génétique a conduit à la discrimination et l'eugénisme (par exemple, la preuve historique de l'eugénisme en Europe et aux États-Unis). À la lumière de ce stigmate lié à une prédisposition génétique des maladies et des conditions génétiques, la discrimination ou toute autre utilisation abusive de l'information génétique devrait être expressément interdit. En l'absence de protections suffisantes, cela peut conduire à la relégation des individus génétiquement indésirables⁷²⁸.

Sous-section 2. Les outils de protection des informations génétiques comportementales

Outre les mesures juridiques pour lutter contre l'usage abusif des données génétiques comportementales, un encadrement technique semble être nécessaire qui doit être mis en place par les généticiens au cours de la recherche sur les sujets concernés. Le consentement des sujets comme le premier pas de recherche ainsi que l'information sur leurs droits et les risques de l'expérimentation pourront être pris en compte en tant que premiers outils

⁷²⁷ SUTER S., "The Allure and Peril of Genetic Exceptionalism: Do we need Genetic Specific Legislation?", Washington University Law Quarterly, 2001, 79(3) pp.669-706.

⁷²⁸ HEILMAN D., "What Makes Genetic Discrimination Exceptional?" in V. Gehring (ed.), Genetic Prospects: Essays on Biotechnology, Ethics and Public Policy (usa: Rowman and Littlefield, 2003, pp. 90-91.

techniques de protection des données génétiques (§.1). La personne qui se soumet aux recherches en génétique du comportement doit bien connaître tous les dangers afin qu'elle puisse volontairement décider d'y participer. Le consentement éclairé montre le respect de l'autonomie personnelle et constitue une importante exigence éthique dans la recherche. Même si le consentement n'est pas légalement tenu dans une circonstance particulière, les chercheurs devraient envisager la meilleure façon d'engager les participants afin de respecter leur autonomie. Enfin, comme la recherche génomique identifie des gènes associés à des comportements qui varient entre les populations, on s'attend à ce que les résultats de certaines études génétiques sur les comportements humains puissent être utilisés pour exacerber les stéréotypes existants et potentiellement stigmatiser tous les membres d'un groupe social. Certains ont suggéré que ces risques devraient être divulgués aux sujets concernés au cours du processus de consentement afin qu'ils puissent intégrer ces informations dans leurs décisions⁷²⁹.

La dépersonnalisation des données génétiques par l'anonymisation et le codage de ces informations est une autre solution technique pour protéger la vie privée des sujets concernés (§.2). Cette méthode est le meilleur outil technique pour la prévention d'usage abusif de l'information génétique du comportement parce qu'il nous présente un cadre protecteur approprié avant la diffusion des résultats des recherches. Donc, si les informations génétiques sont divulguées, grâce au codage et à la dépersonnalisation des données, ils sont non identifiables. La dépersonnalisation ou l'anonymisation est un outil précieux en ce qu'il permet la protection de la vie privée et réduit considérablement le risque que les renseignements génétiques et personnels soient utilisés ou divulgués à des fins non autorisées ou malveillantes, tout en permettant d'utiliser l'information à des fins secondaires autorisées. Si les données génétiques sont dépersonnalisées, aucun consentement n'est plus nécessaire. Il peut sembler évident d'obtenir simplement le consentement pour commencer une recherche génétique.

⁷²⁹JUENGST ET., "*Group identity and human diversity: keeping biology straight from culture*". Am J Hum Genet. 1998, pp.673-677.

§.1. Le consentement

L'un des premiers outils de protection qui vient à l'esprit est le consentement exprès de la personne qui se soumet aux recherches ou tests génétiques du comportement⁷³⁰. Le consentement éclairé est un accord volontaire⁷³¹ pour participer à la recherche. En effet, L'objectif du processus de consentement éclairé est de fournir suffisamment d'informations adéquates à un participant potentiel, dans un langage compréhensible, afin qu'il puisse prendre la décision volontaire de participer ou non à une recherche⁷³². Il se concrétise non seulement en un formulaire signé mais par tout un processus dans lequel le sujet a une compréhension de la recherche et de ses risques. Le consentement éclairé est essentiel avant l'inscription d'un participant et continue une fois inscrit. Le consentement éclairé doit être obtenu pour tous les types de recherche sur les sujets humains, y compris; Les études diagnostiques, thérapeutiques, interventionnelles, sociales et comportementales, et pour les recherches menées au niveau national ou à l'étranger. L'obtention du consentement comprend d'informer le sujet sur ses droits, le but de l'étude, les procédures à subir, ainsi que les risques et les avantages potentiels de la participation. Les sujets de l'étude doivent participer volontairement. Les populations vulnérables (les prisonniers, les enfants, les femmes enceintes, etc.) doivent recevoir des protections supplémentaires.

Le consentement éclairé est basé sur le principe éthique du respect des personnes, le but du consentement éclairé est de veiller à ce que les sujets soient conscients des risques et des avantages potentiels et puissent prendre une décision volontaire de participer à la recherche. Cependant, les progrès de la recherche génétique et génomique - en particulier, l'émergence croissante des études de population à grande échelle et les bases de données génomiques - ont défié les conceptions traditionnelles de consentement éclairé⁷³³.

La recherche génétique et génomique nécessite l'accès à l'ADN humain à partir d'échantillons biologiques, qui peuvent être stockés et utilisés dans les études de recherche

⁷³⁰ SUPIOT E., *"Les tests génétiques - Contribution à une étude juridique"*, publiée aux Presses universitaires d'Aix-Marseille, 2014, P.253

⁷³¹ V. en ce sens ROMAN D., *"Le respect de la volonté du malade, une obligation limitée ?"* Revue de droit sanitaire et social, Sirey - Dalloz, 2005, pp.423-441 et Voir également VIALLA F., "Le consentement". LGDJ. Les grands avis du Comité Consultatif National d'Ethique, Lextenso, 2013.

⁷³² Art.13 de protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale

⁷³³ CAULFIELD T., UPSHUR RE., DAAR A., *"DNA databanks and consent: a suggested policy option involving an authorization model"*. BMC Med Ethics. 2003

multiples. L'accès aux biospécimens⁷³⁴ stockés pour la recherche génétique et génomique est essentiel parce que la compréhension des variations génétiques et leur association avec des troubles courants et complexes à l'échelle du génome entier exige de grandes quantités d'échantillons pour obtenir une puissance suffisante.

Les processus de consentement devraient être conçus pour communiquer clairement sur les risques associés à la divulgation inappropriée d'informations privées. Ces risques devraient être discutés en fonction de la probabilité qu'une telle divulgation se produise, ainsi que la probabilité et l'ampleur du préjudice qui pourrait en résulter. *La confidentialité devrait être garantie et les participants devraient être informés des risques et bénéfices éventuels, règles, garanties et droits liés au traitement des données à caractère personnel et génétique et des modalités d'exercice de leurs droits en ce qui concerne ce traitement*⁷³⁵.

Les normes traditionnelles de consentement éclairé exigent, avec des exceptions limitées, que les sujets entrent dans la recherche volontairement et avec suffisamment d'informations sur l'activité de recherche pour prendre une décision réfléchie de participation. Pourtant, lors du stockage et du partage des échantillons biologiques et des données génétiques, il est impossible au moment où ils sont recueillis de décrire en détail ou même de prévoir tous les futurs travaux de recherche pour lesquels ils pourraient être utilisés. En outre, parce que la technologie progresse à un rythme rapide, les risques futurs liés à la recherche en utilisant d'échantillons biologiques et les données recueillies sont imprévisibles. Par conséquent, les exigences légales et éthiques du consentement éclairé pour toutes les utilisations futures ne peuvent pas être satisfaites au moment où les biospécimens et les données sont collectées. Même si, la plupart acceptent que les biospécimens et les données stockées sont une ressource précieuse et devraient être utilisés pour faire avancer la recherche si les protections appropriées sont mises en place.

Le consentement exprès est prévu dans le code de la santé publique pour la réalisation d'un test génétique pour la collecte et le stockage des données. Le consentement est posé comme une condition de principe de l'article 7 de la loi « informatique et liberté »⁷³⁶. Il résulte de cet article et de l'article 8 que des données génétiques à caractère médical

⁷³⁴ Les biospécimens sont des matériaux prélevés du corps humain, tels que les tissus, le sang, le plasma et l'urine qui peuvent être utilisés pour le diagnostic et l'analyse du cancer.

⁷³⁵ Art. 39 du règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016

⁷³⁶ Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

pourraient faire l'objet d'un traitement informatique sans le consentement de la personne dès lors que le responsable de traitement opère dans un but d'intérêt public⁷³⁷. Selon l'article 25 de cette loi, ces traitements devront cependant être autorisés par la commission nationale de l'informatique et des libertés⁷³⁸. L'article R145-15-4 de CSP stipule que « le consentement, prévu à l'article L. 1131-1, de la personne à qui est prescrit l'examen de ses caractéristiques génétiques doit être libre et éclairé par une information préalable comportant notamment des indications sur la portée de l'examen dans le respect des dispositions de l'article 35... ».

§.2. L'anonymisation ou la dépersonnalisation

Le deuxième outil de protection des données génétiques concerne l'encadrement technique de l'utilisation de ces types d'information qu'il s'agisse de la dépersonnalisation ou de l'anonymisation des données génétiques comportementales. Les utilisations courantes de l'anonymisation comprennent la recherche sur des sujets humains dans l'intérêt de la vie privée des participants à la recherche. L'anonymisation se réfère à la rupture irréversible de l'ensemble de l'identité du contributeur aux données dans une étude visant à prévenir toute future ré-identification des données, même par les organisateurs de l'étude sous n'importe quelle condition.

La dépersonnalisation ou l'anonymisation est le procédé utilisé pour empêcher l'identité d'une personne d'être relié à l'information. L'anonymisation assure la confidentialité et la protection de la vie privée de tous les participants à la recherche génétique du comportement parce que grâce à l'anonymisation, il n'y a aucune implication négative directe pour les familles et les parents biologiques des participants à l'étude. De plus, les questions entourant la confidentialité des résultats, la perte de prestations et autres méfaits tels que l'utilisation abusive de ces données par les employeurs ou les assureurs, ont été évitées. Aucune donnée recueillie par les chercheurs et généticiens ne sera jamais utilisée à des fins commerciales et non médicales.

Il y a trois sortes d'options techniques pour réduire l'identifiabilité des données génétiques avant de les diffuser pour la recherche:

⁷³⁷ SUPIOT, *op. cit.* pp. 254

⁷³⁸ I. - Sont mis en œuvre après autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés...

1. La première option est de ne publier que des segments limités de génomes
2. dégrader statistiquement les données avant de communiquer.
3. La méthode la plus largement utilisée dans la recherche en santé et génétique pour dépersonnaliser des données est le clé-codage.

Les chercheurs en génétique du comportement peuvent dépersonnaliser, coder et anonymiser des données génétiques pour protéger la vie privée des participants. L'anonymisation des informations génétiques est une méthode par laquelle les chercheurs modifient le contenu ou la structure de ces informations afin de rendre très difficile ou impossible la ré-identification des sujets concernés ou leur famille. L'anonymisation permet de partager des informations génétiques sur le comportement lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir le consentement.

Le Comité d'éthique international de la Human Genome Organization (HUGO) en 1996, a publié une déclaration sur les principes à suivre pour mener la recherche génétique qui contient une série de recommandations. Dans l'une de ces recommandations le comité a cité des moyens par lesquels on peut protéger la vie privée des sujets tels que le codage⁷³⁹. Il dispose que "La reconnaissance de la vie privée et la protection contre l'accès non autorisé doivent être garanties par la confidentialité des informations génétiques. Le codage de ces informations, les procédures de contrôle de l'accès et les dispositions visant le transfert et la conservation des échantillons et des informations doivent être élaborés et mis en place avant le prélèvement des échantillons. Il convient d'accorder une attention particulière aux intérêts véritables ou potentiels des membres de la famille."⁷⁴⁰

Il y a une seule référence en droit français sur l'anonymisation. Dans la loi n°78-17 du 6 janvier 1978⁷⁴¹ dans la section 2 sur les dispositions propres à certaines catégories de données. L'article 8 dispose que "Il est interdit de collecter ou de traiter des données à

⁷³⁹Conférences de l'OCDE, Tests génétiques, Les enjeux du nouveau millénaire, OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques), 2000, p. 52.

⁷⁴⁰Déclaration sur le principe de la conduite de la recherche en génétique, Approuvé par le Conseil HUGO, le 21 mars 1996. - Sur la base du document de travail, «les questions éthiques de la recherche collaborative internationale sur le génome humain: Le HGP et HGDP», BM. Knoppers, M. Hirtle, S. Lormeau, 1995.

⁷⁴¹Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

caractère personnel qui font apparaître, directement ou indirectement, les origines raciales ou ethniques, les opinions politiques, philosophiques ou religieuses ou l'appartenance syndicale des personnes, ou qui sont relatives à la santé ou à la vie sexuelle de celles-ci." et ensuite il ajoute que "si les données à caractère personnel visées au I sont appelées à faire l'objet à bref délai d'un procédé d'anonymisation préalablement reconnu conforme aux dispositions de la présente loi par la Commission nationale de l'informatique et des libertés, celle-ci peut autoriser, compte tenu de leur finalité, certaines catégories de traitements selon les modalités prévues à l'article 25." Autrement dit, si les données sont déjà anonymes, les collecter est autorisé par cette loi.

Au niveau européen, c'est la directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données qui fixe les règles sur l'anonymisation. L'article 26 précise que « considérant que les principes de la protection doivent s'appliquer à toute information concernant une personne identifiée ou identifiable; que, pour déterminer si une personne est identifiable, il convient de considérer l'ensemble des moyens susceptibles d'être raisonnablement mis en œuvre, soit par le responsable du traitement, soit par une autre personne, pour identifier ladite personne; que les principes de la protection ne s'appliquent pas aux données rendues anonymes d'une manière telle que la personne concernée n'est plus identifiable; que les codes de conduite au sens de l'article 27 peuvent être un instrument utile pour fournir des indications sur les moyens par lesquels les données peuvent être rendues anonymes et conservées sous une forme ne permettant plus l'identification de la personne concernée; »

Conclusion Chapitre I

La raison prouvant que des informations génétiques comportementales sont plus importantes que celle relatives aux autres informations génétiques, est qu'elles sont spécifiques aux traits comportementaux et caractéristiques psychologiques. La valeur prédictive des données génétiques du comportement humain, mérite des mesures de protection particulière. Le fait qu'on puisse prévoir le comportement des membres d'une société par l'étude d'association pangénomique ou l'analyse de nombreuses variations génétiques, ces informations peuvent donc avoir une grande importance pour les états, les institutions publiques et privées, les sociétés de l'assurance et les instituts éducatifs. Ils peuvent, en utilisant ces informations, classer et discriminer les individus. Ces derniers, en sus de la discrimination génétique, sont également privés de leurs droits fondamentaux sociaux. La dépersonnalisation des données génétique par l'anonymisation et le codage de ces informations est ainsi le meilleur outil technique pour protéger la vie privée des sujets concernés.

Chapitre 2 : Les droits économiques et sociaux et les droits des étrangers

Les droits relatifs à la vie économique sociale sont des droits humains socio-économiques tels que le droit à l'éducation, le droit au logement, le droit à la sécurité sociale, le droit à la santé et le droit au travail. Les droits relatifs à la vie économique, sociale sont reconnus et protégés dans les instruments internationaux et régionaux relatifs aux droits de l'homme. Dans les recherches génétiques en comportement, les trois droits économiques et sociaux sont plus susceptibles d'être mis en danger sont le droit à l'éducation, le droit à la sécurité sociale et le droit au travail.

Quant au droit à l'éducation, étant donné que la concentration des recherches de la génétique comportementale est sur le quotient d'intelligence des sujets concernés, surtout les élèves, les résultats obtenus pourraient conduire à la stigmatisation ou même à la privation d'un élève de son droit d'éducation à cause d'un niveau bas d'intelligence. Ce problème peut se poser également dans le milieu du travail ou dans la sécurité sociale. De même, les chefs d'entreprises ou les agents d'assurance, en abusant des informations génétiques d'une personne susceptible d'avoir une anomalie comportementale, peuvent l'empêcher d'avoir un travail ou de se faire assurer et ainsi transgresser le droit légitime de l'intéressé en matière de travail et d'assurance.

Les résultats obtenus des recherches de la génétique comportementale peuvent également servir comme un prétexte pour l'octroi ou le refus de visa ou du droit d'asile aux personnes qui sur le plan génétique ont certains comportements, considérés comme dangereux par le pays d'accueil. Les Etats peuvent obliger les demandeurs d'asile ou les immigrés à subir des tests génétiques du comportement et se baser sur les résultats obtenus pour accorder ou pas le visa ou bien abuser de ces résultats et dans l'objectif de rejeter unilatéralement le droit d'un demandeur d'asile ou d'un candidat d'immigration légale. Dans cette section, nous traiterons des implications des recherches génétiques en comportement sur les droits des étrangers et la liberté de l'enseignement (Section.1) et puis sur les droits relatifs à la vie économique, sociale des sujets concernés (Section.2).

Section.1 : La liberté de l'enseignement et le droit d'asile et d'immigration

Normalement, les responsables des milieux éducatifs veulent augmenter la qualité de leur enseignement et obtenir une notoriété. Cette préoccupation peut amener un établissement éducatif tel qu'un lycée ou une université, au refus d'inscrire ou d'accepter une personne qui a un faible niveau de QI. L'utilisation des données génétiques comportementales peut être un prétexte pour les établissements éducatifs pour refuser d'accepter des étudiants qui ont génétiquement des troubles d'apprentissage ou ont un plus faible quotient intellectuel en comparaison des autres étudiants ; cela pourrait être une violation évidente des droits fondamentaux et une discrimination. Une autre hypothèse est qu'un établissement éducatif en utilisant des informations obtenues par des recherches génétiques comportementales découvre qu'un candidat a génétiquement la tendance à un comportement agressif ou en général, à des comportements antisociaux et qu'en conséquence de cette découverte, le responsable de l'établissement ne l'accepte pas afin de prévenir la perturbation de l'ordre de son milieu éducatif et de préserver les autres étudiants des dangers potentiels du candidat.

Nous remarquons, avec une certaine inquiétude, que les implications pour l'enseignement de la recherche en génétique comportementale n'ont pas encore reçu beaucoup d'attention critique. À la lumière des problèmes qui peuvent survenir si l'information génétique sur les traits de comportement est appliquée dans le contexte de l'éducation, nous recommandons qu'une enquête plus approfondie soit réalisée sur la façon dont de telles recherches pourraient être appliquées, et que les questions éthiques et juridiques qui en découlent soient abordées.

Sous-section 1. Le risque d'atteinte au droit à l'éducation

L'éducation est un droit fondamental dans les stades de développement des enfants et est généralement appelée la clé qui permet aux gens de progresser dans le monde, de chercher de meilleurs emplois et, finalement, réussir dans leur vie⁷⁴². Le droit à l'éducation est inclus dans

⁷⁴² PONMELIL A., "*Importance of Education*", NEWKERALA, <http://education.newkerala.com/india-education/Importance-of-Education.html>, 2014.

la Déclaration universelle des droits de l'homme, la Convention relative aux droits de l'enfant⁷⁴³ et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels⁷⁴⁴.

Le droit à l'éducation a été pour la première fois directement et spécifiquement énoncé dans la Déclaration universelle en 1948. L'article 26 (1) dispose:

« Toute personne a droit à l'éducation. L'éducation doit être gratuite, au moins en ce qui concerne l'enseignement élémentaire et fondamental. L'enseignement élémentaire est obligatoire. L'enseignement technique et professionnel doit être généralisé; l'accès aux études supérieures doit être ouvert en pleine égalité à tous en fonction de leur mérite. »

Le droit à l'éducation est également consacré par la Convention européenne des droits de l'homme. Selon l'article 2 du protocole n°1, adopté en 1952 :

« Nul ne peut se voir refuser le droit à l'instruction. »

Selon la Cour européenne des droits de l'homme, cette disposition confère un véritable droit d'accès aux établissements scolaires et consacre un pluralisme éducatif⁷⁴⁵.

En France, la proclamation la plus solennelle figure dans le préambule de la Constitution: *«La Nation garantit l'égal accès de l'enfant et de l'adulte à l'instruction, à la formation professionnelle et à la culture.»*⁷⁴⁶. Le droit de recevoir un enseignement existe au profit de tous les enfants se trouvant sur le territoire français, mais aussi des adultes qui souhaitent acquérir une formation qu'ils n'ont pas eue ou perfectionner celle qu'ils ont acquise⁷⁴⁷. Le droit à l'éducation et le droit à la culture sont fondamentaux pour l'enfant, le futur citoyen. Confirmant le droit à l'éducation, diverses lois françaises anciennes, telles que

⁷⁴³ Art. 28: "Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant à l'éducation, et en particulier, en vue d'assurer l'exercice de ce droit progressivement et sur la base de l'égalité des chances."

⁷⁴⁴ Art. 13: "Les Etats parties au présent Pacte reconnaissent le droit de toute personne à l'éducation..."

⁷⁴⁵L'arrêt du 23 juillet 1968 dans l'affaire "relative à certains aspects du régime linguistique de l'enseignement en Belgique

⁷⁴⁶Article 13

⁷⁴⁷ PONTIER J.-M., "Droits fondamentaux et libertés publiques", Hachette, 2014

les lois Jules Ferry de 1881, 1882 et 1886 ont établi l'éducation primaire gratuitement, l'obligation et l'école séculière.

§.1. L'utilisation abusive des recherches génétiques comportementales dans le domaine de l'éducation

Les écoles ont longtemps différencié et classé les élèves par des tests de diagnostic et d'évaluation⁷⁴⁸. Des informations détaillées et sensibles sur les enfants (sur leur composition génétique, leur prédisposition à la violence et la maladie mentale, la structure du cerveau et la susceptibilité à la maladie) répondent à des besoins éducatifs. Ils répondent également aux besoins administratifs, en améliorant l'efficacité et la situation économique dans la gestion de l'éducation. Les technologies qui évaluent les capacités génétiques et révèlent des états biochimiques qui causent le comportement, permettent aux éducateurs de prédire quels enfants seront des apprenants lents, des perturbateurs, des handicapés ou des difficiles dans les cours. De telles prédictions peuvent présenter des avantages pour l'étudiant en attirant l'attention sur les difficultés fondamentales et en facilitant les mesures correctives. Les explications biologiques sur le comportement des élèves peuvent également permettre aux écoles de justifier le financement de l'État, de produire des résultats élevés et de répondre aux besoins des parents. Le système scolaire a des contacts avec la plupart des enfants de la société et il est traditionnellement responsable de les évaluer, de les catégoriser et de les orienter vers les rôles futurs. Les tests génétiques du comportement offrent aux professionnels de l'école des outils nécessaires à la construction d'un modèle ou d'une norme qui peut être statistiquement lié à des difficultés de comportement ou d'apprentissage ultérieurs. Ils transmettent leurs évaluations à d'autres institutions pour aider à identifier ceux qui sont génétiquement constitués pour assumer certains types d'emplois. Ainsi, les technologies de diagnostic génétique comportemental aident non seulement les écoles à satisfaire leurs propres besoins internes, mais elles aident également les écoles à jouer le rôle de gardiennes de la société.

⁷⁴⁸N. DOROTHY; L. TANCERDI, "*Classify and Control: Genetic Information in the Schools*". American Journal of Law & Medicine . 1991, Vol. 17 Issue 1/2, P.51.

La recherche en génétique comportementale au cours des vingt dernières années s'est concentrée sur des populations spécifiques et des groupes familiaux. Les études sur les jumeaux, l'accueil familial et l'adoption ont examiné les effets de la biologie familiale sur des comportements et des handicaps spécifiques. Il s'agissait notamment de déficiences comportementales (ou d'apprentissage) telles que la dyslexie, les troubles déficitaires de l'attention et le dysfonctionnement du développement du langage. Les études intéressent particulièrement les éducateurs qui observent continuellement des modèles dysfonctionnels dans les familles et cherchent des données pour appuyer leurs observations et justifier leurs politiques. Cependant, les études familiales sont méthodologiquement problématiques en raison de leur petit échantillon non représentatif et de l'auto-sélection des sujets de recherche. Néanmoins, ils ont conduit directement à des études génétiques qui comparent les familles normales et malades à divulguer les séquences génétiques anormales associées à un handicap ou une maladie. Depuis le développement des techniques d'ADN recombinant, il y a eu un changement des études familiales aux études génétiques. Les institutions telles que les écoles accueillent les explications biologiques simples des comportements complexes comme étant plus scientifiques et moins sujettes à des considérations idéologiques⁷⁴⁹.

Aujourd'hui, cependant, les troubles d'apprentissage sont considérés comme faisant partie du domaine professionnel de la génétique comportementale. Les spécialistes utilisent plusieurs approches diagnostiques pour explorer la prédisposition génétique d'un enfant aux problèmes de lecture⁷⁵⁰. Il n'est donc pas surprenant que l'établissement d'enseignement est réceptif aux explications biologiques du comportement des élèves. Mais ce modèle pose également des problèmes au sein du système scolaire. Le problème le plus évident est inhérent à toute forme de classification pédagogique, à savoir l'étiquetage et la stigmatisation des élèves. Les classifications biologiques peuvent exacerber les effets de l'étiquetage, car elles impliquent que l'individu, sans contrôle sur le comportement, est confronté à un handicap permanent et immuable.

⁷⁴⁹EBRAUNWALD, et al, "*Genetic Aspects of Disease*", Harrison's principles of internal medicine. 1987, P.286-287.

⁷⁵⁰ RASKIND W. H., et al, "*The Genetics of Reading Disabilities: From Phenotypes to Candidate Genes*", Front Psychol. 2012; P.601.

§ 2. La prohibition de la discrimination dans le service public de l'éducation

La Convention contre la discrimination dans le domaine de l'enseignement, adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 14 décembre 1960, est le premier instrument international à prescrire des normes internationales globales pour l'éducation du public. La discrimination dans le domaine de l'éducation a été examinée dans le cadre d'un certain nombre d'études sur la discrimination dans divers domaines menées par la Sous-commission de la lutte contre les mesures discriminatoires et de la protection des minorités sous l'autorité de la Commission des droits de l'homme. Dans son rapport de 1957, le Rapporteur spécial Charles Ammoun a proposé la rédaction d'une convention internationale sur l'élimination de la discrimination dans le domaine de l'éducation et a énoncé les principes fondamentaux sur lesquels une telle convention serait fondée. Ces principes ont été incorporés et développés dans la Convention contre la discrimination dans le domaine de l'éducation.⁷⁵¹

L'interdiction de la discrimination dans l'éducation ressort clairement des alinéas du préambule de la Convention qui est fondé sur les articles 2 et 26 de la Déclaration universelle qui traitent respectivement du principe de non-discrimination et du droit de toute personne à l'éducation. Selon les termes de sa constitution, l'UNESCO est obligé de proscrire la discrimination dans l'éducation et de promouvoir l'égalité des chances et de traitement pour tous dans l'éducation. La démocratisation de l'éducation est assurée par trois dispositions opérationnelles essentielles. L'article 1 (1), définit le terme "discrimination" de manière à englober à la fois la discrimination directe et indirecte. Le terme « discrimination » comprend toute distinction, exclusion, limitation ou préférence qui, fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, la condition économique ou la naissance, a pour objet ou pour effet de détruire ou d'altérer l'égalité de traitement en matière d'enseignement". L'article 1, paragraphe 1, considère aussi explicitement comme discriminatoire la privation d'une personne ou d'un groupe de personnes d'accès à l'éducation et la soumission d'une personne ou d'un groupe à une éducation de qualité inférieure. L'article 3 oblige notamment les États parties à veiller à ce qu'aucune discrimination ne se concrétise dans l'admission des élèves dans les établissements d'enseignement et "à ne permettre aucune différence de traitement par les autorités publiques

⁷⁵¹ CULLEN H., "Education Rights or Minority Rights?", *International Journal of Law and the Family*, 1993, pp.143, 148.

aux établissements d'enseignement, aucune préférence ni restriction fondées uniquement sur le fait que les élèves appartiennent à un groupe déterminé; "

La loi du 27 mai 2008 portant diverses dispositions d'adaptation au droit communautaire dans le domaine de la lutte contre les discriminations interdit la discrimination dans l'éducation. L'article 2 paragraphe 1 stipule que « Toute discrimination directe ou indirecte fondée sur l'appartenance ou la non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie ou une race est interdite en matière de protection sociale, de santé, d'avantages sociaux, d'éducation, d'accès aux biens et services ou de fourniture de biens et services; »

Bien que les discriminations fondées sur les facteurs génétiques et les anomalies comportementales dans les écoles et les lycées ne soient pas considérées dans aucun texte juridique national et international, pourtant en considérant le développement rapide de la science génétique du comportement dans les milieux éducatifs, les troubles génétiques comportementaux doivent être considérés comme un facteur discriminatoire. Étant donné que toutes les lois existantes sont consacrées à la discrimination génétique dans le milieu du travail et de l'assurance, de sorte que le vide juridique sur la discrimination génétique dans le domaine de l'éducation est fortement ressenti. Un exemple récent sur ce problème est l'affaire de *Chadam c. district scolaire unifié de Palo Alto*⁷⁵² dans laquelle un enfant est forcé de quitter l'école parce qu'il avait des marqueurs génétiques liés à la *Fibrose kystique*⁷⁵³. Le directeur de l'école a fait valoir que les patients atteints de cette maladie doivent être séparés pour éviter la propagation d'infections contagieuses. En dépit de ses marqueurs génétiques, *Chadam* ne souffre pas réellement de cette maladie, et ne présente donc aucun danger pour les autres étudiants. En fait, ces marqueurs ont été découverts lorsque les médecins ont décidé d'effectuer des tests génétiques approfondis après avoir traité *Chadam* pour un problème cardiaque congénital à la naissance. Ses parents ont décidé de divulguer cette information à l'école en remplissant des formulaires médicaux lors de l'inscription, et cela a été divulgué à d'autres parents. Malgré l'existence discrimination génétique au cœur de l'affaire, le GINA ne prévoit que le droit de non-discrimination génétique dans deux contextes: l'assurance maladie et l'emploi. En effet GINA n'offre aucune protection contre la discrimination dans l'éducation. Comme une avocate a souligné: « cette affaire nous rappelle que la loi fédérale est

⁷⁵² JAMES CHADAM V. PALO ALTO UNIFIED SCH. DIST., No. 14-17384 (9th Cir. 2016)

⁷⁵³ La fibrose kystique est une maladie génétique mortelle qui touche principalement les poumons et le système digestif.

limitée. »⁷⁵⁴ En raison d'un vide juridique sur cette question, le juge a condamné l'école en vertu de l'*Americans with Disabilities Act (ADA)* de 1990.

On peut conclure de cette affaire qu'actuellement, la seule solution disponible pour ce vide juridique est que l'existence des marqueurs génétiques des troubles comportementales soit considérée comme un handicap (bien qu'il ne semble pas une solution juridique appropriée, il devient nécessaire d'établir des lois portant spécifiquement sur cette question). Dans ce cas, on peut interdire la discrimination génétique dans les milieux éducatifs selon les règles relatives à la discrimination fondée sur le handicap. Dans la loi française, en vertu de l'article L. 351-1 du code de l'éducation chaque école, chaque collège ou lycée a vocation à accueillir, sans discrimination, les élèves handicapés. Cet article indique que « les enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant sont scolarisés dans les écoles maternelles et élémentaires et les établissements visés aux articles L. 213-2, L. 214-6, L. 422-1, L. 422-2 et L. 442-1 du présent code et aux articles L. 811-8 et L. 813-1 du code rural et de la pêche maritime, si nécessaire au sein de dispositifs adaptés, lorsque ce mode de scolarisation répond aux besoins des élèves. ». Cette disposition oblige les personnels qualifiés relevant du ministère chargé de l'éducation à assurer l'enseignement lorsque la situation de l'enfant ou de l'adolescent présente un handicap ou un trouble de la santé.

Sous-section 2. Le droits des étrangers et les tests génétiques

Les pays utilisent de plus des tests génétiques dans les questions liées aux droits des étrangers comme prendre des décisions dans les cas de regroupement familial⁷⁵⁵ dans lequel les documents d'identité disponibles sont considérés comme insatisfaisants. Cette pratique soulève un certain nombre de questions éthiques: les familles ne sont pas des constructions biologiques, il n'y a pas de définition universellement reconnue de la famille, les résultats des tests peuvent être extrêmement perturbateurs pour l'unité familiale, tout le monde ne sera pas en mesure de fournir les résultats des tests d'ADN sur demande, les demandes de test peuvent être discriminatoires et les agents d'immigration risquent de rejeter les documents

⁷⁵⁴ ZHANG S., "DNA got a kid kicked out of school, and it'll happen again", 2016, Disponible sur <https://www.wired.com/2016/02/schools-kicked-boy-based-dna/>

⁷⁵⁵ V. En se sens, RIBEMONT, T., "Introduction au droit des étrangers en France". De Boeck Supérieur, 2012. Voir également BOLZMAN C., et al., « *Le regroupement familial des ascendants. Le traitement national d'une problématique transnationale : l'exemple de la Suisse* », *Retraite et société* 2008/3 (n° 55), p. 39-69.

précédemment acceptables. Les auteurs concluent que la technologie de l'ADN peut être utile pour prendre des décisions concernant le regroupement familial, dans les cas qui manquent de preuves documentaires pour établir une relation, cependant, son utilisation doit être surveillée de près⁷⁵⁶. Le test d'ADN devrait être réservé comme un dernier recours absolu pour faciliter la réunification des familles dans les cas où il ne pourrait pas être atteint autrement.

En raison de la situation économique et les conflits dans certaines régions, les documents peuvent ne pas être disponibles pour attester les relations familiales. Par conséquent, au Canada, les tests ADN ont surtout été imposés aux personnes immigrant de l'Afrique, d'Asie et des Caraïbes (Conseil canadien pour les réfugiés, 2011). L'utilisation de tests d'ADN peut donc conduire à une discrimination de groupe dans le processus d'immigration en raison d'une demande d'ADN plus systématique pour les candidats ou les citoyens de certains pays.

Au niveau européen, le Conseil européen dans sa directive 2003/86/CE⁷⁵⁷ a reconnu le droit au regroupement en tant qu'un droit fondamental qui « devrait s'exercer dans le nécessaire respect des valeurs et principes recommandés par les États membres, s'agissant notamment des droits des femmes et des enfants, respect qui justifie que des mesures restrictives puissent être opposées aux demandes de regroupement familial de ménages polygames. »⁷⁵⁸ Le CE a interdit la discrimination dans le regroupement familial et stipule que: « Les États membres devraient mettre en œuvre les dispositions de la présente directive sans faire de discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques ou tout autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle »⁷⁵⁹.

Dans les cas de réunification, où la notion de famille est une entité sociologique et non pas nécessairement biologique, la demande pour les tests d'ADN peut conduire à une discrimination contre certaines familles. La discrimination contre des enfants non biologiques peut survenir lorsque les enfants nés grâce à l'utilisation du matériel génétique provenant

⁷⁵⁶ TAITZ J., WEEKERS J. E. M. AND MOSCA D. T., "*The Last Resort: Exploring the Use of DNA Testing for Family Reunification*" Health and Human Rights, Vol. 6, No. 1 (2002), pp. 20-32

⁷⁵⁷ Directive 2003/86/CE du Conseil du 22 septembre 2003 relative au droit au regroupement familial.

⁷⁵⁸ 11ème considérant

⁷⁵⁹ 5ème considérant

d'une banque de don (par la fécondation in vitro), les enfants adoptés ou ceux qui sont nés à l'étranger se voient refusée la possibilité de se réunir avec leurs parents.

Une demande de tests ADN dans le processus d'immigration par un agent d'immigration américain à l'étranger a été contestée sans succès dans l'arrêt *Parham c. Clinton* (2009). Dans ce cas, un citoyen américain a eu deux enfants avec un citoyen non-américain aux Philippines (couple marié aux Philippines). Quand il a demandé un «rapport consulaire de naissance à l'étranger» pour que ses enfants obtiennent la citoyenneté américaine, il était tenu de se soumettre à un test ADN pour prouver sa paternité (Sur la base qu'un fonctionnaire consulaire peut résoudre le doute de la paternité en demandant un tel test)⁷⁶⁰. Afin d'éviter les retards et le coût élevé des tests ADN, le demandeur a obtenu une ordonnance d'un tribunal de l'Etat américain confirmant ses droits parentaux à l'égard de ses enfants biologiques. Lorsque la demande du demandeur a également été rejetée par le Bureau des affaires consulaires, il a intenté un procès devant la "District Court of Southern Texas", en alléguant que la demande de l'agent pour les tests d'ADN était inutile et non expressément autorisée par des lois. Le tribunal a rejeté sa cause sur la base qu'il n'a pas le pouvoir de réviser la décision rendue dans son cas (manque de compétence matérielle)⁷⁶¹. Ce cas fournit une illustration intéressante d'une situation où les tests génétiques pourraient être nécessaires afin d'accorder la citoyenneté aux enfants des ressortissants qui sont nés à l'étranger.

Dans le cas de la *MAO c. Canada (Citoyenneté et Immigration)* (2003), un homme a d'abord été empêché de se réunir avec un de ses fils dans une demande de parrainage familial. Le demandeur, un résident permanent du Canada d'origine somalienne, a effectué une demande pour parrainer ses trois enfants nés d'un précédent mariage en Somalie. Malgré l'abondante documentation fournie avec son dossier, y compris la naissance et les certificats de mariage, la preuve et les divers affidavits, l'agent d'immigration canadien a demandé que lui et ses enfants subissent des tests ADN. Lorsque les résultats des tests ont révélé que son jeune enfant n'était pas son fils biologique, *Citoyenneté et Immigration Canada (CIC)* a rejeté sa demande de parrainer cet enfant, qui a été séparé de ses frères et sœurs. Le demandeur a argué que, en tant que musulman, il n'a pas été en mesure d'adopter l'enfant parce que, en vertu de la loi de la charia, l'enfant doit être considéré comme son fils parce qu'il est né lors de son mariage et il avait été soigné et traité comme son enfant. En rejetant l'argument de la

⁷⁶⁰US Department of State, *Manuel Affaires étrangères*: s 1131,5-3 (b) (4)

⁷⁶¹*Parham v Clinton*, 2009: 19

requérante, le gouvernement a affirmé que, en raison de l'absence de relation biologique, l'enfant ne pouvait pas être considéré comme un «enfant à charge» au sens de la législation applicable. Au cours de l'appel, la Cour fédérale du Canada a ordonné d'exclure les résultats des tests d'ADN, au motif que le demandeur avait fourni suffisamment de documents attestant de sa relation de famille et avait été contraint de se soumettre à des tests ADN en contradiction avec les directives administratives de CIC nécessitant d'être utilisé comme un dernier recours (Citoyenneté et Immigration Canada, 2000). Ainsi, le tribunal a déterminé que CIC a violé le droit à la vie privée du demandeur et l'a contraint à faire un test d'ADN qui n'était pas nécessaire. Bien que le jugement a clairement reconnu que le pouvoir de l'autorité d'immigration du Canada d'exiger des tests génétiques était très limité, la réglementation de l'immigration a depuis lors été modifiée pour définir explicitement un «enfant à charge» comme un enfant qui est un enfant biologique ou un enfant adopté légalement⁷⁶². Cette définition restrictive exclut des facteurs déterminants filiaux factuels, sociaux, culturels ou religieux de la paternité, ce qui restreint le droit de réunification et entrave le meilleur intérêt des enfants d'être réunis avec leur famille, ce qui peut aller en opposition avec l'obligation imposée aux États membres de la Convention relative aux droits de l'enfant⁷⁶³.

Depuis ce cas, d'autres cas au Canada ont remis en question l'utilisation discriminatoire des tests ADN en matière d'immigration pour le parrainage familial. Dans *Mohamad-Jabir c. Canada* (*Mohamad-Jabir c. Canada* (Citoyenneté et Immigration), 2008), (où le requérant a refusé de se soumettre à des tests ADN) et *Canada c. Martinez-Brito*⁷⁶⁴ (lorsque les résultats des tests d'ADN ont révélé aucun lien biologique entre les membres de la famille), les candidats ont réussi à contester l'exigence imposée à subir un test génétique (en violation de la règle de dernier recours) et ont pu réunir leur famille au Canada.

Les autorités canadiennes de l'immigration ont également accepté les résultats des tests d'ADN après que l'identité d'un citoyen canadien a été interrogée par des représentants de l'ambassade quand il rentrait chez lui. Après avoir passé quelque temps à l'étranger, Suaad Hagi Mohamud a été empêché d'embarquer sur son avion au Kenya parce que les autorités kenyanes et les agents de l'ambassade du Canada pensaient qu'elle ne ressemblait pas à sa photo de passeport. Pour résoudre la situation, qui avait conduit à sa détention au Kenya, son

⁷⁶²Règlement sur l'immigration et la protection des réfugiés 2002: section 2 (1)

⁷⁶³Assemblée des États-Unis, Convention relative aux droits de l'enfant: Recueil des Traités 1577 3

⁷⁶⁴Canada (Sécurité publique et Protection civile) c. Martinez-Brito, 2012

avocat a suggéré qu'elle devrait subir un test ADN pour prouver son identité. Elle a finalement été autorisée à retourner au Canada où elle a demandé une réparation juridique auprès des Cours fédérales. Après près de deux années de litige, le ministre des Affaires étrangères avait dépensé plus de 1,5 millions de dollars en frais juridiques et a été critiqué par les médias canadiens. La situation a été résolue par le biais d'un règlement non divulgué hors cour⁷⁶⁵. Bien que certains des faits qui ont conduit à ce procès particulier suggèrent la prudence dans l'extrapolation des résultats, cela démontre l'importance accordée par les autorités canadiennes de l'immigration à des tests ADN comme outil d'identification. Il a également souligné la préoccupation quant au fait que les immigrants de certains pays peuvent encore être soumis à des pratiques d'immigration discriminatoires, malgré leur acquisition du statut de citoyenneté. Dès lors, il convient d'exprimer les processus de l'identification génétique des demandeurs d'immigration (§.1) et l'utilisation de la technologie de l'ADN dans la politique du regroupement familial (§.2).

§.1.L'identification génétique des demandeurs d'immigration

Dans le processus de l'application des lois sur l'immigration, les fonctionnaires pourraient être intéressés à utiliser des tests ADN pour confirmer l'identité des demandeurs, leur état de santé et de prouver les relations biologiques dans les cas de regroupement familial. Malgré la neutralité perçue de la science, les gouvernements ont utilisé la génétique et d'autres tests basés sur l'hérédité pour empêcher les immigrants potentiels d'entrer au pays⁷⁶⁶. Par exemple, l'eugénisme, précurseur de la génétique moderne, a été utilisé pour décourager l'immigration de certains groupes moins favorisés et a joué un rôle important dans la politique d'immigration. Les premiers partisans du mouvement eugénique étaient préoccupés par la composition génétique des immigrants⁷⁶⁷. Les nouveaux immigrants étaient considérés comme culturellement différents et incapables de vivre dans le pays hôte, non pas en raison de leurs origines, mais parce qu'ils étaient considérés comme étant inférieurs d'un point de vue biologique et inhérent.

⁷⁶⁵COHEN, T. (7 November 2012) 'Canadian tax payers pay about \$ 1.5 in Suaad Hagi Mohamud case' The Canadian Immigration Report.

⁷⁶⁶ VILLIERS J. D., "*Brave New World: The Use and Potential Misuse of DNA Technology in Immigration Law*", 30 B.C. Third World L.J.,2010, pp.239-271

⁷⁶⁷ VILLIERS, *op. cit.* p.241

Il importe que nous étudions comment les différentes juridictions ont réglementé l'utilisation de l'information génétique dans les cas de l'immigration et nous présentions certains cas de la discrimination génétique dans le contexte de l'immigration.

Les tests ADN ont été utilisés depuis le début des années 1990 pour faciliter le processus de prise de décision des autorités de l'immigration dans les cas de regroupement familial lorsque les informations fournies sont jugées incomplètes ou insatisfaisantes⁷⁶⁸. Au moins 20 pays (dont 16 pays européens) ont une législation autorisant cette pratique, y compris l'Australie, l'Autriche, la Belgique, le Canada, le Danemark, l'Estonie, la Finlande, la France, l'Allemagne, la Région administrative spéciale de Hong Kong en Chine, la Hongrie, l'Italie, la Lituanie, Malte, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande, la Norvège, la Suisse, la Suède, le Royaume-Uni et les États-Unis⁷⁶⁹.

L'État israélien a annoncé qu'il pourrait commencer à utiliser des tests génétiques pour déterminer si les immigrants potentiels sont juifs ou non. Le bureau du premier ministre israélien a tenté de distinguer l'objet du test d'ADN comme la réglementation de l'immigration laïque plutôt qu'un marqueur de l'identité religieuse⁷⁷⁰. Le bureau du Premier ministre a déclaré: «Nous ne parlons pas d'un test pour déterminer la judéité. Nous parlons d'un test pour déterminer un lien familial qui donne droit à l'*aliyah*⁷⁷¹ »⁷⁷². Cela pourrait être une tendance vers des politiques d'immigration plus restrictives qui cherchent à protéger l'accès aux ressources de l'État. Les défenseurs ont prévu des politiques restrictives similaires avancées

⁷⁶⁸TAITZ, J., WEEKERS, J. E. M. AND MOSCA, D. T. “*The last resort: Exploring the use of DNA testing for family reunification*” Health and Human Rights, 2002, 6(1): pp.20– 32.

⁷⁶⁹HEINEMANN, T., LEMKE, T. “*Suspect families: DNA kinship testing in German immigration policy*” Sociology, 2012, pp.810-827.

⁷⁷⁰IAN V. M., HERMAN L. W., “*Genetic citizenship: DNA testing and the Israeli Law of Return.*” Journal of Law and the Biosciences 2 (2), 2015, pp.469-478

⁷⁷¹L'*aliya* signifie immigrer en Israël sur la base de la loi israélienne de 1950 intitulé "Law of Return". C'est l'une des lois fondatrices de l'État d'Israël qui permet à tout Juif, l'enfant d'un Juif ou le petit-fils et la petite-fille d'une personne juive d'immigrer en Israël et de recevoir immédiatement la citoyenneté israélienne.

⁷⁷²SILVERSTEIN R., “*Birthright, Israeli Government Demand DNA Tests to Prove Jewishness*”, tikun olam blog, Aug. 4, 2013, <http://www.richardsilverstein.com/2013/08/04/birthright-israeli-government-demand-dna-tests-to-prove-jewishness/>

pour exiger une vérification juive de ceux qui demandent des visas temporaires d'étudiant ou de travail⁷⁷³.

Chaque pays dispose d'un ensemble de différentes lois, règles et lignes directrices permettant aux agents d'immigration d'utiliser des tests d'ADN dans le cadre du regroupement familial. Par exemple, le Canada et l'Australie ont adopté une approche de dernier recours⁷⁷⁴. Des tests ADN ne sont suggérés que lorsque les documents établissant la relation familiale biologique ne sont pas considérés comme crédibles ou satisfaisants (Le ministère de l'Immigration et des Affaires multiculturelles, Australie: Section de la famille, 1999; Citoyenneté et Immigration Canada, Politique et programmes sociaux, 2000;)⁷⁷⁵.

Dans le rapport de 2012 sur l'utilisation abusive du droit à la réunification, le réseau européen des migrations (2012) a noté une approche légèrement différente utilisée par les autorités de l'Italie, l'Espagne, les Pays-Bas, le Luxembourg, la Norvège et la Suède, qui peuvent effectuer des tests ADN "si les familles ne sont pas en mesure de fournir tous les documents pour prouver une relation entre le parent (s) et l'enfant"⁷⁷⁶. Ces deux approches indiquent la primauté des relations biologiques sur les relations familiales psychosociales dans la procédure de regroupement des pays mentionnés ci-dessus.

L'utilisation de tests ADN pour confirmer les relations biologiques a le plus souvent lieu dans certains pays, mais les statistiques ne sont généralement pas mises à la disposition ou non divulguées; Cependant, la tendance générale semble être en augmentation. Par exemple, Citoyenneté et Immigration Canada (CIC) a estimé qu'il y avait 3.500 échantillons d'ADN pour confirmer l'existence d'une relation biologique prélevés en 2009 (LEXBASE - Le réseau d'information international pour les praticiens de l'immigration du Canada, 2011). En 2007, la France a tenté d'étendre l'utilisation des tests ADN en introduisant un projet de loi sur l'immigration (loi sur le contrôle de l'immigration, l'intégration et l'asile 2007) qui aurait exigé des immigrants de se soumettre à des tests d'ADN à l'appui de leur demande de visa pour rejoindre les membres de la famille en France. Alors que le projet de loi a été adopté, sa version finale a été modifiée pour exiger des tests d'ADN seulement pour les enfants qui

⁷⁷³ IAN V. M., *Op. cit.* pp.478

⁷⁷⁴ QUINN G., DE PAORA. , BLANCK P., "*Genetic Discrimination: Transatlantic Perspectives on the Case for a European Level Legal Response*" Routledge, 2014.

⁷⁷⁵ WEEKERS T. J., *Op.cit.*, pp.20-32.

⁷⁷⁶ Réseau européen des migrations, 2012: 22

demandent à se joindre à un parent en France. Même dans ces cas, le test ne peut être demandé que s'il y a de sérieux doutes quant à l'authenticité des documents en possession de l'enfant, que la personne à identifier a consenti à l'épreuve de l'ADN et qu'un tribunal administratif a examiné la nécessité d'utiliser l'ADN pour une telle identification⁷⁷⁷.

§.2. L'utilisation de technologie de l'ADN dans la politique du regroupement familial

Le regroupement familial fait référence au droit des membres de la famille de ceux qui résident légalement dans un pays à entrer et séjourner dans ce pays pour que leur famille puisse être réunie. Le regroupement familial est une composante importante de la politique d'immigration de nombreux pays et a longtemps représenté l'essentiel de l'immigration légale. Au départ, l'impulsion à faciliter le regroupement familial était humanitaire, mais les pays d'accueil se sont vite rendu compte qu'ils ont aussi bien bénéficié de cette pratique. Avoir la famille proche facilite considérablement la capacité des immigrants à s'intégrer dans leur nouvelle société et aide également à leur bien-être émotionnel. Le regroupement familial est d'abord et avant tout une question de droits et de l'humanitarisme. Mais la promotion du regroupement familial est également une saine politique sociale, avec des conséquences économiques positives.

La reconnaissance mondiale de l'importance fondamentale de l'unité de la famille a été codifiée dans l'article 16 de la Déclaration universelle de 1948 des droits de l'homme, qui stipule: «la famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'État ». De nombreux accords ultérieurs ont porté sur l'importance de l'unité de la famille et du regroupement familial. Par exemple, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels soutient que «la plus grande protection et assistance possible doivent être accordées à la famille, qui est l'élément naturel et fondamental de la société, en particulier pour sa formation et aussi longtemps qu'elle est responsable de la prise en charge et l'éducation des enfants à charge ». De même, le préambule de la Convention relative aux droits de l'enfant de 1989 stipule « que la famille, unité fondamentale de la

⁷⁷⁷MURDOCK, T. R. "Whose child is this?: Genetic analysis and family reunification immigration in France", *Vanderbilt Journal of Transnational Law*, 2008, 41: pp.1503– 1534.

société et milieu naturel pour la croissance et le bien-être de tous ses membres et en particulier des enfants, doit recevoir la protection et l'assistance dont elle a besoin pour pouvoir jouer pleinement son rôle dans la communauté». Elle appelle également les gouvernements à traiter les demandes de regroupement familial d'une "manière positive, humaine et rapide."⁷⁷⁸

La Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille contient parmi les recommandations les plus pointues sur le regroupement familial, en encourageant les États à «prendre des mesures qu'ils jugent appropriées et relèvent de leur compétence pour faciliter la réunion des travailleurs migrants avec leurs conjoints..., ainsi que leurs enfants célibataires mineurs à charge. Selon le Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (HCR), implicite dans la protection de l'unité familiale est un droit au regroupement familial:

« Dans le but de respecter le principe de l'unité familiale, il est nécessaire non seulement de prendre des mesures pour maintenir l'unité de la famille, mais aussi pour réunir les familles qui ont été séparées. »

A. Les tests « ADN » et le regroupement familial en France

En France, l'usage des tests ADN dans les procédures de regroupement familial et la délivrance de visa est devenu saillante dans la loi Hortefeux⁷⁷⁹ de 2007⁷⁸⁰. Dans le premier article exige que tous les étrangers qui cherchent la résidence permanente en France basée sur le regroupement familial doivent passer une évaluation de la langue et des valeurs de la République française. En outre, le membre de la famille en France doit répondre à un critère de revenu financier pour prouver une stabilité économique. Enfin, si l'agent consulaire exprime tout «doute sérieux» sur la légitimité de la relation revendiquée, le demandeur doit se

⁷⁷⁸ Préambule de la Convention relative aux droits de l'enfant, adoptée et ouverte à la signature, ratification et adhésion par l'Assemblée générale dans sa résolution 44/25 du 20 novembre 1989, Entrée en vigueur le 2 septembre 1990, conformément à l'article 49

⁷⁷⁹ Loi n° 2007-1631 du 20 novembre 2007 relative à la maîtrise de l'immigration, à l'intégration et à l'asile

⁷⁸⁰ V. sur cette question, GOURARIER M., "Faire la frontière dans les murs du laboratoire : Destins migratoires et usages de l'ADN aux États-Unis". 2017. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01561104>

soumettre à un test ADN qui prouve relation biologique à la mère avant l'entrée autorisée⁷⁸¹. Cependant, la nouvelle loi de la France ne couvre pas les tous les immigrants. Elle concerne surtout les immigrants d'Afrique, en particulier ceux qui sont originaires du Maroc, d'Algérie et de Tunisie, qui constituent le plus grand nombre d'immigrés en France.

Le droit international sur les droits de l'homme⁷⁸² oblige les pays à reconnaître et à faciliter le regroupement des parents et des enfants résidant dans différents pays d'une manière humaine et rapide⁷⁸³. En outre, le droit au regroupement familial ne doit être restreint que pour des raisons de sécurité nationale et d'ordre public. Le test ADN est en contradiction avec des lois françaises protégeant la vie privée et familiale. La nouvelle loi sur l'immigration viole l'utilisation légale des tests ADN en France. Le Code civil définit quand des tests d'ADN peuvent être utilisés et ces lois ne permettent des tests d'ADN qu'à des fins spécifiques. Article 16-10 stipule que "L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique.», et que "Le consentement exprès de la personne doit être recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après qu'elle a été dûment informée de sa nature et de sa finalité. Le consentement mentionne la finalité de l'examen. Il est révoquant sans forme et à tout moment". L'article 16-11 permet également des tests d'ADN lorsqu'il est dirigé par le tribunal. En outre, l'article 16-13 dispose que "Nul ne peut faire l'objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques."

La nouvelle loi sur l'immigration reconnaît que le demandeur doit donner son consentement avant la réalisation des tests d'ADN⁷⁸⁴; cependant, le test ADN dans ce

⁷⁸¹La commission des lois de l'Assemblée nationale a adopté un amendement autorisant le recours aux tests ADN lors de la délivrance des visas de plus de trois mois. "En cas de doute sérieux sur l'authenticité de l'acte d'état civil", les agents diplomatiques ou consulaires pourront "proposer" au demandeur d'un visa "d'exercer, à ses frais, la faculté de solliciter la comparaison de ses empreintes génétiques aux fins de vérification d'une filiation biologique déclarée". En savoir plus sur http://www.lemonde.fr/societe/article/2007/09/13/des-tests-genetiques-pour-le-regroupement-familial_954621_3224.html#gO4MLmd43EVER2LC.99

⁷⁸²La Convention internationale des droits de l'enfant (Art. 9 et Art. 10), Convention n° 143 de l'OIT (Art. 13), Convention européenne relative au statut juridique du travailleur migrant (Art. 12). Charte sociale européenne (Art. 19). Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille (1990), (Art. 44) et La Directive 2003/86/CE relative au droit au regroupement familial

⁷⁸³ NAIK A., « Le droit à la famille, Human Rights Education Associates (2003) », <http://www.hrea.org/learn/guides/family.html>.

⁷⁸⁴Article 13: "...Le consentement des personnes dont l'identification est ainsi recherchée doit être préalablement et expressément recueilli."

contexte n'est ni à des fins médicales et de recherche scientifique, ni ordonné par un tribunal. En outre, le test est discriminatoire sur la race et la classe car elle ne concerne pas tous les immigrants, mais seulement quelques pays africains pauvres. Le test ADN ne concerne pas les immigrants en provenance de pays en Europe ou les immigrants en provenance d'autres pays développés. Le but de l'exigence de tests d'ADN est de prouver un lien maternel pour justifier le regroupement familial alors que de nombreux immigrants ne seront pas en mesure de répondre à cette exigence parce que leur unité familiale n'a pas été créée par le sang.

Le Code civil ne limite pas la définition des liens familiaux à la génétique. Conformément au titre VII, section I, les articles 311, intitulé "Des preuves et présomptions," l'état d'un enfant doit comprendre comment les parents ont traité l'enfant et comment l'enfant les a traités comme son père et sa mère⁷⁸⁵. La nouvelle loi ignore le Code civil et permet à un agent consulaire de demander l'ADN pour prouver "l'affiliation avec la mère du demandeur de visa".

Le 3 octobre 2007, le CCNE dans son avis n° 100⁷⁸⁶, se déclare préoccupé par l'identification du demandeur d'un visa pour un séjour de longue durée supérieur à 3 mois dans le cadre d'un regroupement familial, par les empreintes génétiques afin d'apporter un élément de preuve d'une filiation. Une telle utilisation des empreintes génétiques pourrait conduire "à généraliser de telles identifications génétiques, qui pourraient se révéler à terme attentatoires aux libertés individuelles. Elle risquerait d'inscrire dans l'univers culturel et social la banalisation de l'identification génétique avec ses risques afférents de discrimination".

⁷⁸⁵Article 311-1: La possession d'état s'établit par une réunion suffisante de faits qui révèlent le lien de filiation et de parenté entre une personne et la famille à laquelle elle est dite appartenir.

Les principaux de ces faits sont :

- 1° Que cette personne a été traitée par celui ou ceux dont on la dit issue comme leur enfant et qu'elle-même les a traités comme son ou ses parents ;
- 2° Que ceux-ci ont, en cette qualité, pourvu à son éducation, à son entretien ou à son installation ;
- 3° Que cette personne est reconnue comme leur enfant, dans la société et par la famille ;
- 4° Qu'elle est considérée comme telle par l'autorité publique ;
- 5° Qu'elle porte le nom de celui ou ceux dont on la dit issue.

⁷⁸⁶ Avis n° 100, Migration, filiation et identification par empreintes génétiques

B. L'ordonnance de Conseil d'Etat du 4 mars 2010, Soignet, et Balezou

Dans le cas de *Soignet et Balezou*⁷⁸⁷ Le juge des référés du Conseil d'État a estimé que lorsque l'autorité judiciaire ordonne une expertise génétique afin de déterminer la filiation d'un étranger et vérifier l'authenticité de son état civil contesté par le consulat, l'administration est tenue de délivrer un visa pour procéder à cet examen.

En l'espèce, une autorisation de regroupement familial avait été délivrée par le préfet de la Haute-Garonne en 2004 à Mme SOIGNET, ressortissante de la République centrafricaine qui réside en France depuis 2001, afin que Mlle BALEZOU, qu'elle présentait comme sa fille, puisse la rejoindre. Néanmoins, en raison de doutes sur l'authenticité des documents d'état-civil produits, un refus de visa lui avait été opposé par le service consulaire et confirmé par le Conseil d'Etat⁷⁸⁸. La requérante a alors engagé, auprès de l'autorité judiciaire, une action en reconnaissance de filiation. Par jugement du 21 septembre 2009, le tribunal de grande instance de Toulouse a ordonné un examen comparatif par la méthode dite des empreintes génétiques afin de déterminer si elle pouvait ou non être la mère de l'enfant⁷⁸⁹. Pour l'exécution du jugement, l'enfant a été convoqué par le laboratoire de police scientifique de Toulouse, commis par le tribunal, le 20 novembre 2009 et le 18 janvier 2010. A défaut de visa, il n'a pu s'y rendre et a obtenu une troisième convocation pour le 15 mars 2010 à 14h30.

Le juge du référé-liberté du Conseil d'État a estimé que le jugement du tribunal de grande instance « est revêtu de la force exécutoire qui s'attache à toute décision de justice ; qu'il appartient en conséquence à l'administration de prendre les mesures nécessaires qui relèvent de sa compétence pour que les examens ordonnés par ce jugement puissent être pratiqués ». Il a ainsi jugé « qu'en refusant de prendre les mesures nécessaires pour que Mlle BALEZOU puisse venir en France afin de se soumettre aux examens ordonnés par l'autorité judiciaire, les autorités consulaires ont porté une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale ; qu'eu égard à la date de la troisième convocation [...], la condition d'urgence particulière exigée par l'article L. 521-2 du code de justice administrative est

⁷⁸⁷ CE 4 mars 2010, Mme Elise SOIGNET et Mlle Gaëlle BALEZOU, n° 336700

⁷⁸⁸ SLAMA S. , "Tests génétiques : l'administration doit délivrer un visa afin de permettre la réalisation d'une expertise judiciaire" , in Lettre "Actualités Droits-Libertés" du CREDOF, 18 mars 2010, accessible en ligne <http://combatsdroitshomme.blog.lemonde.fr/2010/03/18/tests-adn-et-regroupement-familial-ladministration-doit-delivrer-un-visa-afin-de-permettre-la-realisation-dune-expertise-judiciaire-ce-ref-4-mars-2010-soignet-et-balezou-2/>

⁷⁸⁹ Ibid.

remplie ; qu'il y a lieu, en conséquence, d'enjoindre au ministre de l'immigration, de l'intégration, de l'identité nationale et du développement solidaire de prendre les mesures nécessaires pour que Mlle BALEZOU puisse entrer en France afin de se présenter, le 15 mars 2010, au laboratoire »⁷⁹⁰.

⁷⁹⁰ C. BIGET, "Délivrance d'un visa pour un examen génétique ordonné par l'autorité judiciaire", Dalloz, 23 mars 2010

Section 2 : L'emploi et l'assurance : Deux droits socio-économiques menacés par les recherches génétiques du comportement

L'utilisation détournée des résultats de la recherche en génétique du comportement est une menace sérieuse pour le système économique et social parce que les informations obtenues par cette recherche pourraient être utilisées contre les personnes qui demandent un emploi ou une assurance. L'emploi et l'assurance sont les deux principales parties du système économique qui sont confrontés à un grave danger par les progrès de la génétique. L'utilisation croissante de l'information génétique dans le milieu du travail et de l'assurance peut conduire à la discrimination. La privation du droit à l'assurance et au travail sont d'autres conséquences négatives de l'utilisation des données génétiques.

Le droit au travail est un droit fondamental, reconnu dans plusieurs instruments juridiques internationaux⁷⁹¹ qui est essentiel pour atteindre d'autres droits de l'homme et forme une part inséparable et inhérente de la dignité humaine. Il permet également à l'individu et à sa famille de gagner sa vie. Dans la mesure où le travail est librement choisi ou accepté, il favorise le développement personnel et la reconnaissance au sein de la communauté. L'information génétique dans les mains des employeurs peut conduire à une approche sélective de leur part. En d'autres termes, les employeurs peuvent admettre sélectivement des demandeurs d'emploi sur la base de l'information génétique comportementale. Donc, s'ils trouvent que l'un des demandeurs présente génétiquement une anomalie comportementale et qu'il est susceptible de commettre un comportement violent ou d'avoir une maladie mentale dans le lieu de travail, l'employeur pourrait refuser de l'embaucher.

Quant à l'assurance il y a les mêmes situations que le lieu de travail. Les implications de l'utilisation de l'information génétique par les assureurs ont été examinées en détail par divers organismes ces dernières années. De nombreuses préoccupations ont été soulevées, y compris

⁷⁹¹ Article 23.1 de la Déclaration universelle des droits de l'homme : « Toute personne a droit au travail, au libre choix de son travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de travail et à la protection contre le chômage. » et L'article 6 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels: « Les Etats parties au présent Pacte reconnaissent le droit au travail, qui comprend le droit qu'a toute personne d'obtenir la possibilité de gagner sa vie par un travail librement choisi ou accepté, et prendront des mesures appropriées pour sauvegarder ce droit. » L'article 15 de la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples: « Toute personne a le droit de travailler dans des conditions équitables et satisfaisantes et de percevoir un salaire égal pour un travail égal. »

le risque de fonder les décisions sur des tests peu fiables et la possibilité d'exclure les groupes vulnérables d'obtenir l'assurance. L'information génétique comportementale pourrait servir à établir l'admissibilité et à fixer les taux de divers produits d'assurance. L'utilisation la plus évidente de la génétique du comportement serait dans l'assurance-maladie pour prédire quels candidats de l'assurance auront besoin de services de santé mentale pour des troubles psychiatriques ou de toxicomanie. Les compagnies d'assurance de personnes handicapées pourraient également vouloir prédire quels candidats pour l'assurance ont un risque accru d'incapacité temporaire ou permanente ou des problèmes de santé comportementale.

L'utilisation de l'information génétique comportementale dans n'importe quel produit d'assurance soulève deux questions fondamentales. D'abord, est-ce que les assureurs peuvent avoir l'accès aux informations génétiques comportementales des clients afin de vérifier la situation mentale et physique des demandeurs de l'assurance? Deuxième question, comment peut-on prévenir l'abus des informations génétiques comportementales dans l'assurance ? Comme aujourd'hui l'utilisation de ces types d'informations a considérablement augmenté, il existe une possibilité que les assureurs les exploite afin d'éviter d'assurer une personne génétiquement prédisposée à des troubles de santé mentaux ou qui a tendance à des comportements agressifs.

En réponse aux différents enjeux juridiques, éthiques et sociaux soulevés par l'utilisation abusive de l'information génétique des individus par des tierces parties (assureur, employeur etc.), certains pays ont adopté des lois ou des politiques interdisant spécifiquement ce type d'utilisation. Au niveau international, l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), a publié la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, où la discrimination génétique est explicitement prohibée. En Europe, plusieurs pays membres ont légiféré afin de limiter ou de prohiber la collection et le traitement de l'information génétique par les assureurs⁷⁹². Aux États-Unis, l'adoption de GINA (Genetic Information NonDiscrimination Act), loi interdisant la discrimination génétique dans les domaines de l'emploi et de l'assurance santé, a considérablement limité l'utilisation de l'information génétique dans ces domaines⁷⁹³. En France le code de la santé publique et la fédération française des sociétés de l'assurance

⁷⁹²ASILING DE PAOR et P. BLANCK, dir, "*Genetic discrimination: transatlantic perspectives on the case for a European level legal response*", Abingdon, Oxon [UK]; New York, Routledge, 2015.

⁷⁹³42 USC § 2000ff-10 (2008).

(FFSA) interdisent toute prise en compte des résultats génétiques dans le domaine de l'assurance.

Sous-section 1. Le droit à la Sécurité sociale

S'il n'existe pas en principe de droit à l'assurance, contrairement au droit à la sécurité sociale, le principe de la liberté contractuelle trouve sa limite dans le respect des dispositions d'ordre public⁷⁹⁴. La sécurité sociale est un droit humain fondamental reconnu par la plupart des instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, renforcé par des accords régionaux et reflété de plus en plus dans la législation nationale. La sécurité sociale est la protection qu'une société offre aux individus et aux ménages pour assurer l'accès aux soins de santé et garantir la sécurité du revenu, en particulier en cas de vieillesse, de chômage, de maladie, d'invalidité, d'accident de travail, de maternité ou de perte d'un soutien de famille.

Le droit à la sécurité sociale est reconnu, depuis la fin de la seconde guerre mondiale, comme un droit humain fondamental⁷⁹⁵. La sécurité sociale est l'une des plus grandes réussites de la société moderne, même si elle n'est pas pleinement accessible à tout être humain dans le monde actuel⁷⁹⁶. La protection de la sécurité sociale est clairement définie dans les conventions de l'OIT et les instruments des Nations Unies comme un droit humain fondamental. L'article 22 de la Déclaration universelle des droits de l'homme dispose simplement que «Tout individu, en tant que membre de la société, a droit à la sécurité sociale». L'article 25, qui dit dans sa première section: «Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté.»

⁷⁹⁴Délibération n°2010-266 du 13 décembre 2010

⁷⁹⁵ V. sur la notion de la Sécurité sociale, DUPEYROUX J.J, BORGETTO M. et R. LAFORE, « *Droit de la sécurité sociale* », Dalloz, 18^e éd, Paris, 2015. Voir également J. CHAUCHARD, *Droit de la sécurité sociale*, LGDJ, 7^e éd, Paris, 2015.

⁷⁹⁶F. NETTER, « *la sécurité sociale et ses principes* », 1^{ere} édition, 1959, rééd. Dalloz, Paris, 2005, PP. 7-8.

En France, le droit à la sécurité sociale est créé par l'ordonnance du 4 octobre 1945 dans le cadre des assurances sociales pour répondre au besoin de sécurité des individus et aux conséquences des évolutions économiques et sociales liées à l'industrialisation. Selon l'article 1 de l'ordonnance:

« Il est institué une organisation de la sécurité sociale destinée à garantir les travailleurs et leurs familles contre les risques de toute nature susceptibles de réduire ou de supprimer leur capacité de gain, à couvrir les charges de maternité et les charges de famille qu'ils supportent. »

La sécurité sociale est aussi garantie dans le préambule de la Constitution de 1946 qui stipule :

« La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence. »

En droit européen, le droit à la sécurité sociale a été reconnu dans la Charte sociale européenne. Cette charte est l'instrument du Conseil de l'Europe qui vise à garantir les droits économiques et sociaux. Les articles 12⁷⁹⁷ et 13⁷⁹⁸ de la Charte couvrent les droits dans les domaines de la sécurité sociale et de l'assistance sociale. Le Comité européen des Droits Sociaux, qui est l'organe chargé de l'interprétation de la Charte, reconnaît depuis longtemps le droit à l'assistance sociale et médicale (article 13) en tant que droit individuel.

⁷⁹⁷ « En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à la sécurité sociale, les Parties s'engagent:

1. à établir ou à maintenir un régime de sécurité sociale;
2. à maintenir le régime de sécurité sociale à un niveau satisfaisant, au moins égal à celui nécessaire pour la ratification du Code européen de sécurité sociale;... »

3. à s'efforcer de porter progressivement le régime de sécurité sociale à un niveau plus haut;

⁷⁹⁸ « En vue d'assurer l'exercice effectif du droit à l'assistance sociale et médicale, les Parties s'engagent:

1. à veiller à ce que toute personne qui ne dispose pas de ressources suffisantes et qui n'est pas en mesure de se procurer celles-ci par ses propres moyens ou de les recevoir d'une autre source, notamment par des prestations résultant d'un régime de sécurité sociale, puisse obtenir une assistance appropriée et, en cas de maladie, les soins nécessités par son état;... »

La sécurité sociale assure à tous une couverture sociale qui comprend un ensemble de prestations de santé de base. Elle intervient pour transférer des revenus d'une catégorie de la population à une autre, c'est-à-dire pour modifier la distribution et la structure des revenus⁷⁹⁹. L'utilisation de l'information génétique dans les services publics, en particulier dans la sécurité sociale peut conduire à la violation du droit des gens à la sécurité sociale. L'assurance sociale et santé comme une partie importante de la sécurité sociale face au risque de la divulgation de l'information génétique. Une question embarrassante concernant les tests génétiques du comportement, est liée à la possibilité des organismes d'assurance maladie, vie et invalidité d'utiliser ces informations pour refuser la couverture, la limiter, ou majorer les primes⁸⁰⁰. L'assurance est une industrie, qui vend une couverture financière contre des événements préjudiciables ou dommages imprévus. La protection du droit à la sécurité sociale des sujets soumis aux tests génétiques du comportement comme l'un des droits les plus importants de l'individu, est très importante. Il s'agira donc d'entreprendre, dans un premier temps, l'analyse du régime de la protection de l'égalité dans l'assurance (§.1) et puis la restriction d'utilisation des données génétiques dans le domaine des assurances (§.2).

§.1. La protection de l'égalité dans l'assurance

La non-discrimination et l'égalité sont des éléments fondamentaux du cadre normatif international relatif aux droits de l'homme. L'article 2 de la Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH) stipule que tout être humain a droit à tous les droits et libertés "sans distinction d'aucune sorte, comme la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, les opinions politiques ou autres, ;origine sociale, la fortune, la naissance ou toute autre situation ». De même, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP) et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC) exigent des États parties respectifs de garantir la jouissance de tous les droits sans discrimination d'aucune sorte.

La Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes⁸⁰¹, la Convention internationale sur toutes les formes de discrimination raciale⁸⁰² et la

⁷⁹⁹F. NETTER, op.cit., P. 46

⁸⁰⁰Conférences de l'OCDE, Tests génétiques Les enjeux du nouveau millénaire: Les enjeux du nouveau millénaire, OECD Publishing, Jan 10, 2001

⁸⁰¹CEDAW, Articles 11e et 14

Convention relative aux droits des personnes handicapées⁸⁰³ consacrent également une interdiction de discrimination dans la jouissance des droits énoncés dans chaque Convention, y compris le droit à la sécurité sociale. Le droit à l'égalité et à la non-discrimination en matière de protection sociale a été souligné par les normes de sécurité sociale de l'OIT. La Recommandation n ° 202 de l'Organisation internationale du travail⁸⁰⁴ souligne la nécessité de rationaliser le principe de non-discrimination tout au long du cycle de vie, en tenant compte, tout en répondant aux besoins spécifiques qui peuvent faire l'objet de discrimination structurelle, lors de la mise en œuvre de systèmes complets de protection sociale.

En vertu du droit international relatif aux droits de l'homme, les États doivent éliminer la discrimination directe et indirecte en droit et en pratique fondée sur la race, la couleur, le sexe, l'âge, la langue, la religion, les opinions politiques ou autres, l'origine nationale ou sociale, la propriété, la naissance, l'incapacité mentale, l'état de santé (y compris le VIH et l'anomalie génétique), l'orientation sexuelle et les droits civils, la situation politique et sociale lorsqu'elle a l'intention ou l'effet d'annuler ou d'entraver l'exercice ou la jouissance égale du droit à la sécurité sociale. Il demande également aux États de prendre des mesures spéciales pour protéger les segments les plus vulnérables de la population en tant que question prioritaire⁸⁰⁵. Les États parties ont l'obligation d'accorder une attention particulière aux individus et aux groupes qui ont traditionnellement des difficultés à exercer ce droit tout au long des processus de conception, de mise en œuvre et d'évaluation⁸⁰⁶. Les principes d'égalité et de non-discrimination doivent être respectés à tous les stades d'un programme de protection sociale.

La vie est pleine de risques, et l'assurance constitue l'une des meilleures façons de contrôler les risques. L'assurance repose dans une large mesure sur le risque de la sélection et de la classification. Les législateurs sont toutefois enclins à imposer des restrictions à ces différenciations en interdisant celles qui sont considérées comme «discriminatoires». Le 13

⁸⁰²CERD, Article 5

⁸⁰³CDPD, Article 28

⁸⁰⁴R202 - Recommandation (n° 202) sur les socles de protection sociale, 2012, Recommandation concernant les socles nationaux de protection sociale, Adoption: Genève, 101ème session CIT (14 juin 2012)

⁸⁰⁵Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 19 Le droit à la sécurité sociale (art. 9 du Pacte), par. 29-30

⁸⁰⁶Observation générale n° 19, par. 31

décembre 2004, le Conseil de l'Union européenne a adopté une directive⁸⁰⁷ mettant en œuvre le principe de l'égalité de traitement entre hommes et femmes dans l'accès et la fourniture de biens et de services, y compris les assurances. Les projets de cette directive ont fait l'objet d'un large débat dans les médias dans divers États membres de l'UE. L'impact de la directive sur le marché européen de l'assurance ne peut guère être sous-estimé. En effet, la directive interdit de tenir compte du sexe d'une personne comme facteur de calcul des primes ou des prestations (aux fins de l'assurance et des services financiers connexes) d'une manière qui entraînerait des différences dans les primes et les avantages d'un particulier. Cette directive est l'illustration d'une tendance croissante à adopter une législation générale interdisant les discriminations, non seulement au niveau de l'Union européenne mais aussi au niveau de l'État. L'application de cette législation aux activités d'assurance impose des restrictions légales à la différenciation des assurances en interdisant les méthodes de différenciation considérées comme «discriminatoires». Ces initiatives (qui mettent en œuvre le principe de l'égalité de traitement entre les femmes et les hommes, les personnes âgées et les plus jeunes) peuvent éviter l'observation discriminatoire selon laquelle les demandeurs d'assurance qui présentent un risque potentiel sont refusés ou classés sur la base de facteurs qui sont soit immuables comme le sexe ou l'âge, ou qui sont mutables, tels que le comportement tabagique. En effet, les assureurs profitent de la sélection et la classification des demandeurs dans le but de profits économiques et d'éviter de payer une prime supplémentaire. Cependant, de nombreux législateurs sont très préoccupés par le fait que ce processus de différenciation prive les demandeurs d'assurance d'une couverture d'assurance adéquate dans les services d'assurance indispensables tels que l'assurance-vie ou l'assurance maladie.

§.2. La restriction d'utilisation des données génétiques dans le domaine des assurances

Comme la technologie génétique est devenue de plus en plus enracinée dans la médecine, l'utilisation d'informations génétiques par des tiers pour prédire l'apparition d'une maladie future a fait l'objet d'un débat permanent. Un domaine particulier de préoccupation est que l'information génétique sera utilisée par le secteur de l'assurance santé pour déterminer

⁸⁰⁷Directive 2004/113/CE du Conseil du 13 décembre 2004 mettant en œuvre le principe de l'égalité de traitement entre les femmes et les hommes dans l'accès des biens et services et la fourniture de biens et services

l'admissibilité et fixer les primes. En fait, l'accès des assureurs santé à l'information génétique s'est avéré être chargé de tensions considérables et de complications sociales et économiques.

Au niveau européen, il est estimé que plus de 30 pays européens ont limité l'utilisation de l'information génétique dans la souscription d'assurance vie grâce à une combinaison d'instruments juridiques⁸⁰⁸. Il n'est pas certain que ces instruments atténuent effectivement la pratique de la discrimination génétique. Les Etats européens opèrent également dans un contexte juridique différent. La Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine est juridiquement contraignante pour les membres de la Communauté européenne qui l'ont ratifiée. La Convention interdit toute forme de discrimination à l'égard d'une personne en raison de son patrimoine génétique; En accord avec le ton donné par la Convention d'Oviedo, la tendance à interdire légalement l'accès à l'information génétique par les assureurs a intensifié au cours de la dernière décennie en Europe. Plusieurs pays ont adopté l'approche prohibitive, qui interdit expressément à l'industrie de l'assurance d'utiliser les résultats des tests génétiques. Les pays qui ont élu cette stratégie sont l'Autriche⁸⁰⁹, la Belgique⁸¹⁰, l'Estonie⁸¹¹, la France, le Luxembourg⁸¹², le Portugal⁸¹³, la Suisse⁸¹⁴, et la

⁸⁰⁸ VAN HOYWEGHEN I., HORSTMAN, K., SCHEPERS, R., "Genetics is not the issue: insurers on genetics and life insurance". *New Genetics and Society* (2005), 24 P.79–98.

⁸⁰⁹ The Gene Technology Act (1994). L'article 67 stipule que les employeurs et les assureurs, y compris les représentants autorisés et leurs collaborateurs, sont interdits de collecter, de demander, d'accepter ou de faire usage des résultats des tests génétiques de leurs employés, demandeurs d'emploi ou assurés ou demandeurs d'assurance.

⁸¹⁰ Loi sur les contrats d'assurance terrestre, 1992; L'article 95 interdit l'utilisation de tests génétiques qui permettent de prédire l'état de santé futur. Cet article stipule que « Les données génétiques ne peuvent pas être communiquées ». Les candidats sont interdits de donner les résultats leurs tests génétiques aux assureurs.

⁸¹¹ Estonian Parliament, Human Gene Research Act, 2001. L'article 27 est consacré à la discrimination dans les relations d'assurance: 1) il est interdit aux assureurs de recueillir des données génétiques sur les assurés ou les personnes demandant une couverture d'assurance (2) Il est interdit aux assureurs d'établir des conditions d'assurance différentes pour les personnes présentant des risques génétiques.

⁸¹² Insurance Contracts Act of 27th July 1997. Cette loi stipule que l'interdiction de l'utilisation du test génétique par les assureurs est d'ordre public et ne peut être contournée, même avec le consentement du demandeur d'assurance.

⁸¹³ Portugal's "Genetic Information Law" (Law 12/2005, 26 Jan.) Les assureurs ne peuvent pas demander un test génétique ou utiliser les résultats des tests ou tout autre type d'information génétique déjà disponible, y compris les antécédents familiaux, pour refuser une assurance ou établir des primes plus élevées.

Suède⁸¹⁵. Un exemple représentatif de l'approche prohibitive peut être trouvé dans la loi lituanienne sur l'assurance: "Il est interdit à l'assureur de demander sous quelque forme que le titulaire de la police, l'assuré ou d'autres personnes lui fournissent des données de recherche génétique"⁸¹⁶.

Certains pays comme le Royaume-Uni, l'Allemagne, la Finlande et les Pays-Bas ont promulgué des moratoires pour ne pas demander de tests génétiques aux demandeurs d'assurance et ne pas utiliser les résultats des tests génétiques pendant une certaine période. Le moratoire peut être renforcé par un tiers indépendant et impartial, tel que le gouvernement national, qui surveille l'application et l'application du moratoire par les assureurs, comme c'est le cas au Royaume-Uni. Au Royaume-Uni, le « *Concordat and Moratorium* » limite la capacité des assureurs britanniques à utiliser l'information génétique dans la conclusion d'une assurance vie, maladie grave ou protection du revenu. Cependant, il fait des exceptions pour les politiques de haute valeur au-dessus d'un montant prédéterminé de l'argent de l'assurance ainsi que pour certains tests génétiques qui répondent à des critères techniques, cliniques et actuariels déterminés⁸¹⁷.

En France le refus d'assurance fondé sur un critère prohibé est un délit pénal prévu et réprimé par les articles 225-1 et suivants. La Fédération française des sociétés d'Assurance a adopté un moratoire en 1994, dans lequel les assureurs français se sont engagés pour 5 ans à ne pas recourir à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne pour fixer le

⁸¹⁴ Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH). Article 26 stipule "qu'une institution d'assurance ne peut exiger préalablement à l'établissement d'un rapport d'assurance une analyse génétique présymptomatique ou une analyse génétique prénatale."

⁸¹⁵ Law 114 of March 1991 on the Use of Certain Gene Technologies within the Context of General Medical Examinations (1993). Cette loi examine l'utilisation de certaines technologies génétiques dans le dépistage médical. Il doit y avoir une permission du National Board of Health and Welfare. L'autorisation de cet organisme est requise avant que l'analyse ADN puisse être effectuée. Cette exigence s'étend à l'utilisation de techniques de dépistage génétique à des fins de diagnostic. L'utilisation d'informations sur un individu qui a été obtenue en étudiant ses caractéristiques génétiques à des fins autres que médicales est interdite. La discrimination génétique peut faire l'objet de sanctions sous la forme d'amendes ou de peines de prison pouvant aller jusqu'à 6 mois.

⁸¹⁶ Lituanie, loi sur l'assurance 2003 (n ° IX-1737), art. 100 sur le risque d'assurance

⁸¹⁷ Département britannique de la santé et Association des assureurs britanniques 2005, sect. 20

montant des primes et à ne pas exiger de leurs clients qu'ils subissent des tests génétiques⁸¹⁸. Ce moratoire a été reconduit en 1999 pour 5 ans supplémentaires. Afin de s'accorder le recul nécessaire à la réflexion, la FFSA et ses assureurs adhérents ont prolongé le moratoire sur l'utilisation des tests génétiques dans l'assurance jusqu'en 2008. Ce nouveau moratoire a été adopté le 24 juin 2003 dans le cadre du recueil de déontologie.

En droit français, Il y a une intervention législative pour encadrer explicitement l'utilisation des données génétiques dans le domaine de l'assurance. Cette interdiction légale a été concrétisée par la loi du 04 mars 2002 qui introduit dans le code de la santé publique, l'article L. 1141. En vertu de l'article L. 1141-1⁸¹⁹ du code de la santé publique, l'assureur ne peut pas utiliser les informations de nature génétique que le candidat à l'assurance lui communiquerait spontanément, ni lui demander s'il a été l'objet d'un test génétique et quels en sont les résultats, ou lui demander de se soumettre à un test génétique⁸²⁰. Cette règle interdisant est répétée dans le code des assurances (Article L. 133-1 du code des assurances), également dans le code de la sécurité sociale pour ce qui concerne les entreprises de prévoyance (Article L. 932-39 du code de la sécurité sociale), ainsi que dans le code de la mutualité pour les mutuelles au sens de ce code (Article L. 112-4 du code de la mutualité). Quant à la prime d'assurance, le législateur n'interdit pas les différences tarifaires ajustées au risque, mais si le tarif proposé est abusivement élevé et vise en réalité à exclure la personne concernée, alors et au regard de la jurisprudence de la Cour de cassation relative aux demandes excessives⁸²¹, il s'apparente à un refus déguisé, pénalement sanctionné⁸²².

L'article 62 de la Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle, interdit aux organismes de protection sociale toute prise en compte des

⁸¹⁸ ROGERS A., de BOUSINGEN D. D., *"Bioethics in Europe; Council of Europe"*, Bioethics, 1995, P.152

⁸¹⁹« Les entreprises et organismes qui proposent une garantie des risques d'invalidité ou de décès ne doivent pas tenir compte des résultats de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne demandant à bénéficier de cette garantie, même si ceux-ci leur sont transmis par la personne concernée ou avec son accord. En outre, ils ne peuvent poser aucune question relative aux tests génétiques et à leurs résultats, ni demander à une personne de se soumettre à des tests génétiques avant que ne soit conclu le contrat et pendant toute la durée de celui-ci. »

⁸²⁰AVIS N° 124, Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit, Avis rendu public le 21 janvier 2016

⁸²¹Cour de cassation, chambre criminelle, Audience publique du mardi 25 novembre 1997, N° de pourvoi: 96-85670

⁸²²Délibération n°2010-266 du 13 décembre 2010

résultats d'examens génétiques, même s'ils ont été apportés par la personne elle-même. Autrement dit, les assureurs ne disposent pas du droit de solliciter des renseignements génétiques pour évaluer le risque pris en charge en raison de leur spécificité⁸²³. Le législateur français dans l'article 225-3 du Code pénal prévoit expressément que ne sont pas prohibés les refus fondés sur l'état de santé, s'agissant des opérations ayant pour objet « la prévention et la couverture du risque décès, des risques portant atteinte à l'intégrité physique de la personne ou des risques d'incapacité de travail ou d'invalidité » et ensuite il protège les personnes contre d'éventuelles dérives liées aux progrès de la recherche génétique, et interdit la prise en compte de tests génétiques prédictifs ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie.

Le Comité National Consultatif d'Éthique dans son avis du 30 octobre 1995 précise que "l'utilisation des caractéristiques génétiques dans le domaine de l'assurance et de l'emploi préfigurerait un bouleversement des fondements de notre société qui reposent sur les principes d'égalité et de solidarité." Donc il demande que "l'utilisation des résultats d'un examen des caractéristiques génétiques à des fins autres que médicales ou de recherches, par exemple dans la cadre d'un contrat d'assurance ou d'emploi soit interdite, même si elle est le fait des sujets testés eux mêmes ou qu'elle se fait avec leur accord."⁸²⁴ Le CNCE a déterminé une caractéristique pour les informations utilisées par les compagnes d'assurance. Il précise que « les informations que peut demander un assureur ne portent que sur les éléments certains de l'état de santé et connus au moment de la déclaration »⁸²⁵. C'est pourquoi, en raison du caractère incertain du développement des comportements humains, l'état de santé mentale lié à des facteurs génétiques n'a pas à être communiqué à l'assureur.

⁸²³ « Les organismes visés aux a et b de l'article L. 861-4 du code de la sécurité sociale ne doivent pas tenir compte des résultats de l'étude génétique des caractéristiques d'une personne demandant à bénéficier d'une protection complémentaire en matière de santé, même si ceux-ci leur sont apportés par la personne elle-même. En outre, ils ne peuvent poser aucune question relative aux tests génétiques et à leurs résultats, ni demander à une personne de se soumettre à des tests génétiques avant que ne soit conclu un contrat de protection complémentaire en matière de santé et pendant toute la durée de celui-ci. »

⁸²⁴ Avis et recommandations sur "Génétique et Médecine : de la prédiction à la prévention". Rapport. N°46 - 30 octobre 1995

⁸²⁵ AVIS N° 124 du CCNE

Sous-section 2. Le droit au travail et les informations génétiques

Le droit au travail est l'un des droits fondamentaux selon lequel les gens ont un droit humain à un emploi productif et ne peuvent pas être empêchés de le faire. Le droit au travail est inscrit dans la Déclaration universelle des droits de l'homme à l'article 23 de la Déclaration des Nations unies de 1948 qui stipule « Toute personne a droit au travail, au libre choix de son travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de travail et à la protection contre le chômage. » et reconnu dans le droit international des droits de l'homme par son inclusion dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, où le droit au travail met l'accent sur le développement économique, social et culturel⁸²⁶. En droit européen, la Charte sociale européenne du 3 mai 1996 présente un droit au travail à l'article 1 qui engage les Etats membres « à protéger de façon efficace le droit pour le travailleur de gagner sa vie par un travail librement entrepris; ». Selon l'article 15 charte des droits fondamentaux de l'union européenne, le droit au travail est reconnu comme un droit fondamental ; Cette article stipule que « Toute personne a le droit de travailler et d'exercer une profession librement choisie ou acceptée. » En France le droit au travail avait été affirmé à l'alinéa 5ème du préambule de la constitution du 27 octobre 1946. Cet alinéa dispose que : "Chacun a le devoir de travailler et le droit d'obtenir un emploi". Cet alinéa permet de limiter la liberté de l'employeur de licencier ses salariés⁸²⁷. Le tribunal administratif de Paris par ordonnance du 11 septembre 2012 a considéré le droit au travail comme une liberté fondamentale⁸²⁸ en se fondant, d'une part, sur l'article 4 de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen et, d'autre part, sur le 5ème alinéa du Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946.

Depuis le développement rapide de la science génétique humaine, ce droit fondamental est toujours confronté au risque de violation. Il y a toujours des préoccupations que la personne qui subit des tests génétiques, à cause de ses caractéristiques génétiques serait privée de son droit de travailler. Les résultats de la génétique sur le comportement humain ont augmenté les dimensions de ce risque parce que ces nouvelles découvertes vont permettre aux

⁸²⁶Article 6 « Les Etats parties au présent Pacte reconnaissent le droit au travail, qui comprend le droit qu'a toute personne d'obtenir la possibilité de gagner sa vie par un travail librement choisi ou accepté, et prendront des mesures appropriées pour sauvegarder ce droit. »

⁸²⁷Décision n° 2006-535 DC du 30 mars 2006

⁸²⁸TA Paris, 11 sept. 2012, n° 1216080/9

employeurs de ne pas embaucher des personnes qui ont génétiquement certaines caractéristiques comportementales telles que l'agressivité et l'addiction.

Du point de vue de l'employeur, il existe des incitations économiques claires associées à l'utilisation d'informations génétiques sur les employés et les employés potentiels⁸²⁹. Ces renseignements offrent aux employeurs l'occasion d'exclure du marché du travail les personnes qui ont été identifiées comme susceptibles de développer une affection génétique qui pourrait affecter leur capacité de travail future. Ainsi, il est possible pour une organisation de réduire ou d'éviter les coûts associés à l'absentéisme, aux congés de maladie et au roulement du personnel. Le désir d'un employeur d'obtenir des renseignements génétiques peut également être motivé par des facteurs de santé et de sécurité au travail. Par exemple, un employeur peut vouloir utiliser l'information génétique pour déterminer si un employé a une prédisposition génétique qui peut présenter un risque pour la sécurité de l'employé, des collègues de travail ou du public ou qui peut rendre l'employé particulièrement vulnérable aux dangers du lieu de travail. À un niveau plus général, on peut arguer qu'un employeur a un intérêt légitime à obtenir autant d'informations que possible sur un employé éventuel afin de maximiser ses perspectives de sélection de la meilleure personne possible pour le poste. L'utilisation de tests médicaux, psychologiques et même de dépistage de drogues avant embauche est déjà répandue dans de nombreuses industries⁸³⁰. Les tests génétiques peuvent simplement être considérés comme la prochaine étape logique de ce continuum. Pour cela, nous nous poserons la question de savoir comment les médecins du travail peuvent utiliser des données génétiques en matière de comportement (§.1). Une fois que nous aurons apporté une réponse à cette question, nous envisagerons d'étudier la protection des employés contre l'usage abusif des données génétiques du comportement (§.2).

§.1. L'utilisation des données génétiques en matière de comportement par les médecins du travail

⁸²⁹ Sur ce sujet voir POISSONNET C.-M., « *Le dépistage génétique en milieu de travail* », L'Harmattan 2003, 142 p., Voir également LEPLAIDEUR S., COURSIER P., « *Les risques professionnels et la santé au travail en questions* », LexisNexis 2016, 191 P.

⁸³⁰ ROTHSTEIN M., « *Genetics and the Work Force of the Next Hundred Years* », Columbia Business Law Review, 2000, P.371.

Afin d'apprécier pleinement l'impact potentiel de l'information génétique sur le lieu de travail, il est important de comprendre comment elle diffère des autres formes d'information sur la santé. Il est généralement admis que l'information génétique présente les caractéristiques suivantes qui tendent à la rendre unique⁸³¹. D'abord, elle peut avoir une valeur prédictive limitée. L'information génétique a tendance à être plutôt de l'ordre des possibilités que des certitudes. Bien qu'elle puisse indiquer si une mutation particulière est présente ou non, sa valeur dans la prédiction des états de santé et comportemental futurs est limitée. De nombreux désordres génétiques sont de nature multifactorielle, c'est-à-dire qu'ils sont le résultat d'une interaction complexe entre les gènes et les facteurs environnementaux et du mode de la vie. Deuxièmement, contrairement à d'autres formes d'information médicale, l'information génétique s'étend au-delà de l'individu et son impact ne peut donc pas être considéré isolément. En raison de sa nature héritée et partagée, il peut révéler des informations importantes sur d'autres membres de la famille qui peuvent avoir des implications sur leur vie. Par exemple, en indiquant qu'un individu est porteur d'une mutation, l'information génétique implique également que l'un des parents de cette personne était également un porteur.

L'application de nouvelles technologies génétiques en milieu de travail promeut non seulement l'amélioration de la santé et de la sécurité des travailleurs, mais soulève également des questions éthiques, juridiques et sociales importantes qui pourraient avoir des effets négatifs graves sur les travailleurs. En milieu de travail, une cible appropriée pour l'étude et l'intervention concernant l'utilisation des technologies génétiques et de l'information est le professionnel des soins de santé au travail, en particulier le médecin du travail. Le rôle du médecin du travail s'inscrit dans la finalité de protection du droit à la santé et au travail du salarié. Son rôle est exclusivement préventif⁸³² et il propose « des mesures individuelles telles que mutations ou transformations de postes, justifiées par des considérations relatives notamment à l'âge, à la résistance physique ou à l'état de santé physique et mentale des

⁸³¹Voir F. ROSENFELD, « *Aptitude médicale au travail et tests génétiques: réflexions sur l'introduction des tests prédictifs en médecine du travail* », 2000, disponible sur le site de <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/?q=node/46>, voir également DOUAY S., « *Travail et génétique : de la sélection préventive à la prévention sélective* », L'Harmattan, 2003.

⁸³²Article L4622-3

travailleurs. Il peut proposer à l'employeur l'appui de l'équipe pluridisciplinaire du service de santé au travail ou celui d'un organisme compétent en matière de maintien dans l'emploi »⁸³³.

Les médecins du travail sont souvent directement impliqués dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de l'employeur concernant les tests médicaux dans le cadre de l'emploi ainsi que dans le contrôle, l'interprétation et l'application de l'information obtenue⁸³⁴. Le médecin du travail est chargé d'établir la fiche d'aptitude obligatoire et d'apprécier la capacité du salarié à reprendre son emploi en utilisant les informations médicales, issues des caractéristiques génétiques d'un salarié⁸³⁵. En effet il procède à des examens médicaux réguliers et donne son avis sur l'aptitude des travailleurs à exercer les tâches qui leurs sont confiées. Selon la Cour de cassation « l'avis du médecin du travail sur l'aptitude du salarié à occuper un poste de travail s'impose aux parties et qu'il n'appartient pas aux juges du fond de substituer leur appréciation à celle du médecin du travail qu'en cas de difficulté ou de désaccord sur la portée de l'avis d'aptitude délivré par le médecin du travail, le salarié ou l'employeur peuvent exercer le recours prévu par l'article L. 4624 1 du code du travail⁸³⁶ ». ⁸³⁷

L'article R4624-10 du Code du travail prévoit un examen médical d'embauche effectué par le médecin du travail, dont bénéficie tout salarié avant l'embauche ou au plus tard avant l'expiration de la période d'essai. Les finalités de cet examen médical sont prévues à l'article R4624-11:

1. De s'assurer que le salarié est médicalement apte au poste de travail auquel l'employeur envisage de l'affecter ;

⁸³³Article L4624-1

⁸³⁴Voire ALVAREZ N., « *Le médecin du travail* », Dr. Ouvrier, pp. 307, 1980 et MARICHALAR P., « *Médecin du travail, médecin du patron?* », Presses de Sciences Po, coll. « Nouveaux débats », Paris, 2014

⁸³⁵ LE BIHAN-GUENOLE M., « *Mémento de la Jurisprudence, Droit du travail* », Hachette Éducation, Aug 24, 2011, P.95, voir aussi DOUAY S., « *Tests génétiques en entreprise. Une irruption à contre-courant de la législation sociale* », Revue internationale de droit économique,(t. XVII, 2), 2003, pp.17 et GUAY H., KNOPPERS B. M., et PANISSET I., « *La génétique dans les domaines de l'assurance et de l'emploi* », Revue du Barreau, Tome 52, n° 2, avr.-juin 1992, pp. 245-331.

⁸³⁶« En cas de difficulté ou de désaccord, l'employeur ou le salarié peut exercer un recours devant l'inspecteur du travail. Il en informe l'autre partie. L'inspecteur du travail prend sa décision après avis du médecin inspecteur du travail. »

⁸³⁷Cass. soc. 10 novembre 2009 n° 08-42.674

2. De proposer éventuellement les adaptations du poste ou l'affectation à d'autres postes ;
3. De rechercher si le salarié n'est pas atteint d'une affection dangereuse pour les autres travailleurs ;
4. D'informer le salarié sur les risques des expositions au poste de travail et le suivi médical nécessaire ;
5. De sensibiliser le salarié sur les moyens de prévention à mettre en œuvre.

Le Conseil d'État dans son arrêt en octobre 2002 précise que les médecins du travail disposent de plusieurs éléments d'ordre génétique, comportemental ou historique pour apprécier les risques particuliers que courent individuellement les salariés à être exposés à des agents cancérigènes, mutagènes ou toxiques pour la reproduction⁸³⁸. Après cet arrêt le syndicat des Médecins du Travail adresse le CCNE en disant que « Le Conseil d'Etats précise que les Médecins du Travail sont fondés à utiliser des critères génétiques. Outre le fait que de telles données n'ont pas de valeur prédictive, il y a là, de notre point de vue, un grand danger et nous pourrions deviner une sorte d'eugénisme médical »⁸³⁹. En 2003 un collectif de syndicats et associations a lancé « un appel aux autorités morales et politiques et aux médecins du travail » en disant que « La tâche assignée au médecin du travail est donc une tâche de sélection. Et, si l'on suit le Conseil d'Etat, il doit écarter de nombreux postes les fumeurs, les salariés dont les parents ont présenté tel ou tel cancer, ceux qui ont été déjà exposés à des cancérigènes, mais aussi les jeunes, pour leurs comportements moins précautionneux, les âgés, qui font plus de cancers, les femmes, dont les risques pour la reproduction sont mieux connus, etc. Derrière cette conception, se dessine à nouveau le fantasme eugéniste d'un homme standard dépourvu de fragilités. Cette orientation est évidemment contraire aux principes éthiques qui fondent notre société. Elle contredit les textes de référence que sont la Convention d'Oviedo du Conseil de l'Europe sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine et à la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne

⁸³⁸Conseil d'Etat, 1 / 2 SSR, du 9 octobre 2002, N° 231869

⁸³⁹Avis N°80 du CCNE, Orientation de travailleurs vers un poste comportant un risque. Rôle du médecin du travail et réflexions sur l'ambiguïté du concept d'aptitude (2003-12-04)

qui interdisent toute discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques. »⁸⁴⁰ En 2003 le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission européenne dans son avis sur les aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail considère que « le dépistage génétique à l'état de santé futur et potentiel du sujet qui le subit et que, en règle général, seul l'état actuel du travailleur doit être pris en considération dans le contexte de l'emploi » puis il conclut que « l'utilisation et la divulgation des résultats génétiques précédents sont en général inacceptables ». ⁸⁴¹ Donc l'utilisation des dépistages génétiques ne devrait pas être autorisée dans l'évaluation d'aptitude et d'inaptitude⁸⁴² des travailleurs. Le Groupe insiste sur la nécessité de protéger la santé des travailleurs et de protéger les tiers contre les dangers potentiels tout en veillant au respect de leur vie privée et à la protection de leurs données génétiques. Il précise que seul l'état de santé actuel des travailleurs doit être pris en compte et qu'un test génétique ne peut être utilisé que s'il est déjà défini et autorisé par la loi et à condition de recueil du consentement de l'intéressé. Quand la maladie n'est pas toujours déclarée chez un travailleur, on ne peut pas parler d'inaptitude et c'est pour cela que si une décision est prise fondée sur les résultats de ce dépistage, elle serait considérée de nature discriminatoire. Au moment de signer un contrat de travail, le test génétique peut être exécuté dans le cadre de la prévention des risques professionnels sous réserve de l'application de principe de non-discrimination et de respect de la vie privée et du consentement de sujet concerné. Alors qu'aucun texte n'interdit au médecin du travail d'avoir recours aux informations génétiques pour l'évaluation de l'aptitude des salariés on peut conclure de ce qui précède, qu'il lui est interdit de pratiquer un examen

⁸⁴⁰ Disponible sur le site de <http://christian.crouzet.pagesperso-orange.fr/>

⁸⁴¹ Avis no. 18 du Groupe européen d'éthique relatif aux aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail

⁸⁴² « Inaptitude est une notion qui structure le rapport établi entre le sujet et l'emploi et de ce fait occupe une place centrale en termes de marché du travail et sécurité et d'hygiène au travail. » voire GOSELIN H., *Aptitude et inaptitude médicale au travail : diagnostic et perspectives*, Ministère de l'emploi, du travail et de l'insertion professionnelle des jeunes, 2007, 149 p. et MILLOT M., *L'émergence de la notion d'aptitude dans la réglementation du travail après 1892, p 32 in Les mains inutiles* (OMNES C. BRINO A.S, EDITEURS) Belin, 2004. Et pour la définition d'inaptitude voir I. MORET-LESPINET, C. OMNES, A. S. BRUNO, « *Les débats sur la notion d'inaptitude au travail au sein du BIT : logiques nationales, logiques disciplinaires et circulation des idées dans l'Europe du premier XIX^e siècle* », in *Les mains inutiles, inaptitude au travail et emploi en Europe*, (dir), Belin, 2004. p. 59-67.

génétique, hormis dans certaines professions à risque, lorsqu'elles présentent une forte probabilité d'inaptitude professionnelle⁸⁴³.

§.2. La protection des employés

Tous les employés ont des droits fondamentaux sur le lieu de travail, y compris le droit au respect de la vie privée et l'absence de discrimination⁸⁴⁴. Un demandeur d'emploi a également certains droits avant même d'être embauché en tant qu'employé. Ces droits comprennent le droit d'être exempt de toute discrimination fondée sur l'âge, le sexe, la race, l'origine nationale ou la religion pendant le processus d'embauche. Par exemple, un employeur éventuel ne peut pas poser à un demandeur d'emploi certaines questions familiales pendant le processus d'embauche. Tous ces droits nécessitent une protection juridique appropriée pour empêcher toute utilisation abusive en milieu de travail. Le législateur français à l'article L1121-1 présente une des grandes protections des droits fondamentaux des salariés dans le droit du travail. Cet article dispose que « Nul ne peut apporter aux droits des personnes et aux libertés individuelles et collectives de restrictions qui ne seraient pas justifiées par la nature de la tâche à accomplir ni proportionnées au but recherché. ». Il importe les droits de l'homme dans l'emploi et en milieu du travail.

En général, les employeurs peuvent priver leurs personnels de certains des règlements intérieurs de l'entreprise en utilisant des données génétiques y compris des informations génétiques comportementales donc les règlements intérieurs ne doivent pas contenir « des dispositions discriminant les salariés dans leur emploi ou leur travail, à capacité professionnelle égale, en raison de leur origine, de leur sexe, de leur orientation sexuelle, de leur âge, de leur situation de famille ou de leur grossesse, de leurs caractéristiques génétiques... »⁸⁴⁵.

⁸⁴³ DOUAY S., « *Tests génétiques en entreprise. Une irruption à contre-courant de la législation sociale* », RIDE, 2003, P. 238-239. Voir aussi ARNOUD S., *Analyse économique du droit au respect de la vie personnelle : application à la relation de travail en France*, Revue internationale de droit économique, 2007, P.19-20

⁸⁴⁴ Voir HOVARY C. LA, CLAPHAM A., « *Les droits fondamentaux au travail: Origines, statut et impact en droit international* », Publications de l'Institut universitaire des Hautes Etudes Internationales - Genève, 2009, 340.P

⁸⁴⁵ Article L1321-3

L'article L1321-3 du Code du travail vise le règlement des entreprises et prévoit un certain contrôle du pouvoir réglementaire des employeurs. Le règlement intérieur, acte unilatéral de l'employeur, ne peut pas violer les normes hiérarchiquement supérieures et doit respecter le principe de non discrimination et ne peut pas restreindre les droits des personnes et les libertés individuelles précisées à l'article L1121-1.

Selon les lois françaises, tout salarié, candidat à un emploi, à un stage ou à une période de formation en entreprise est protégé contre les discriminations au travail. L'article L. 1132-1 du code du travail dispose un principe de non-discrimination en matière d'emploi en stipulant que « aucune personne ne peut être écartée d'une procédure de recrutement ou de l'accès à un stage ou à une période de formation en entreprise, aucun salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet d'une mesure discriminatoire, directe ou indirecte [...] notamment en matière de rémunération, au sens de l'article L. 3221-3, de mesures d'intéressement ou de distribution d'actions, de formation, de reclassement, d'affectation, de qualification, de classification, de promotion professionnelle, de mutation ou de renouvellement de contrat en raison de son origine, de son sexe, de ses mœurs, de son orientation ou identité sexuelle, de son âge, de sa situation de famille ou de sa grossesse, de ses caractéristiques génétiques, de son appartenance ou de sa non appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation ou une race [...] de son apparence physique, de son nom de famille ou en raison de son état de santé ou de son handicap. »

Le législateur français à l'article 225-3 du code pénal admet des discriminations en matière d'emploi « pour objet la prévention et la couverture du risque décès, des risques portant atteinte à l'intégrité physique de la personne ou des risques d'incapacité de travail ou d'invalidité », néanmoins cet article dispose que « ces discriminations sont punies des peines prévues à l'article précédent lorsqu'elles se fondent sur la prise en compte de tests génétiques prédictifs ayant pour objet une maladie qui n'est pas encore déclarée ou une prédisposition génétique à une maladie ou qu'elles se fondent sur la prise en compte des conséquences sur l'état de santé d'un prélèvement d'organe tel que défini à l'article L. 1231-1 du code de la santé publique. »

Un autre danger de l'utilisation de l'information génétique dans le milieu du travail est le risque de la violation de la vie privée des salariés. Les employeurs ont accès à des renseignements médicaux ou génétiques qui peuvent être utilisés pour discriminer leurs employés. Tout salarié a droit au respect de sa vie privée au moment de son recrutement et sur

son lieu de travail ainsi que pendant son temps de travail donc les employeurs ne sont pas autorisés à s'immiscer dans la vie privée de leurs salariés.

Il y a un principe général selon lequel les employeurs ne sont autorisés à demander aux candidats à l'emploi et salariés que des informations liées à l'emploi proposé ou avec l'évaluation de leurs aptitudes professionnelles. L'article L1221-6 de Code du travail stipule que « les informations demandées, sous quelque forme que ce soit, au candidat à un emploi ne peuvent avoir comme finalité que d'apprécier sa capacité à occuper l'emploi proposé ou ses aptitudes professionnelles. Ces informations doivent présenter un lien direct et nécessaire avec l'emploi proposé ou avec l'évaluation des aptitudes professionnelles. »

Conclusion Chapitre II

Le droit à l'éducation, le droit à la sécurité sociale, le droit à la santé, le droit au travail et le droit d'asile sont reconnus dans les instruments internationaux comme les droits relatifs à la vie économique, sociale. Étant donné que les informations issues de la recherche de la génétique comportementale et notamment les renseignements obtenues à partir de l'environnement d'une personne, ont des caractéristiques socio-économiques, en conséquence une abusive utilisation de cette information pourrait être confronté au risque des droits sociaux et économiques des sujets concernés. Le manque d'une cadre juridique spéciale dans ce domaine a permis aux sociétés privées, aux responsables des systèmes éducatifs et les assureurs pour qu'ils puissent abuser de ces informations pour priver des membres de la société leurs droits fondamentaux sociaux.

CONCLUSION GENERALE

Bien que les progrès génétiques nous aient beaucoup aidés à connaître l'être humain, à trouver les causes de certaines maladies et à présenter de nouveaux processus pour leurs traitements, ils ont aussi causé des dangers et des défis éthiques et juridiques. La science de la génétique du comportement en tant que nouvelle branche de la science génétique est l'un de ces progrès qui est considéré comme un danger potentiel pour les droits des membres de la société ; parce que cette science et ses conséquences peuvent devenir un prétexte pour les États et les autres institutions gouvernementales et privées pour classer les membres de la société selon leurs comportements et même leurs tendances sexuelles et les priver de leurs droits civils et fondamentaux.

La génétique des comportements permettant de prévoir les comportements, elle est plus sensible que les autres disciplines de la science médicale dans laquelle les chercheurs et les médecins sont à la recherche des causes des maladies et de leurs guérisons. Le comportement est ce qui nous rend humains. Le comportement est important car il forme notre personnalité et nous aide à construire nos caractères qui forment notre société. Par exemple, dans une société où les gens sont violents, la statistique de la délinquance et de l'insécurité est plus élevée que dans d'autres communautés où le taux de violence est moindre. Donc, si l'analyse génétique des comportements démontre l'apparition potentielle de comportements violents en raison de l'existence des certains gènes parmi les membres d'une communauté, cela pourrait entraîner une inégalité des chances pour avoir le droit de travailler, le droit à l'assurance sociale et le droit à l'éducation.

Le fait que les gens soient classés selon le degré de risque de l'apparition de comportements dangereux dans leurs milieux de travail ou d'éducation, peut causer la violation de deux droits fondamentaux, c'est-à-dire le droit au travail et à l'éducation.

La nouveauté de cette science ainsi que son évolution rapide et ses résultats ont fait que le vide juridique soit fortement ressenti dans ce domaine. Les législateurs ont occulté les défis posés par cette science, alors même que les résultats de la génétique du comportement sont plus rapides que ceux des autres disciplines de la science médicale et de la génétique. Le manque d'une règle spéciale dans ce domaine a permis aux gouvernements, aux sociétés privées, aux responsables des systèmes éducatifs et aux assureurs d'abuser de ces informations pour non seulement la classification des membres de la société mais en plus pour

les priver de leurs droits sociaux fondamentaux. L'utilisation des données de la génétique du comportement dans les systèmes pénaux surtout dans les cours pénales est un autre défi juridique de la science de la génétique du comportement.

L'utilisation des lois existantes fréquemment exploitées dans le domaine des tests génétiques ou de la santé publique, peut seulement réduire les résultats négatifs des analyses génétiques du comportement et ces règles n'ont pas le pouvoir de confronter totalement les résultats étendus de la recherche dans ce domaine. Le système juridique de la France et des Etats-Unis, deux exemples précurseurs dans le domaine de la lutte contre la discrimination raciale génétique, ont proposé un bon encadrement juridique et dans une certaine mesure, peuvent protéger les droits fondamentaux des sujets concernés mais il reste encore des problèmes sans réponse. Par exemple, la stigmatisation des gens en raison de leurs particularités génétiques comportementales est toujours passée sous silence dans ces lois. Le deuxième problème qui concerne le vide juridique est quand les analyses génétiques du comportement se font comme un dépistage prénatal et par conséquent, peuvent conduire à l'eugénisme libéral ou la néo-eugénique (à l'échelle individuelle) pour empêcher la naissance d'un enfant ayant une probabilité d'avoir un comportement indésirable. Un autre problème est que le législateur a pris en considération seulement l'état de la santé pour la discrimination en milieu du travail et de la sécurité sociale, mais les caractéristiques comportementales n'ont aucune place dans ces lois. En tenant compte de l'évolution rapide de la science de la génétique du comportement, ce n'est pas improbable que les caractéristiques comportementales soient un autre facteur pour la discrimination de quelques-uns des membres de la société qui ont une sorte de gènes porteurs des comportements antisociaux, d'addiction ou d'homosexualité.

Un autre problème est celui de l'absence de différenciation entre les informations génétiques comportementales et les informations génétiques médicales. Sûrement les informations génétiques des traits comportementaux sont plus sensibles que les autres informations génétiques. Donc la divulgation de ces informations aura des conséquences négatives pour celui qui détient ces informations et sa famille. La limite de l'utilisation des informations génétiques comportementales est plus étendue que celle des autres informations génétiques et médicales. Les résultats obtenus des tests génétiques du comportement pourraient être utiles non seulement dans le milieu du travail et la sécurité sociale, mais aussi dans les milieux éducatifs, les tribunaux et les milieux militaires. De là notre proposition que

dans ces lois, ces informations soient prises en considérations indépendamment des autres informations génétiques.

La lutte légale contre l'abus des informations génétiques comportementales nécessite la révision des politiques et des lois existantes. Il semble que les législateurs et les politiciens soient en retard sur le progrès rapide de la science de la génétique et que ceci ait entraîné le vide juridique et institutionnel dans ce domaine de sorte qu'on ne puisse trouver aucune loi qui ait traité le sujet de la génétique comportementale. Le soutien légal spécial des sujets concernés est une nécessité essentielle afin de prévenir la discrimination, la stigmatisation, la classification des gens dans la société ou la marginalisation. Le but de la présentation de cette thèse est d'informer et d'avertir les spécialistes de la science juridique des dangers potentiels d'usage détournée des recherches génétiques du comportement pour les sujets concernés, leurs familles et leurs races, et de cette façon encadrer par la codification de lois appropriées et de normes éthiques face aux défis juridiques qui se poseront dans un avenir très proche.

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages généraux

Dictionnaire Le Petit Robert de la langue française, Le Robert, 2016

HERNSTEIN, R., & MURRAY, C. (1). *“The bell curve: Intelligence and class structure in American life”*. Simon and Schuster, 2010, 912 P.

HUXLEY J.S *“Man in the Modern World”*. Read Books, 2006, 296 P.

KIM Y.-K., *“Handbook of Behavior Genetics”* Springer Science & Business Media, 2009, 564 P.

LOCK, M. (eds), *“Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era”*. New York: Routledge, 2009, 539 P.

REY A., VERDIER F., *Dictionnaire Le Petit Robert de la langue française*, Pons Gmbh , 2017

SHAKESPEARE, *“The Tragedy of Hamlet, Prince of Denmark”*, Aquitaine Media Corp, 2009, 142 P.

STOPPA-LYONNET D., LYONNET S., *“ Les 100 mots de la génétique”*, Presses Universitaires de France, 2017, 128 P.

WATSON J. B., *“Behaviorism”*, WEST Press, 1925, 308 P.

WOLPERT L. *“The Unnatural Nature of Science”*. Harvard University Press, 1994, 191 P.

Ouvrages médicaux et scientifiques

ADD HEALTH Biomarker Team. (no date). “*Biomarkers in Wave III of the Add Health Study*”. Chapel Hill, NC: Carolina Population Center, University of North Carolina at Chapel Hill.

AGAR, N. “*Liberal Eugenics: In Defence of Human Enhancement.*” Wiley-Blackwell, October 2004.

ALBERTSON L. J., “*Genetic Discrimination*”, Nova Publishers, 2008

ALLEN GE. , “*Eugenics comes to America. In: R Jacoby, N Glauberman The Bell Curve Debate*”, ed., New York: Times Books, 1995, pp.441-475.

BAKER C., “*Behavioral Genetics An introduction to how genes and environments interact through development to shape differences in mood, personality, and intelligence*”, American Association for the Advancement of Science and The Hastings Center, 2004.

BAZZETT, T. J. “*An Introduction to Behavior Genetics*”. Sunderland, Mass: Sinauer Associates. 2008.

BOOMSMA D. I, & MARTIN, N.G. “*Gene – Environment interactions*”. In H.D haenen, J.A. den Boer, & P. Willner (Eds), *Biological Psychiatry* . New York: Wiley. 2002, 448 P.

BROBRG G., ROLL-HANSEN N., “*Eugenics and the Welfare State: Sterilization Policy in Denmark, Sweden, Norway, and Finland*”, Michigan State University Press, 1996, 294 P.

CLARK W. R., GRUNSTEIN M., “*Are We Hardwired? The Role of Genes in Human Behaviour*”. Oxford University Press, New York. 2000.

DAVENPORT, “*Charles Benedict, Heredity in relation to eugenics*”, New York, H. Holt, 1911, 298 P.

DAVIS D. S., "*Genetic Dilemmas: Reproductive Technology, Parental Choices, and Children's Futures*" Psychology Press, 2001, 153 P.

DENNETT D. "*Elbow room, "The Varieties of Free Will Worth Wanting. Cambridge"*", MIT Press, 1984, 248 P.

ESPING A., PLUCKER J.A. "*Alfred Binet and the Children of Paris*". In: Goldstein S., Princiotta D., Naglieri J. (eds) *Handbook of Intelligence*. Springer, New York, 2015, pp.153-161

FADEN, R. R. and T. BEAUCHAMP L., "*A history and theory of informed consent*". New York and Oxford: Oxford University Press, 1986, 408 P.

FULLATRON JE, HOLTZMAN NA, "*Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy*". *Institute of Medicine (US) Committee on Assessing Genetic Risks*"; Andrews Washington (DC): National Academies Press (US); 1994, 352 P.

FULLER J. L. et THOMPSON W. R. "*Behavior Genetics*", New York, London, John Wiley and Sons, 1960.

GILLHAM NW. "*A Life of Sir Francis Galton: From African Exploration to the Birth of Eugenics*". Oxford: Oxford University Press, 2001.

HARRIS I. D., "*Emotional blocks to learning a study of the reasons for failure in school*". Free Press, 1961.

HERVE C., KNOPPERS B.-M., MOLINARI P.-A, MOUTEL G., "*Ethique de la recherche et santé publique*" : Où en est-on ? DALLOZ, 2006, 172 P.

JACOBY, R. , GLAUBERMAN, N., eds., "*The Bell Curve Debate*". Times Books, 1995.

JASON RICHWINE, "*IQ and Immigration Policy*", Harvard University, 2009.

JONAS H. "*Philosophical Essays Englewood Cliffs*": Prentice-Hall, 1974.

KASS L. "*The wisdom of repugnance.*" The New Republic 1997, 216 P.

KATZ M. B., *“The Irony of Early School Reform: Educational Innovation in Mid-nineteenth”*, Century Massachusetts Teachers College Press, 1968, P.325

KEVLES D. *“In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity”*. Cambridge, MA: Harvard Univ. Press, 1995.

KONNER M., *“The Evolution of Childhood: Relationships, Emotion, Mind”*, Harvard University Press, 2010.

LAUGHLIN H. H., *“Eugenical Sterilization in the United States”*, Andesite Press, 2017, 534 P

Le VAY, S. *“The Sexual Brain”*. A Bradford Book; Reprint edition, 1994, 184 P.

LEHRMAN, S. *“Gay gene’ study under scrutiny”*. San Francisco Examiner, 1995.

LENOIR N., *“La fabrication de l’humain, la médecine du futur et l’éthique”*, Editions Kimé, 2005/2 (n° 25), P.160.

LEWONTIN, R. C. *“Human Diversity (Scientific American Books”*, Inc., New York, 1982, 179 P.

LUDMERER, K. *“Genetics and American Society: A Historical Appraisal.”* USA: Johns Hopkins Press, 1972, 238 P.

MURRAY T., *“Genetic Exceptionalism and “Future Diaries”*: Is Genetic Information Different From Other Medical Information?’ in M Rothstein (ed), *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, 1997, Yale University Press, New Haven

NEALE, M. C., & CARDON, L. R. *“Methodology for genetic studies of twins and families. Dordrecht, The Netherlands”*: Kluwer Academic Publications, 1992.

NEISSER, U., & JOPLING, D. A. *“The conceptual self in context: Culture, experience, self-understanding”*. New York, NY US: Cambridge University Press, 1997.

NELKIN, D. AND TANCREDI, L., *“Dangerous Diagnostics: The Social Power of Biological Information”*, 2nd edition. University of Chicago Press, Chicago, 1994.

PARENS E, CHAPMAN A, PRESS N. “*Wrestling with Behavioral Genetics: Science, Ethics, and Public Conversation*”. Johns Hopkins Univ. Press; Baltimore: 2005.

PAUL D. “Controlling Human Heredity: 1865 to the Present”. Amherst, NY: Humanity Books, 1995.

PEARSON K., “*The Scope and Importance to the State of the Science of National*” Bibliolife DBA of Bibilio Bazaar II LLC, London , 2015 - 64 P.

PERBAL L., « Gènes et comportements à l'ère post-génomique », Vrin, Philosophie, 2011, 176 P.

PETERS T. “*Playing God: Genetic Determinism and Human Freedom*”. New York: Routledge; 2003.

PLOMIN, R., & MCCLEARN G. E. “*Nature, nurture, and psychology. Washington*”, American Psychological Association, Washington, DC. 1993.

PLOMIN, R., DEFRIES, J. C., MCCLEARN, G. E. & MCGUFFIN, P. “*Behavioral Genetics*”. 4th ed. New York: Worth, 2000.

RAPHAËL COQUOZ, FRANCESCA TARONI, “*Preuve par l'ADN, la génétique au service de la justice*”, PPUR presses polytechniques, 2006, 355 p.

REILLY PR, “*The Surgical Solution: A History of Involuntary Sterilization in the United States*”. Baltimore, Maryland (Etats-Unis d'Amérique), Johns Hopkins University Press, 1991.

REILLY PR. “*The Surgical Solution: A History of Involuntary Sterilization in the United States*”. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 1991, 208 P.

RICHARD HERRNSTEIN, “*I.Q. in the Meritocracy*”, Atlantic Monthly Press 1973

ROGERS A., DURAND de BOUSINGEN D., “*Bioethics in Europe*”; Council of Europe, Bioethics, 1995 .152. P

ROTHSTEIN M. A., “*Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era Paperback*”, Yale University Press, November 10, 1999.

ROUBERTOUX P., "*Existe-t-il des gènes du comportement?*" Odile Jacob, Nov 12, 2004, 384 P

RUSHTON J. P., "*Sir Francis Galton, epigenetic rules, genetic similarity theory, and human life-history analysis*". J Pers. 1990, pp.117-140.

RUSHTON, J. P. "*Race, evolution and behavior. A life-history perspective*". New Brunswick, NJ: Transaction, 1997, 334 P.

RUTTER M, MOFFITT TE, CASPI A., "*Gene-environment interplay and psychopathology: multiple varieties but real effects*", Journal of Child Psychology and Psychiatry Mar-Apr; 47 (3-4): 2006, pp.226-261

RUTTER, M. , GILLER, H., & HAGELL, A. "*Antisocial Behavior by Young People*". Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1998.

SILVER L.M., "*Remaking Eden: How Genetic Engineering and Cloning will Transform the American Family*", New York. Avon Books, 1998, 400 P.

SMITH J. D., NELSON K. R., "*The Sterilization of Carrie Buck; Far Hills*", NJ: New Horizon Press, 1989.

STEPAN NL. *The Hour of Eugenics: Race, Gender and Nation in Latin America.* Ithaca, New York (Etats-Unis d'Amérique), Cornell University Press, 1994.

SUSANNE C., "*Les manipulations génétiques: Jusqu'où aller ?*", De Boeck Supérieur, 1997, 239 P.

THERESA W., YEOH B., "*Fertility and the Family: An Overview of Pro-natalist Population Policies in Singapore*" Asian Metacenter research paper series, 2003, 28 P.

WALTER, L. "*The Ethics of Human Gene Therapy*". Nature, 1986.

WASSERMAN D., WACHBROIT R., "*Genetics and Criminal Behavior*" Cambridge University Press, 2001, 348 P.

WHITEHEAD N., "*Briar Whitehead, My Genes Made Me Do It!*", Paperback, March, 1999.

WINTER P.C., HICKEY G.I., FLETCHER H.L., « *L'essentiel en génétique* », Berti, Paris, 2000.

Ouvrages juridiques

ALVAREZ N., "*Le médecin du travail*", Dr. Ouvrier, 1980, 307.P

ARNASON G., NORDAL S. , ARNASON V., "*Blood and Data: Ethical, Legal, and Social Aspects of Human Genetic Databases Paperback*", Iceland University Press, 2004, 352 P.

BABIN M., « *Santé et sécurité au travail* », Lamy, 2011, 324 P.

BACHELARD-JOBARD C., « *L'eugénisme, la science et le droit* ». Presses Universitaires de France, 2001, 368 P.

BEAVER, K. M. "*Biosocial criminology: A primer. Dubuque*", IA: Kendall/Hunt. 2009, 263 P.

BEVIERE B., "*La protection des personnes dans la recherche biomédicale*". Les Etudes Hospitalières, 2001, 585 P.

BINET J.R., "*Droit et progrès scientifique*" Presses Universitaires de France, 2002, 320.P

BIOY X., "*Droits fondamentaux et libertés publiques*" LGDJ, 2016, 992.P

BLANCK, P., WATERSONE, M., MYHILL, W. and SIEGAL, "*C. Disability Civil Rights Law and Policy: Case and Materials*". 3rd Edition. 2014, USA: West Publishers.

BORGETTO M., LAFORER. , DUPEYROUX J.-J., "*Droit de la sécurité sociale*" Dalloz, 2015, 1300 P.

BORILLO D., "*Lutter contre les discriminations*", La Découverte, 2003, P.210.

BOUCHARD T.J., PROPPING, P. (Ed.). "*Twins as a tool of behavior genetics*". Chichester, England: Wiley & Sons, Ltd. 1993, 310 P.

BOURGINE P., CHAVALARIAS D., COHEN-BOULAKIA C., « *Déterminismes et complexités : du physique à l'éthique* », La Découverte, 2008, 432 P.

BUCHANAN, D.W. BROCK, N. Daniels, and D. WILER. “*From Chance to Choice: Genetics and Justice*”. New York. Cambridge University Press, 2000, 398 P.

CHARVIN R., SUEUR J.J., “*Droits de l'homme et libertés de la personne*”, Litec, 2007, 291 P.

CHAUCHARD J., « *Droit de la sécurité sociale* », LGDJ, 7e éd, Paris, 2015.

DE PAOR A., “*Genetics, Disability and the Law: Towards an EU Legal Framework*”, Cambridge University Press, 2017, 330.P

DE PAOR A., BLANCK P., “*Genetic discrimination: transatlantic perspectives on the case for a European level legal response*”, Abingdon, Oxon [UK]; New York, Routledge, 2015, 282 P.

DEBET A., MASSOT J., METALLINOS N., DANIS-FATOME A., LESOBRE O., “*informatique et libertés: La protection des données à caractère personnel en droit français et européen*” Lextenso éditions, 2015, 1292 P.

DOUAY S., “*Travail et génétique: de la sélection préventive à la prévention sélective*”, Harmattan, 2003, 738 P.

DOUAY S., « *Travail et génétique : de la sélection préventive à la prévention sélective* », L'Harmattan, 2003, 738 P.

DUBUIS A., “*Les droits du patient en droit de l'Union européenne*” Bruylant, Nov 14, 2017, 1130.P

ELLIS E., WATSON P., “*EU Anti-Discrimination Law*”, Oxford University Press, 2012, 576 P.

FARAHANY N., “*The Impact of Behavioral Sciences on Criminal Law*”, Oxford University Press, Feb 20, 2011, 540 P.

FAVOREU L. ET AL, “*Droit des libertés fondamentales*”, Dalloz, Dec 16, 2015, 700.P

GAGNE R., MELANÇON M., *"Dépistage et diagnostic génétiques: aspects cliniques, juridiques, éthiques et sociaux"*, Groupe de recherche en génétique et éthique du Québec, Presses Université Laval, 1999, 225 P.

GERARDS J. H., HERINGA A. W., JANSSEN H. L., *"Genetic Discrimination and Genetic Privacy in a Comparative Perspective"*, Intersentia nv, 2005, 241 P.

GUIBET-LAFAYE C., LANCELEVEE C., PROTAIS C., *"L'irresponsabilité pénale au prisme des représentations sociales de la folie et de la responsabilité des personnes souffrant de troubles mentaux"*, Mission de recherche droit et justice, 2016, P.265.

HENDRIKS A., NOWAK M., *"Western European Case-Study: The Impact of Advanced Methods of Medical Treatment on Human Rights"*, in WEERAMANTRY (ed.) 264.P.

HENNETTE-VAUCHEZ S., ROMAN D., *"Droits de l'Homme et libertés fondamentales"*, Dalloz, 2017 854 P.

HENNETTE-VAUCHEZ S.H., *« Le Droit de la bioéthique »*, Paris, La découverte, Coll. Repères, 2009, 128 p.

HEYMANN-DOAT A., *"Génétique et droits de l'homme"*, Editions L'Harmattan, Nov 1, 2000, 242.P

HOVARY LA., CLAPHAM A., *« Les droits fondamentaux au travail: Origines, statut et impact en droit international »*, Publications de l'Institut universitaire des Hautes Etudes Internationales - Genève, 2009, 340.P

KEVLES D. J., *"Au nom de l'eugénisme: génétique et politique dans le monde anglo-saxon"*, Presses Universitaires de France, 1995, 582 P.

KEVLES D.J., *"In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity"*, University of California Press, 1985 , 426 P.

LAURIE G., *"Genetic Privacy: A Challenge to Medico - Legal Norms"*, Cambridge University Press, 2002, 335 P.

LE BIHAN-GUENOLE M., *"Mémento de la Jurisprudence"*, Droit du travail, Hachette Éducation, Aug 24, 2011, 95.P

LEBRETON G., "*Sarkozysme et droits fondamentaux de la personne humaine*", Harmattan, 2011, 338 P.

LEPLAIDEUR S., COURSIER P., « *Les risques professionnels et la santé au travail en questions* », LexisNexis 2016, 191 P.

MALAUZAT M.-I., « *Le droit face aux pouvoirs des données génétiques* », Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 497 p.

MARAIS A., "*Droit des personnes*" Dalloz, 2014, 250.P

MARCHAND D., MINE M., "*Le droit du travail en pratique*", Editions Eyrolles, Apr 11, 2014

MARICHALAR P., « *Médecin du travail, médecin du patron?* », Presses de Sciences Po, coll. « Nouveaux débats », Paris, 2014, 148 P.

MATHIEU B., « *La bioéthique* », Dalloz, 2009, 142 P.

MATHIEU B., « *Génome humain et droits fondamentaux* », Presses universitaires Aix-Marseille. 2000, 148.

MEULDERS-KLEIN, Deech et VLAARDINGERBROEK (eds.), « *La biomédecine, de la Famille et droits de l'homme* », La Haye, Londres, New York, 2002.

MOTOC IV., "*The International Law of Genetic Discrimination: The Power of Never Again*", in T. Murphy (Ed.), *New Technologies and Human Rights*, Oxford University Press 2009.

NETTER F., « *la sécurité sociale et ses principes* », 1ere édition, 1959, rééd. Dalloz, Paris, 2005

OBERDORFF H., "*Droits de l'homme et libertés fondamentales*" LGDJ, Sep 10, 2013, 576.P

PAOR A.DE, "*Genetics, Disability and the Law: Towards an EU Legal Framework*", Cambridge University Press, 2017, 330 P.

POISSONNET C.-M., « *Le dépistage génétique en milieu de travail* », L'Harmattan 2003, 142 p.

PONTIER J.M., "*Droits fondamentaux et libertés publiques*" Hachette Éducation, Jan 15, 2014, 168.P

PONTIER JM., "*Droits fondamentaux et libertés publiques*", Hachette Éducation, Jan 15, 2014.

RIBEMONT, T., "*Introduction au droit des étrangers en France*". De Boeck Supérieur, 2012, 152.P.

SENON J.-L., PASCAL J.-C., ROSSINELLI G., "*Expertise Psychiatrique Pénale*" John Libbey Eurotext, 2008, 308 P.

SERUSCLAT, « *Les sciences de la vie et les Droits de l'Homme* ». Paris, 1992, 275.P

SUPIOT E., "*Les tests génétiques - Contribution à une étude juridique*", Presses universitaires d'Aix-Marseille, 2014.

TAQUET F. "*L'irresponsabilité pénale des handicapés mentaux en droit comparé*", Université de Lille 2, 1985, P.666.

TAYLOR M., "*Genetic Data and the Law: A Critical Perspective on Privacy Protection*", Cambridge University Press 2012.

VIALLA F., MARTINEZ E. « *Les grands avis du comité consultatif national d'éthique* » LGDJ 2013, 809 P.

WALSH, A. "*Biosocial criminology: Introduction and integration*". Cincinnati, OH: Anderson, 2002, 281 P.

YUSUF A., « *L'action normative a l'UNESCO* », Martinus, Nijhoff Publishers, 2007

ZULIAN I., "*Le gène saisi par le droit : La qualification de chose humaine*", PU Aix-Marseille, 1 juin 2010.

Articles médicaux et scientifiques

ALLEN GE., “*The social and economic origins of genetic determinism: a case history of the American Eugenics Movement, 1900–1940 and its lessons for today*”. *Genetica*, n° 99, 1997.

ARMSTRONG, K., et al. “*Life insurance and breast cancer risk assessment: Adverse selection, genetic testing decisions, and discrimination*”, *American Journal of Medical Genetics Part A* 120 (3): 2003, pp.359– 364.

BAIER A., WITTEK B, BREMBS B., “*Drosophila as a new model organism for the neurobiology of aggression?*” *J Exp Biol.* 2002.

BAYER R., “*Public Health Policy and the AIDs Epidemic: An End to Hiv Exceptionalism?*” *New England Journal of Medicine* 324,1991; pp.1500-1504.

BAYLIS F., ROBERT J. “*The Inevitability of Genetic Enhancement Technologies*”. *Bioethics* 2004, 18(1): pp.1-26

BEARN A. G., « *Inborn errors of metabolism in infancy: a guide to diagnosis*», in *Transaction of the Médical Society of London*, 93, 1976, pp.47-53

BEAVER, K. M. “*Nonshared environmental influences on adolescent delinquent involvement and adult criminal behavior*”. *Criminology*, n°46, 2008, pp.341-370.

BEAVER, K. M., & WRIGHT, J. P. “*Biosocial development and delinquent involvement*”. *Youth Violence and Juvenile Justice*, n°3, 2005, pp.168-192.

BERGER, E. M, GERT B. M. “*Genetic disorder and the ethical status of germ-line gene therapy*”. *Journal of Medicine and Philosophy*, 1991, pp. 667-683.

BEVILACQUA L, GOLDMAN D. “*Genetics of emotion*”. *Trends in cognitive sciences.* 2011;15(9): pp.401-408.

BOARDMAN JD, BLALOCK CL, PAMPEL FC., “*Trends in the Genetic Influences on Smoking.*”, *Journal of health and social behavior.* 2010;51(1): pp.108-123.

BOHMAN, M., et al. “*Predisposition to petty criminality in Swedish adoptees.* *Archives of General Psychiatry*”, 1982, n° 39, pp.1233–1241.

BOMBARD, Y., et al. “*Perceptions of genetic discrimination among people at risk for Huntington’s disease: A cross sectional survey*” *British Medical Journal*, 2009.

BOOMSMA D., “*Genetic and environmental influences on the development of intelligence*”. *Behav. Genet.* 2002, pp.237–249.

BOSTROM N., ROACHE R., “*Ethical Issues in Human Enhancement*” *New Waves in Applied Ethics*, 2008, pp. 120-152.

BOUCHARD TJ. “*Genes, environment, and personality*”. *Science* 1994; 264.

BRAUNWALD E., et al, “*Genetic Aspects of Disease*”, *Harrison's principles of internal medicine.* 1987, pp.231-239.

BREGGIN, P., “*Campaigns against racist federal programs by the Center for the Study of Psychiatry and psychology*”. *Journal of African American Men*, 1995, 1(3), pp.3–22.

BRUNNER HG, et al, “*Abnormal behavior associated with a point mutation in the structural gene for monoamine oxidase A*”. *Science.* 1993;262: pp.578–580.

BRYSON E. O., WRIGHT E. L., “*Perioperative Addiction*”, *Clinical Management of the Addicted Patient*, 2012, pp. 36-37

CADORET RJ, et al, “*Associations of the serotonin transporter promoter polymorphism with aggressivity, attention deficit, and conduct disorder in an adoptee population*”. *Compr Psychiatry.* 2003; pp.88-101.

CAMERLINK I, et al, “*Indirect Genetic Effects and Housing Conditions in Relation to Aggressive Behaviour in Pigs*”; Published online 2013 Jun 6. <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0065136>

CAMPORESI, S., & MAUGERI, P., “*Genetic Enhancement in Sports: The Role of Reason and Private Rationalities in the Public Arena*”. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics: CQ: The International Journal of Healthcare Ethics Committees*, 2011, 20(2), pp.248–257.

CASPI A., et al: “*Role of genotype in the cycle of violence by maltreated children*”. *Science* 297, 2002, pp.851– 854,

CASTRO SD, DEFRIES JC, FULKER DW. “*Multivariate genetic analysis of Wechsler Intelligence Scale for Children–revised*” (WISC-R) factors. *Behavioral Genetics* 1995;25(1): pp. 25-32

CAULFIELD T., “*Stem Cell Research and Economic Promises*”, *38 JL Med & Ethics*, 2010, pp. 303-304

CAULFIELD T., UPSHUR R.E., DAAR A., "*DNA databanks and consent: a suggested policy option involving an authorization model*". BMC Med Ethics. 2003

CHABRIS, C. F., LEE, J. J., BENJAMIN, D. J., BEAUCHAMP, J. P., GLAESER, E. L., BORST, G., ... LAIBSON, D. I., "*Why It Is Hard to Find Genes Associated With Social Science Traits: Theoretical and Empirical Considerations*". American Journal of Public Health, 103(Suppl 1),2013 , pp.S152–S166.

CHEN K.,et al, "*Forebrain specific expression of monoamine oxidase A reduces neurotransmitter levels, restores the brain structure and rescues aggressive behaviour in monoamine oxidase A deficient mice*". J. Biol. Chem. 282, 2007, pp.115–23.

CHENYING ZHANG , "*Sterilization in China: Effectiveness and Cost*", University of Pennsylvania - The Wharton School, September, 2010

CLARKE A., "*The genetic testing of children. Working Party of the Clinical Genetics Society (UK)* " 1993, 31 J. Med. Genet. pp.785-797.

CROOK P., "*The New Eugenics? The Ethics of Bio-Technology*", Australian Journal of Politics and History: Volume 54, Number 1, 2008, pp.135-143.

CURTIS M., "*The intellectual resemblance of twins*". Psychological Monographs, 1924, Vol 33(5), i-57.

DEVLIN B., DANIELS M., ROEDEZ K.,. "*The heritability of IQ*". Nature 388, 1997, pp.468-471.

DUCCI F, GOLDMAN D. "*The Genetic Basis of Addictive Disorders*". The Psychiatric clinics of North America. 2012;35(2): pp.495-519

EBSTEIN RP1, ISRAEL S, CHEW SH, ZHONG S, KNAFO A., "Genetics of human social behavior". Neuron. 2010, 25; 65(6):pp.831-844.

ELKINS T.E, HOYLE D., DARNTON T., MCNEELEY G., HEATON C.S., "*The use of a societally based ethics advisory-committee to aid in decisions to sterilize mentally-handicapped patients*". Adolesc Pediatr Gynecol. 1988, pp.190–194.

ERLENMEYER-Kimling & Jarvik, "*Genetics and intelligence*", Science 13 December 1963: Vol. 142 no. 3598, 1963.

ERWIN, C., et al. "Perception, experience, and response to genetic discrimination in Huntington disease: The international RESPOND-HD study" *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics* 153B(5): 2010, p.1081– 1093.

ES1 E., Ö B., UYSAL ÖZASLAN T, ROHDE LA., "Is the prevalence of ADHD in Turkish elementary school children really high?" *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2015

FARAONE, S.V., AND KHAN, S.A. "Candidate gene studies of attentiondeficit/hyperactivity disorder". *J. Clin. Psychiatry* 67 (Suppl 8), 2006, pp.13–20.

FARMER A, OWEN M J. "Genomics: the next psychiatric revolution?", *Br J Psychiatry*. 1996, P.135-138.

FLETCHER J.C., WERTZ D.C., "Refusal of Employment or Insurance, abstract for presentation made at the Annual Meeting of the American Society of Human Genetics", Baltimore, 1997.

FOLEY D.L., et al, "Childhood adversity, monoamine oxidase A genotype, and risk for conduct disorder". *Arch. Gen. Psychiatry* , 2004, pp. 738-744.

FRIPPIAT L., « Chapitre 2. L'amélioration technique de l'être humain : introduction aux différents courants du débat », *Journal International de Bioéthique*, 2011 (Vol. 22), pp. 33-50.

FULLER J. L., W. Robert Thompson, "Behavior Genetics", New York: John Wiley and Sons, Inc, 1960. 396 pp

GARROD A., "Inborn Errors of Metabolism", Londres, Frowde and Holder and Stroughton, 1909, pp.155-159.

GIBBS, WW. "The unseen genome: Gems among the junk". *American Scientist*, 2003, pp.27-33.

GOLDMAN D., OROSI G., DUCCI F., "The genetics of addictions: uncovering the genes". *Nat Rev Genet.* 2005, pp.521–532.

GOLDMAN N, GLEI DA, LIN Y-H, WEINSTEIN M. "The Serotonin Transporter Polymorphism (5-HTTLPR): Allelic Variation and Links with Depressive Symptoms". *Depression and anxiety.* 2010; Volum 27(3) pp.260-269.

GORWOOD P, MOUCHABAC, S., "Aspects génétiques et phylogénétiques des troubles de la personnalité" Dans *Les personnalités pathologiques*, Lavoisier, 2013.

GORWOOD P, SCHUMANN G, TREUTLEIN J, ADES J. “*Pharmacogenetics of alcohol dependence*”. In: Gorwood P, Hamon M, editors. *Psychopharmacogenetics*. Springer; Heidelberg, Germany; 2006, pp.177–202.

GORWOOD P, WOHL M, LE STRAT Y, ROUILLON F., “*Gene-environment interactions in addictive disorders: epidemiological and methodological aspects*”, *Comptes Rendus Biologies*; 2007, Volume 330, Issue 4, pp.329-338.

GORWOOD P., LE STRAT Y., RAMOZ N., « *Le concept des addictions sous l’angle de la génétique* », *Psychotropes*, De Boeck Supérieur, 2008, (Vol. 14) pp.29-39

GREENE H. T., GABBIDON S. L, “*Encyclopedia of Race and Crime*”, SAGE Publications, 2009, pp.399-340.

GUNDERSON M., “*Genetic Engineering and the Consent of Future Persons*”, *Journal of Evolution and Technology*- Vol. 18 Issue 1, 2008, pp. 86-93

HABERMAS, J. “*The future of human nature*”, tr. W. Rehg, M. Pensky, and H. Beister. Cambridge: Polity Press. 2003, 353(9167): pp.1873-1875.

HAMER, D. H., et al “*A linkage between DNA markers on the X chromosome and male sexual orientation*”. 1993, *Science* 261, pp.321–327.

HARRIS J., « Chapitre 8. “*Enhancement*” et éthique », *Journal International de Bioéthique* 2011 (Vol. 22), pp. 136-151.

HARRISON PJ, OWEN MJ. “*Genes for schizophrenia? Recent findings and their pathophysiological implications*”. *the Lancet*, 2003, pp.417–419.

HEILS A., et al. “*Allelic variation of human serotonin transporter gene expression.*” *J. Neurochem.* 66, 1996, pp.2621–4

HEINEMANN, T., LEMKE, T. “*Suspect families: DNA kinship testing in German immigration policy*” *Sociology* 47, 2012.

HENNEMAN L., VAN HOYWEGHEN I., “*Moving beyond Public Fear of Genetic Discrimination*”, *Health and Ageing Newsletter* 28, April 2013.

HERNANDEZ LM, BLAZER DG “*Genes, Behavior, and the Social Environment: Moving Beyond the Nature/Nurture Debate*”. Show details Institute of Medicine (US) Committee on Assessing Interactions Among Social, Behavioral, and Genetic Factors in Health; Hernandez LM, Blazer DG, editors. Washington (DC): National Academies Press (US); 2006.

HESTON, “*Schizophrenia and heredity Why the emperor has no genes,Hove*”, UK: Psychology Press: Brunner-Routledge. 1966, pp.67-83

HIROI, A., “*Genetic susceptibility to substance dependence*”. Mol Psychiatry. 2005, pp.336–344.

HOMER, N., e al. ‘Resolving individuals contributing trace amounts of DNA to highly complex mixtures using high-density SNP genotyping microarrays’ PLoS Genetics, 2008, <https://doi.org/10.1371/journal.pgen.1000167>

HUTEAU M., « *Alfred binet et la psychologie de l'intelligence* », Le Journal des psychologues, 2006, n° 234 pp. 24-28

HYMAN SE, “*The genetics of mental illness: implications for practice*”. Bull World Health Organ. 2000; pp.455-463.

JACOBSON K., ROWE D. C. “*Genetics and environmental influences on the relationship between family connectedness, school connectedness and adolescent depressed mood: Sex differences*”. Developmental Psychology, 35, 1999, pp.926-939.

JARRASSE N., ET AL., « *La robotique et le mythe de l'homme augmenté* » , Études 2018 (Février), p. 31-42.

JENSEN, A.R. “*How much can we boost IQ and scholastic achievement?*” Harvard Educational Review, 1969, 39, pp.121-123.

JENSEN’S, “*Question and Answer*”. In Slater, Alan M.; Quinn, Paul C. Developmental Psychology: Revisiting the Classic Studies. Psychology: Revisiting the Classic Studies. Thousand Oaks (CA): SAGE. 1969, pp.118–131

JH K., KSON YD., KIM HK., LEE SY., CHO SE., KIM YB, CHO ZH, “*Association of harm avoidance with dopamine D2/3 receptor availability in striatal subdivisions: a high resolution PET study*”. Biol Psychol. 2011 : pp.164-167.

KENDLER, K. S., THORNTON, L. M., GILMAN, S. E. & KESSLER, R. C. “*Sexual Orientation in a US National Sample of Twin and Nontwin sibling pairs*”. Am. J. Psychiat. 157, 2000, pp.1843-1875

KERNER B. “*Genetics of bipolar disorder*”. The Application of Clinical Genetics. 2014;7: pp.33-42.

KIM SG., “*Gender differences in the genetic risk for alcohol dependence – the results of a pharmacogenetic study in Korean alcoholics*”. Nihon Arukoru Yakubutsu Igakkai Zasshi. 2009, pp.680-685.

KM H., HALPERN CT, HABERSTICK BC, SMOLEN A. “*The National Longitudinal Study of Adolescent Health (Add Health) sibling pairs data*”. Twin Res Hum Genet. 2013 Feb;16 (1): pp.391-398.

KOVAS Y., PLOMIN R., “*Learning Abilities and Disabilities: Generalist Genes, Specialist Environments*”, Curr Dir Psychol Sci. 2007 Oct; 16(5): pp.284-288.

KREBS, M. O. « *Troubles psychiatriques, génétique ou environnement : vers la fin du débat ?* », L'information psychiatrique, vol. 83, no. 2, 2007, pp. 117-121.

LACOMBE D., “*Génétique médicale et éthique*”, Journal International de Bioéthique 2012/2 (Vol. 23), pp.95-102.

LAPPE, M. “*Ethical issues in manipulating the human germ line*”. Journal of Medicine and Philosophy. 1991, 16 (6): pp.621-639.

LAUGHLIN H. H., “*Eugenical Sterilization in the United States* Bibliolife DBA of Biblio Bazaar II LLC, 2015; 534 P

LE FOLL B, GALLO A, LE STRAT Y, LU L, GORWOOD P., “*Genetics of dopamine receptors and drug addiction: a comprehensive review.*” Behavioural pharmacology, 2009, 20(1): pp.1-17

LEA R., CHAMBERS G., “*Monoamine oxidase, addiction, and the “warrior” gene hypothesis*”, The new zealand medical journal, 2007, Vol 120, N° 1250 pp.1-6.

LIAO D.L., HONG C.J., SHIH H.L., TSAI S.J. “*Possible association between serotonin transport promoter region polymorphism and extremely violent crime in Chinese males*”. Neuropsychobiology, 2004, n°50, pp.284–287.

LOEHLIN, J. C. et al. “*Heredity, environment, and IQ in the Texas Adoption Project*”. In Sternberg, R. J. & Grigorenko, E. L., editors. Intelligence, Heredity and Environment. Cambridge: Cambridge University Press. 1997, pp. 163–192

LOHOFF F. W., “*Overview of the Genetics of Major Depressive Disorder*”, Curr Psychiatry Rep. 2010, pp.539–546.

LOOS, R. J. F. “*Genetic determinants of common obesity and their value in prediction*”, Best Practice and Research Clinical Endocrinology and Metabolism, 2012, 26(2): pp211– 226.

MANN CC, "*Behavioral genetics in transition*". Science. 1994; pp.1686-1689.

MASALA A., « *Transhumanisme et amélioration morale : un argument pour le naturalisme éthique ?* », Revue française d'éthique appliquée 2016/2 (N° 2), pp. 133-138.

MASON, D. A., & FRICK, P. J. “*The heritability of antisocial behavior: A meta-analysis of twin and adoption studies*”. Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, n°16, 1994, pp.301-323.

MCDERMOTT R., et al., “*Monoamine oxidase A gene (MAOA) predicts behavioral aggression following provocation*”, Proc Natl Acad Sci U S A. 2009; pp.2118–2123.

MCGUE M., BOUCHARD T. J., “*genetic and environmental influences on human behavioral differences*”, Annu. Rev. Neurosci. 1998. pp 21–24

MEJIA J.M., ERVIN F.R., BAKER G.B. AND PALMOUR R.M., “*Monoamine oxidase inhibition during brain development induces pathological aggressive behaviour in mice*”. Biol. Psychiatry 52, 2002, pp.811–822.

MILES, D. R., & CAREY, G. “*Genetic and environmental architecture of human aggression*”. Journal of Personality and Social Psychology, n°72, 1997, pp.207-217.

MILLER, P. S. ‘*Genetic Testing and the Future of Disability Insurance: Thinking about Discrimination in the Genetic Age*’ Journal of Law, Medicine and Ethics 35(2), 2007, pp.47-51.

MOFFITT, T. E. “*The new look of behavioral genetics in developmental psychopathology: Gene– environment interplay in antisocial behaviors*”. Psychological Bulletin, 2005, n°131, pp.533-554.

MOFFITT, T. E., et al. “*Males on the life-course persistent and adolescence-limited antisocial pathways*”, Development and Psychopathology, 14, 2002, pp.179–207.

MOORE M. S., “*Causation and the Excuses*”, 73 CAL. L. REV. 1091, 1985. Disponible à: <http://scholarship.law.berkeley.edu/californialawreview/vol173/iss4/2>

MUHLE R, TRENTACOSTE SV, RAPIN I., "*The genetics of autism*". , Pediatrics. 2004 May; 113(5): pp.472-486.

MUHLE R, TRENTACOSTE SV., RAPIN I., "*The genetics of autism*". Pediatrics. 2004,113(5) pp.472-486.

MÜLLER D., « *Human enhancement, humanisation de l'homme et théologie de l'intensité* », Études théologiques et religieuses 2014, (Tome 89), pp.495-508.

MUNSON, R. AND LAWRENCE, H. D. "*Germ-Line Gene Therapy and the Medical*", Imperative Kennedy institute of Ethics Journal, 1992, pp.137-58.

MURDOCK, T. R. '*Whose child is this?: Genetic analysis and family reunification immigration in France*' Vanderbilt Journal of Transnational Law 41: 2008, pp.1503-1534.

NGUN T. C., VILAIN E., "*Chapter Eight - The Biological Basis of Human Sexual Orientation: Is There a Role for Epigenetics?*" Advances in Genetics, Volume 86, 2014, pp.167-184.

NICHOLS, P. L. & ANDERSON, V. E. "*Intellectual performance, race and socioeconomic status*". Soc. Biol. 20, 1973, pp.367-374.

OHKURA K, X. "*Ethics and Genetics in Japan*". In : Wertz DC, Fletcher JC. Ethics and Human Genetics: A Cross-cultural Perspective. Heidelberg (Allemagne), Springer-Verlag, 2002, pp.163-165.

OSINUBI OY1, SLADE J., "*Tobacco in the workplace*". Occup Med. 2002. pp.137-158.

PEDERSEN N. L., SVEDBERG P., "*Behavioral Genetics, Health, and Aging*", Journal of Adult Development, Vol. 7, No. 2, 2000, pp 65–71.

PFEFFER, N. L., VEACH, P. M. AND LEROY, B. S. '*An investigation of genetic counselors' discussions of genetic discrimination with cancer risk patients*' Journal of Genetic Counseling 12(5): 2003, pp.419– 438.

PLISZKA SR., et al, "*Texas Consensus Conference Panel on Pharmacotherapy of Childhood Attention*" Deficit Hyperactivity Disorder Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2006; pp.642-657

PLOMIN R, DEARY IJ. "*Genetics and intelligence differences: five special findings*". Molecular Psychiatry. 2015;20(1): pp.98-108.

PLOMIN R., & DANIELS D., "*Why are children in the same family so different from one another?*"? Behavioral and Brain Sciences, 10, 1987, pp.1-60.

PLOMIN, R., FULKER, D. W., CORLEY, R. & DEFRIES, J. C., “*Nature, nurture, and cognitive development from 1 to 6 years: A parent–offspring adoption study*”. *Psychol Sci* n° 8, 1997, pp.442–427.

PLOMIN, R., MCCLEARN, G. E., SMITH, D. L., et al, “*Allelic associations between 100 DNA markers and high versus low IQ*”. *Intelligence*, 21, 1995, pp.31-48.

PR B., « *La pratique de la stérilisation forcée en Suède a touché 60 000 personnes* », *Le Monde*, 27 août 1997.

PROVINE, W. B. “*Genetics and the biology of race crossing*”. *Science* 182, 1973, pp.790–796.

QIU R., “*Cultural and ethical dimensions of genetic practices in China. In : Doering O. Chinese Scientists and Responsibility: Ethical Issues of Human Genetics in Chinese and International Contexts*”, Hambourg (Allemagne), 1999, pp. 213 à 238.

REES E., O'DONOVAN M.C., OWEN M.J., “*Genetics of schizophrenia*”, *Current Opinion in Behavioral Sciences*, 2015, n° 2 , pp. 8-14.

REIF A, LESCH KP. “*Toward a molecular architecture of personality.*” *Behav Brain Res.* 2003, pp.1-20.

REILLY PR. “*Eugenics and Involuntary Sterilization: 1907-2015*”. *Annu Rev Genomics Hum Genet.* 2015. pp.354-358

RETZ W., RETZ–JUNGINGER P., SUPPRIAN T., THOME J. AND ROSLER M. “*Association of serotonin transporter promoter gene polymorphism with violence: relation with personality disorders, impulsivity, and childhood ADHD psychopathology.*” *Behav. Sci. Law* 22, 2004, pp.415–25.

RHEE SH, WALDMAN ID. “*Genetic and environmental influences on antisocial behavior: a meta-analysis of twin and adoption studies*”. *Psychol Bull*, 2002.

RHEE, S. H., & WALDMAN, I. D. “*Genetic and environmental influences on antisocial behavior: A metaanalysis of twin and adoption studies*”. *Psychological Bulletin*, 128, 2002, pp.490-529.

ROSE, A. L., PETERS, N., SHEA, J. A. AND ARMSTRONG, K. ‘*Attitudes and Misconceptions about Predictive Genetic Testing for Cancer Risk*’ *Community Genetics*, 2008, 8: pp.145-148.

ROSENBERG C. E., « *Charles Davenport and the Beginning of Human Genetics*», Bulletin of the History of Medicine, 35, 1961, p.270.

ROTHSTEIN M. A., “*Applications of behavioural genetics: outpacing the science?*” Nature Reviews Genetics n°6, 2005, pp.793-798

ROTHSTEIN MA.,”*Science and society: applications of behavioural genetics: outpacing the science?*” Nat Rev Genet. 2005 Oct;6(10): pp.793-798.

ROTHSTEIN, M. A. “*Why treating genetic information separately is a bad idea*”, Texas Review of Law and Politics 4 (1): 1999, pp.33– 37.

RUSALOV VM, BIRYUKOV SD., "*Human behavioral flexibility: a psychogenetic study*". Behaviour Genetics, 1993; 23(5): pp.461-465.

SAVULESCU J., HEMSLEY M., NEWSON A., AND FODDY B., “*Behavioural Genetics: Why Eugenic Selection is Preferable to Enhancement*”, Journal of Applied Philosophy, Vol. 23, No. 2, 2006.

SCHUCKIT MA. "*An overview of genetic influences in alcoholism*". Journal Substance Abuse Treat. 2009 Volume 36 (1), pp.5–14.

SCHÜKLENK U., STEIN E., KERIN J., AND BYNE W., “*The Ethics of Genetic Research on Sexual Orientation*”, Hastings Center Report 1997; P. 6-13.

SCHULTZ, W., et al. "*Explicit neural signals reflecting reward uncertainty*". Philosophical Transactions of the Royal Society of London B Biol. Sci. 363, 2008, pp.3801–3811.

SEIDELMAN WE., “*Mengele Medicus: Medicine’s Nazi Heritage.*” The Milbank Quarterly 66, 1988, pp.221-239

SEO, D., PATRICK, C. J., & KENNEALY, P. J. "Role of Serotonin and Dopamine System Interactions in the Neurobiology of Impulsive Aggression and its Comorbidity with other Clinical Disorders". Aggression and Violent Behavior, 2008, 13(5), pp.383–395.

SEO, D., PATRICK, C. J., & KENNEALY, P. J. “*The Role of Serotonin and Dopamine System Interactions in the Neurobiology of Impulsive Aggression and its Comorbidity with other Clinical Disorders*”. Aggression and Violent Behavior, 2008. pp. 383-395.

SILVER, "*Reprogenetics: Third Millennium Speculation*", EMBO (European Molecular Biology Organization) Reports, 2000, pp. 375–378.

SNYDERMAN, M., & ROTHMAN, S., “*Survey of expert opinion on intelligence and aptitude testing*”. *American Psychologist*, 1987, 42, pp.137-144

SOSNOWSKI K., “*Genetic Research: Are More Limitations Needed in the Field*”, 15 *J.L. & HEALTH* 121, 2001, p.136

STERNBERG RJ, GRIGORENKO EL, KIDD KK., “*Intelligence, race, and genetics*”. *Am Psychol*. 2005, P.46-59.

SZEBIK I., “*Ehical questions in human germline gene therapy, Biomedical Ethics Unit and Department of Experimental medicine*”, McGill University, Montreal, Quebec, January, 1999.

TAITZ, J., WEEKERS, J. E. M. AND MOSCA, D. T. ‘*The last resort: Exploring the use of DNA testing for family reunification*’ *Health and Human Rights*, 2002, 6(1): pp.20–32.

TANNSJO, T. “*Should we change the human genome?*” *Theoretical Medicine*, 1993. pp. 231 -247

TERRENOIRE G., «*Conseil génétique et eugénisme: le passé du conseil génétique aux États-Unis*», *Cahiers STS*, 1986, n° 11, pp.174-180.

TERRENOIRE G., «*L'évolution du conseil génétique aux États-Unis de 1940 à 1980 : pratique et légitimation*», *Sciences sociales et santé*, 1986 Volume 4, N° 3 pp. 51-79

THANOS, PANAYOTIS GOPEZ et al., “*Upregulation of Cannabinoid Type 1 Receptors in Dopamine D2 Receptor Knockout Mice Is Reversed by Chronic Forced Ethanol Consumption*”. 2011 *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*.2011 pp.19–27.

THIEL M.-J., « *L'homme augmenté aux limites de la condition humaine* », *Revue d'éthique et de théologie morale* 2015/4 (n° 286), pp. 141-161.

TOOBY J., COSMIDES L., “*On the Universality of Human Nature and the Uniqueness of the Individual: The Role of Genetics and Adaptation*”, 1990, 58 *J. PERSONALITY* 1, pp.34-35

TRIFILIEFF P, MARTINEZ D. “*Imaging addiction: D2 receptors and dopamine signaling in the striatum as biomarkers for impulsivity*”. *Neuropharmacology*. 2014; 76, pp.498-509.

TRIVIÑO J. L. P., "*Gene Doping and the Ethics of Sport: between Enhancement and Posthumanism*", *International Journal of Sports Science*, 2011; 1(1): pp.1-8.

TURECKI G., "*Dissecting the suicide phenotype: the role of impulsive-aggressive behaviours*", *Psychiatry Neurosci.* 2005; pp: 398-408.

TUVBLAD C, NARUSYTE J, GRANN M, SARNECKI J, LICHTENSTEIN P, "*The genetic and environmental etiology of antisocial behavior from childhood to emerging adulthood*". *Behav Genet.* 2011 Sep; 41(5): pp.629-640.

VAN IJZENDOORN, M.H., AND BAKERMANS-KRANENBURG, M.J. "*DRD4 7-repeat polymorphism moderates the association between maternal unresolved loss or trauma and infant disorganization*". *Attach. Hum. Dev.* 8, 2006, pp.291-307.

VEROUDE K, ZHANG-JAMES Y, et al, "*Genetics of aggressive behavior: An overview*". *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet.* 2016, pp.3-43.

VERWEIJ KJ1, SHEKAR SNET AL. "*Genetic and environmental influences on individual differences in attitudes toward homosexuality: an Australian twin study*". *Behav Genet.* 2008 May;38(3): pp.257-65.

WANG J-C, KAPOOR M, GOATE AM. "*The Genetics of Substance Dependence*". *Annual review of genomics and human genetics.* 2012;13: pp.241-261.

WANG, P., NIV, S., TUVBLAD, C., RAINE, A., & BAKER, L. A. "*The Genetic and Environmental Overlap between Aggressive and Non-aggressive Antisocial Behavior in Children and Adolescents Using the Self-Report Delinquency Interview (SR-DI)*". *Journal Criminal Justice*, 41(5), (2013, pp.277-284

WASSERMAN, D. "*Research into genetics and crime: Consensus and controversy*". *Politics and the Life Sciences*, 15(1), 1996, pp.107-109.

WATANABE MA et al., "*Genetic polymorphism of serotonin transporter 5-HTTLPR: involvement in smoking behaviour*", *Genet.* 2011 , pp.179-185.

WENDY H et al., "*The Genetics of Reading Disabilities: From Phenotypes to Candidate Genes*", *Front Psychol.* 2012; Publié en ligne le 7 janv. 2013 <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2012.00601/full>

WILFOND B. S. et al, "*Ethical Issues in Conducting Behavioral Genetics Research: the Case of Smoking Prevention Trials Among Adolescents*", *Journal of Health Care*

Law and Policy, 2002, Available at:
<http://digitalcommons.law.umaryland.edu/jhclp/vol6/iss1/6>

WONG J.G, LIEH-MAK F. "*Genetic discrimination and mental illness: a case report*" J Med Ethics, 2001, pp.393–397.

YANG H, "*The social responsibility of a human geneticist in China. In : Doering O. Chinese Scientists and Responsibility: Ethical Issues of Human Genetics in Chinese and International Contexts*", Hambourg (Allemagne), 1999. pp. 56-65.

YEH MT., COCCARO EF., JACOBSON KC., "*Multivariate behavior genetic analyses of aggressive behavior subtypes*". Behav Genet. 2010 Sep; 40(5): pp.603-17.

YOO H. "*Genetics of Autism Spectrum Disorder: Current Status and Possible Clinical Applications*". Experimental Neurobiology. 2015;24(4): pp.257-272.

ZHANG L., et al "*ADHD gene: a genetic database for attention deficit hyperactivity disorder*", Nucleic Acids Res. 2012 Jan; pp. D1003–D1009.

ZHEN, L., OWEN, A. B. AND ALTMAN, R. B. "*Genomic research and human subject privacy*", Science 305, 2004, pp. 183.

ZHOU J, WANG X, LI L, CAO X, XU L, SUN Y., "*Plasma serotonin levels in young violent offenders: Ag-gressive responding and personality correlates*", Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry, Volume 30, Issue 8, pp.1435-1441.

Articles juridiques

ALPER J.S. “*Genes, free will, and criminal responsibility*”. Soc. Sci. Med. 46 (12), 1998, pp. 1599–1611.

ANDREWS L. B., “*Gen-etiquette: Genetic Information, Family Relationships and Adoption*”, in *GENERIC SECRETS: Protecting privacy and confidentiality in a genetic era* 255 (Mark Rothstein ed., 1997). pp.255-280.

ARNAUD S., « *Analyse économique du droit au respect de la vie personnelle : application à la relation de travail en France* », Revue internationale de droit économique, 2007, pp.19-20.

AUBY J.M., « *Un droit à la stérilisation* », in *Mélanges Robert Libertés*, Paris, Mont-chrétien, 1998, pp.19-24.

AUDY S., « *Le respect de la vie privée et la protection de la confidentialité en recherche* », 2016, Comité de liaison en éthique de la recherche de l’Université de Montréal (CLÉRUM)

BAKER L. A., BEZDJIAN S., and RAINÉ A., “Behavioral genetics: the science of antisocial behavior”, Published in final edited form as: *Law Contemp Probl*; n°69(1-2) 2006, pp.7–46.

BEAVER, K. M., DeLisi, M., Vaughn, M. G., WRIGHT, J. P., & Boutwell, B. B. “*The relationship between self-control and language: Evidence of a shared etiological pathway*”. *Criminology*, n°46, 2008, pp.939-970.

BEAVER, K. M., WRIGHT, J. P., DeLisi, M., DAIGLE, L. E., SWATT, M. L., & GIBSON, C. L. “*Evidence of a gene × environment interaction in the creation of victimization: Results from a longitudinal sample of adolescents*”. *International Journal of Offender Therapy and Comparative Criminology*, n° 51, 2007, pp.620-645.

BECKER G., « *La discrimination envers les minorités* », *Journal des Économistes et des Études Humaines*, vol.4, n°2, 1993.

BEECHER-MONAS E, GARCIA-RILL E. “*Genetic predictions of future dangerousness: Is there a blueprint for violence?*” *Law Contemp. Probl.* 2006, pp.301–341

BEQIRAJ J., *“Prohibition of Genetic Discrimination: Applicative Perspectives under the Lens of Human Rights Protection”*, La Comunita internazionale, 2011, pp. 91-112.

BERNARD A., SIROUX D., *« Réglementation de la stérilisation chez les personnes handicapées mentales à l'étranger »*, Les cahiers du Comité consultatif national d'éthique, n° 8, 1996, pp.18-21.

BEVIERE B., *“Réflexions sur le diagnostic préimplantatoire autour de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme du 28 août 2012 : CEDH, 28 août 2012, Deuxième section Affaire Costa et Pavan c/ Italie, Requête no 54270/10”*. Médecine & Droit, 2014, pp.34-39.

BILLINGS, P. R., HUBBARD R., NEWMAN S. A., *“Human germline gene modification: A dissent”*. The Lancet, 1999, pp.1873-1875.

BOLDT R. C., *“The Construction of Responsibility in the Criminal Law”*, 140 U. PA. L. REv. 1992, pp.2245- 2246.

BOLZMAN C., et al., *« Le regroupement familial des ascendants. Le traitement national d'une problématique transnationale : l'exemple de la Suisse »*, Retraite et société 2008/3 (n° 55), p. 39-69.

BONN R. L. et SMITH A. B., *“The Case Against Using Biological Indicators in Judicial Decision Making”*, CRIM. JUST. ETHICS, 1988.

BRIARD M.L., *“Encadrement juridique de la génétique en France”*, Médecine prédictive : mythe et réalité, adsp, n° 34, mars 2001

BURKE K. J., *“The 'XYY Syndrome' Genetics, Behavior and. the Law”*, 46 D.NV. L.J. 261, 1969, pp.263-284.

BURRIS S., *“Disease Stigma in U.S. Public Health Law”*, 30 J. L. MED. & ETHICS 179, 2002.

CALVES G., ROMAN D., *“La discrimination à raison de la précarité sociale progrès ou confusion?”* Revue de droit du travail, N° 9, 2016, pp. 526-531

CULLEN H., "*Education Rights or Minority Rights?*", *International Journal of Law and the Family*, 1993, pp.143-148.

CYNTHIA N. et al., "*Discrimination in Employment on the Basis of Genetics: Proceedings of the 2002 Annual Meeting*", Association of American Law Schools Section on Employment Discrimination Law, 2002.

DW D., "*Behavioral genetics evidence in criminal cases: 1994–2007. In The Impact of Behavioral Sciences on Criminal Law*", ed. NA Farahany, Oxford, UK: Oxford Univ. Press, 2009, pp. 317-354.

DAVISON G. C., & STUART, R. B., "*Behavior therapy and civil liberties*". *American Psychologist*, 1975, pp.775-763.

DENNO D.W., "*Legal implications of genetics and crime research in G.R. Bock and J.A. Goode*", eds., *Genetics of Criminal and Antisocial Behaviour*. pp. 248-249.

DENNO W., "*Revisiting the Legal Link Between Genetics and Crime*", 69 *LAW & CONTEMP PROBS*, 2006, P.209-257.

DINNISS H. A. H., KLEFFNER J. K., "*Soldier 2.0: Military Human Enhancement and International Law*", 92 *Int'l L. Stud. Ser. US Naval War Col.* 432, 2016.

DOUAY S., « *Tests génétiques en entreprise. Une irruption à contre-courant de la législation sociale* », *Revue internationale de droit économique*, 2003, pp. 233-272

DOUGLAS, "*Enhancement in Sport, and Enhancement outside Sport*", *Stud". Studies in Ethics, Law, and Technology*, Vol. 1, Iss. 1, 2007.

DOVE E., "*The genetic privacy carousel: A discourse on proposed genetic privacy bills and the co-evolution of law and science*" *Current Pharmacogenomics and Personalized Medicine* 9 (4), 2011.

DREYFUSS R. C., NELKIN D., "*The Jurisprudence of Genetics*", 45 *VAND. L. REv.* 1992, pp.313-317.

DW. D., "*Courts' increasing consideration of behavioral genetics evidence in criminal cases: results of a longitudinal study*". *Mich. State Law Rev*, 2011.

ERIKSSON, "*Family Planning as a Human Right Issue*", in EEKELAAR and SARCEVIC (eds.), *Parenthood in Modern Society*, The Hague/London/Boston, 1993, p. 191 ff., pp. 197-198.

ERIKSSON, "*La situation juridique de l'enfant à naître en droit international*», GYIL, 1993, p. 86-113.

EUGENE O., "Genetics, Privacy and Discrimination: A Survey Prepared for the Canadian Biotechnology Advisory Committee", Project Steering Committee on Genetic Privacy, October 31, 2000.

EVERETT M., "*Can you keep a (genetic) secret? The genetic privacy movement*". Journal of Genetic counselling. 2004, pp.273-291

FARRELY C.P., "*Justice in a Genetically Transformed Society*". Kennedy Institute of Ethics Journal. 2005; 15(1): 91-99.

FERRI D., "*The Conclusion of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities by the EC/EU: A Constitutional Perspective*", in L. Waddington & G. Quinn (Eds.), *European Yearbook of Disability Law*, Vol. 2, Intersentia 2010, p. 47.

FORZANO, F., et al. "*Italian appeal court: A genetic predisposition to commit murder*". *European Journal of Human Genetics*, 2010, 18(5): pp.519–521.

FRIEDLAND SI., "*The criminal law implications of the Human Genome Project: reimagining a genetically oriented criminal justice system*". *KY Law J.* 1997-1998; 86(2): pp.303-66.

FURI-PERRY U., «*Butting in: Employers penalize smokers and overweight workers*», *Law Crossing*, 8 nov. 2004, <http://www.lawcrossing.com>

GEELEN E. et al., «*Unravelling Fears of Genetic Discrimination: An Exploratory Study of Dutch HCM Families in an Era of Genetic Non- Discrimination Acts*», *EJHG*, Vol. 20, 2012, pp. 1018-1123.

GELLER L., et al., "*Individual, Family and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study Analysis*," *Science and Engineering Ethics*, 1996, Volume 2-1, pp.71-88.

GERARD J., JANSSEN H., “*Regulation of Genetic and Other Health Information in a Comparative Perspective*”, EJHL, Vol. 13, 2006, pp.372-374.

GOSSELIN H., « *Aptitude et inaptitude médicale au travail : diagnostic et perspectives* », Ministère de l'emploi, du travail et de l'insertion professionnelle des jeunes, 2007, pp. 149-167.

GOSTIN L. O., “*Genetic Discrimination: The Use of Genetically Based Diagnostic and Prognostic Tests by Employers and Insurers*”, 17 Am. J.L. & Med. 1991, pp.109-144

GOSTIN L. O., HODGE Jr., “*Genetic Privacy and the Law: An End to Genetics Exceptionalism*”, Jurimetrics Journal 40(21), 1999, pp.21-58.

GOURARIER M., “*Faire la frontière dans les murs du laboratoire : Destins migratoires et usages de l'ADN aux États-Unis*”, 2017. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01561104>

GREGOIRE G., ALEMDJRODO R., CHAGNON A., “*La discrimination génétique et l'assurance-vie : les mesures de protection actuelles suffisent-elles?*”, Lex Electronica, 2009, vol. 14 n°1, pp.1-31.

GRÜNDLER T., ROMAN D., “*L'éducation sexuelle devant le Comité européen des droits sociaux: entre protection de la santé et lutte contre les discriminations (Comité européen des droits sociaux, 30 mars 2009, International Center for the Legal protection of Human Rights (Interights) c. Croatie, récl. n° 45/2007)*”. Revue trimestrielle des droits de l'homme, Editions Nemesis, 2010, pp.685-703.

GUAY H., KNOP-PERS B. M. et PANISSET I., « *La génétique dans les domaines de l'assurance et de l'emploi* », Revue du Barreau, Tome 52, n° 2, 1992, pp. 245-331.

HEILMAN D., “*What Makes Genetic Discrimination Exceptional?*” in V. Gehring (ed.), Genetic Prospects: Essays on Biotechnology, Ethics and Public Policy (usa: Rowman and Littlefield, 2003), p. 90-91.

HEMERY Y., “*Irresponsabilité pénale, évolutions du concept*” L'information psychiatrique 2009, Volume 85, pp.727-733.

HENDRIKS, A. “*Genetic discrimination: How to anticipate predictable problems?*” European Journal of Health Law 9 (2), 2002, pp.87- 92.

HERON D., GARGIULO M., "*Tests génétiques et médecine prédictive : quels enjeux ?*" Laennec, 2009, pp.27-38

HOWARD E., “*EU Equality Law: Three Recent Developments*”, ELJ, Vol. 17, 2011, pp. 785-803..

HUANG M., CHEN L., CHANG F., “*New genetics: Ethical, legal, and social implications of the Taiwan Eugenics Health Law*”, conference: 138st APHA Annual Meeting and Exposition, 2010.

HUDSON, K. L. et al. “*Keeping Pace with the Times – the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*” New England Journal of Medicine 358: 2008, pp. 2661–2662.

IAN V. M., HERMAN L. W., “*Genetic citizenship: DNA testing and the Israeli Law of Return.*” Journal of Law and the Biosciences 2 (2), 2015, pp.469-478

JOHNSON M. “*Genetic technology and its impact on culpability for criminal actions*”. Clev St Law Rev. 1998;46: pp.443-470.

JOLY Y., IDA FEZE N., and SIMARD J., "*Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence*", BMC Med. 2013, <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-25>.

JOLY, Y., BRAKER, M. and Le Huynh, M. “*Genetic discrimination in private insurance: Global perspectives*” New Genetics and Society, 2010, 29 (4): pp.351- 368.

JONES M., “*Overcoming the myth of free will in criminal law: the true impact of the genetic revolution*”. Duke Law J. 2003 Mar; 52(5): pp.1031-53.

JOSEFSON, D. “*Clinton Outlaws Genetic Discrimination in Federal Jobs*” British Medical Journal 320 (723), 2000, pp.468-490.

JUENGST ET., “*Group identity and human diversity: keeping biology straight from culture*”. Am J Hum Genet, 1998, pp.673-677.

JUNGERIS R. “*Fearing Fear Itself: The Proposed Genetic Information Nondiscrimination Act of 2005 and Public Fears about Genetic Information*”, *Journal of Law and Policy* 15, 2007 p.211.

KADISH, S. H. “*Excusing crime*”. *California Law Review* 75, 1987, pp. 257-258.

KAPLAN, D. ‘*The Definition of Disability: Perspective of the Disability Community*’ *Health Law and Policy*, 2000; pp.331-352.

KEGLEY, J. A., “*Confused Legal and Medical Policy: The Misconceptions of Genetic Screening*”, *The Journal of Medicine and Law* 19 (2), 2000, pp.197-200.

KESSLER L. B., “*The XYY Chromosomal Abnormality: Use and Misuse in the Legal Process*”, 9 *HARV. J. ON LEGIS.* 469, pp.476-479.

KOSSEIM P., LETENDRE M., et KNOPPERS B. M., « *La protection de l'information génétique : une comparaison des approches normatives* », II-1 *GenEdit*, 2004.

LAPHAM E V, KOZMA C, WEISS J O. “*Genetic discrimination: perspectives of consumers*”. *Science*, n°274, 1996: pp.621-624.

LARSON E. “*Criminal determinism in twentieth-century America. In Genetics and Criminology: The Potential Misuse of Scientific Information in Court*”, ed. J Botkin, W McMahon, LP Francis, 1999, pp.31–36.

LEMMENS, T. “*Selective justice, genetic discrimination, and insurance: Should we single out genes in our laws?*” *McGill Law Journal*, 2000, n°45(2): pp.347– 412.

LEMMENS, T., JOLY, Y. et KNOPPERS, B. M., “*Genetics and life insurance: A comparative analysis*” *GenEdit*, 2004, 2: pp.1– 15.

LILLQUIST E., SULLIVAN C.A., “*The Law and Genetics of Racial profiling in Medicine*”. 39 *HARV.C.R.C.L.L REV.* 391, 2004, p.391.

MARKS, S. P. “*Tying Prometheus down: The international law of human genetic manipulation*”. *Chicago Journal of International Law*, 2002, 3(1): pp.115-136.

MATHIEU B., “*Tests génétiques, le droit de savoir: une liberté ambiguë*”, in P. Muzny, *La liberté de la personne sur son corps*, Paris, 2010, pp.168-178.

MCSWIGGAN S., ELGERB. , APPELBAUM P. S., "*The forensic use of behavioral genetics in criminal proceedings: Case of the MAOA-L genotype*", International Journal of Law and Psychiatry 50, 2017, pp.17–23

MEERA A., BRIAN H.B. , "*Genetic Information and Discrimination in Employment: A Psycho-legal Perspective*," William Mitchell Law Review: 2005, Vol. 32: Iss. 1, Article 12

MEYER–LINDENBERG A. et al, "*Neural mechanisms of genetic risk for impulsivity and violence in humans*". Proc. Natl. Acad. Sci. USA. 103 (16), 2006, pp. 69-74

MILLOT M., « *L'émergence de la notion d'aptitude dans la réglementation du travail après 1892, p 32 in Les mains inutiles* » (OMNES C. BRINO A.S, EDITEURS) Belin, 2004

MONTAZERI. M M, YAHAGHI N. "*Genetic information and its legal Protection*". Iran J Med Law. 2010; 3 (11), pp.75-100

MORET-LESPINET I., OMNES C., BRUNO A. S., « *Les débats sur la notion d'inaptitude au travail au sein du BIT : logiques nationales, logiques disciplinaires et circulation des idées dans l'Europe du premier XIX^e siècle* », in Les mains inutiles, inaptitude au travail et emploi en Europe, (dir), Belin, 2004

MUI, TENG YAP. "*Singapore's 'Three or More' Policy: The First Five Years*". Asia-Pacific Population Journal, 1995. 10 (4): pp.39–52.

NELKIN, DOROTHY; TANCREDI, LAURENCE, "*Classify and Control: Genetic Information in the Schools*". American Journal of Law & Medicine . 1991, Vol. 17 Issue 1/2, pp.51-73.

NICOLÁS P., "*Ethical and juridical issues of genetic testing: a review of the international regulation*", Crit Rev Oncol Hematol. 2009 Feb; pp.98-107

NIV, S., TUVBLAD, C., RAINE, A., & BAKER, L. A. "*Aggression and Rule-breaking: Heritability and stability of antisocial behavior problems in childhood and adolescence*" Journal Criminal Justice, 41(5), 2013, pp.285-291.

NUFFIELD COUNC. BIOETH. “*Genetics and human behaviour: the ethical context*”. Rep., Nuffield Counc. Bioeth., London. <http://www.nuffieldbioethics.org/genetics-and-behaviour>, 2002.

O'MAHONY C., DE PAOR A., “*The use of behavioural genetics in the criminal justice system: A disability & human rights perspective*”, *International Journal of Law and Psychiatry* 54, 2017, pp.16–25.

OTLOWSKI M., et al., “*Practices and Attitudes of Australian Employers in Relation to the Use of Genetic Information: Report on a National Study*”, *Comparative Labor Law and Policy Journal*, Vol. 31, 2009-2010, p. 637-691.

OTLOWSKI, M., TAYLOR, S., BOMBARD, Y., “*Genetic discrimination: International perspectives*”, *Annual Review of Genomics and Human Genetics* 13, 2012; pp.433–454.

OVCEARENCO A., “*La liberté de recherche des scientifiques au regard de l'article 10 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme*”, *Journal International de Bioéthique*, 2004/1 (Vol. 15), pp.65-83

PERLO N., « *L'attribution des effets erga omnes aux arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme en Italie : la révolution est en marche* », *Revue française de droit constitutionnel* 2015/4 (N° 104), pp. 887-910.

PICKENS K. L., “*Don't Judge Me by My Genes: A Survey of Federal Genetic Discrimination Legislation*”, *Tulsa Law Review*, Vol. 34 (1998) p.180

PRINCE, A. “*Comprehensive Protection of Genetic Information: One Size Privacy or Property*” *Models May Not Fit All*. New York: *Brooklyn Law Review*, 2013, Disponible à: <http://brooklynworks.brooklaw.edu/blr/vol79/iss1/4>

PUPPINCK G., « *L'arrêt Costa-Pavan c/ Italie et la convergence des droits de l'homme et des biotechnologies* », *RGDM*, n° 49, 2013, pp. 223-245.

RESNIK D. B, VORHAUS D. B., “*Genetic modification and genetic determinism*”, *Philos Ethics Humanit Med.* 2006; 1: 9. Published online 2006 Jun 26.

ROBERTS J. L., “*GINA's Limits or Something More? The Need for Greater Protection of Employee Health-Related Information*”, *The American Journal of Bioethics*, Volume 14, 2014 - Issue 11, pp.45-48.

ROBERTS, J. L. ‘*Preempting Discrimination: Lessons from the Genetic Information Nondiscrimination Act*’ *Vanderbilt Law Review* 63(2): 2010, pp.439– 442.

ROCHE, P. ‘*The Genetic Revolution at Work: Legislative Efforts to Protect Employees*’ *American Journal of Law and Medicine* 28: 2002, pp.271-272.

ROMAN D., “*La discrimination fondée sur la condition sociale*”, une catégorie manquante du droit français. *Receuil Dalloz*, 2013, pp.1911-1918.

ROMAN D., “*Le respect de la volonté du malade, une obligation limitée ?*” *Revue de droit sanitaire et social*, Sirey - Dalloz, 2005, pp.423-441

ROMAN D., “*Pauvreté et exclusion : un nouveau contentieux de l’appartenance sociale ?*”. CERC, *Les contentieux de l'appartenance*, L'Harmattan, coll. Champs Libres, 2006, pp. 235-252

ROTHENBERG K. H., WANG A., “*The Scarlet Gene: Behavioral Genetics, Criminal Law, and Racial and Ethnic Stigma*”, *Law and Contemporary Problems*, 2006, Vol. 69, No. 1/2, pp. 343-365

ROTHSTEIN M. A., JOLY Y., “*Genetic information and insurance underwriting: Contemporary issues and approaches in the global economy*”, in Atkinson, P., Glasner, P. 2009, pp.127-144..

ROTHSTEIN M., “*Genetics and the Work Force of the Next Hundred Years*”, *Columbia Business Law Review*, 2000, p.371

ROTHSTEIN M.A., JOLY Y., “*Genetic Information and Insurance Underwriting: Contemporary Issues and Approaches in the Global Economy*”, in P. Atkinson et al (Eds.), *Handbook of Genetics and Society*, 2008, pp.127-144.

ROTHSTEIN, M. A., and TALBOTT, M. K. “*The expanding use of DNA in law enforcement: What role for privacy?*” *Journal of Law, Medicine and Ethics* 2006, pp.134-153.

SALMAN SH., FEZE I. N., JOLY Y., “*Divuglation d'information génétique en assurance*”, 2015, The Canadian bar review 93(2): pp.501-536.

SANDEL M., “*The case against perfection.*” The Atlantic Monthly 2004, pp.51-61

SCHLEIN, D., “*New Frontiers for Genetic Privacy Law: The Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008*” Civil Rights Law Journal 19(2) 2009, pp.318-337.

SLAMA S., “*Tests génétiques : l'administration doit délivrer un visa afin de permettre la réalisation d'une expertise judiciaire*”, in Lettre “Actualités Droits-Libertés” du CREDOF, 18 mars 2010

SLAUGHTER R. L., “*Genetic Information Non Discrimination Act*”, Harvard Journal on Legislation, Vol. 50, 2013, pp.41-66.

SOINI S., “*Genetic Testing Legislation in Western Europe - A Fluctuating Regulatory Target*”, Journal of Community Genetics, Vol. 3, 2012, pp.143–153.

SUTER S., “*The Allure and Peril of Genetic Exceptionalism: Do we need Genetic Specific Legislation?*”, Washington University Law Quarterly 79(3) (2001) pp.669-706.

TETTEY E., “*Potential for genetic discrimination in access to insurance: Is there a dark side to increased availability of genetic information?*” Alberta Law Review 50: 2013, pp.38-25.

TONUS A., « *Enjeux éthiques de l'évaluation de la dangerosité en psychiatrie* », Mémoire du master, université Paris Descartes, 2013. pp. 13-14

VARGA ET AL., “*Definitions of Genetic Testing in European Legal Documents*”, Journal of Community Genetics, Vol. 3, 2012, pp.125–141.

VILLIERS J. D., “*Brave New World: The Use and Potential Misuse of DNA Technology in Immigration Law*”, 30 B.C. Third World L.J., 2010, pp.239-271

WADDINGTON L., 'Case C-13/05, Chacon Navas v. Eurest Colectividades SA, judgment of the Grand Chamber of 11 July 2006', Common Market Law Review, Vol. 44, No. 2, 2007, pp. 487-499.

WAGNER, J. AND VORHAUS, D. *'The burden of enforcing GINA: EEOC v. Nestlé illustrates one challenge in pursuing genetic discrimination claims'* Genomics Law Report, 20 June 2012.

WAGNER, J. K. *"A new law to raise GINA's floor in California"* Genomics Law Report, 7 December 2011, Disponible sur le site: <https://www.genomicslawreport.com/index.php/2011/12/07/a-new-law-to-raise-ginas-floor-in-california/>

Avis et Rapports

Avis no. 18 du Groupe européen d'éthique relatif aux aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail

Aspects éthiques des techniques de clonage», Avis du groupe de conseillers sur les implications éthiques de la biotechnologie à la Commission européenne (n ° 9 du 28 mai 1997) Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies <[http://ec.europa.eu.L/europeangroupethics/docs/opinion9_fr.pdf](http://ec.europa.eu/L/europeangroupethics/docs/opinion9_fr.pdf)> au 17 juillet 2006

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales »

Avis n°46 et recommandations sur "Génétique et Médecine : de la prédiction à la prévention". Rapport. N°46 - 30 octobre 1995

Avis n ° 49 sur la contraception chez les personnes handicapées mentales », Les Cahiers du CCNE, n ° 8, 3 avril 1996.

Avis no. 18 du Groupe européen d'éthique relatif aux aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail

Avis N°80 du CCNE, Orientation de travailleurs vers un poste comportant un risque. Rôle du médecin du travail et réflexions sur l'ambiguïté du concept d'aptitude (2003-12-04)

Avis N° 98: Biométrie, données identifiantes et droits de l'homme. (2007-06-20)

Avis n° 100, Migration, filiation et identification par empreintes génétiques (2007-10-03)

AVIS N° 114, Usage de l'alcool, des drogues et toxicomanie en milieu de travail. Enjeux éthiques liés à leurs risques et à leur détection.(2011-05-05)

Avis N° 124 de Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit, le 21 janvier 2016

CLAEYS MM. A. et VIALATTE J.S., « *Le rapport sur l'évaluation de l'application de la loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique* » Paris, Assemblée Nationale, Sénat, 2008

Rapport sur la procréation humaine artificielle établi par le Comité ad hoc d'experts sur les progrès des sciences biomédicales (CAHBI, 1989)

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, « La stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive. Rapport », Les Cahiers du CCNE, n° 9, 1996

Rapport explicatif de la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, Série des traités européens - n° 164, (2008).

Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique, (rapporteurs G. Berlinguer et L. De Castro), 13 Juin 2003

Rapport du CIB sur le diagnostic génétique pré-implantatoire et intervention germinale, (rapporteur H. Galjaard), 24 Avril 2003, SHS / EST / 02 / CIB-9/2

Rapport du Secrétaire général présenté en application de la résolution 2001/71 de la Commission, le 10 Février 2003

Rapport du CIB sur le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation, SHS/EGC/IBC-20/13/2 REV.3, Paris, 6 mars 2014

Mémoire

FARNOS C., « *Les tests génétiques à la lumière des principes de bioéthique* », Mémoire de master 2, l'université de Toulouse, 2012

Liste des tableaux

| | |
|--|---------|
| Tableau 1. Procédures judiciaires avec preuve du génotype MAOA-L de 1995 au 1er mars 2016..... | - 166 - |
| Tableau 2. Les différences de l'information génétique du comportement..... | - 288 - |

Table des figures

| | |
|---|--------|
| Figure 1. Dans une étude méta-analyse, les données de la famille, des jumeaux, et les études d'adoption sur le même trait sont regroupées et analysées, dans une tentative de trouver l'origine des comportements. | - 61 - |
| Figure 2. La représentation schématique du mécanisme proposé pour les MAOA. .. | - 76 - |
| Figure 3. Le mécanisme d'influence des facteurs génétiques et environnementaux sur le comportement agressif..... | - 88 - |

Table des matières

| | |
|--|--------|
| Remerciements | - 3 - |
| Sigles et abréviations | - 9 - |
| Introduction..... | - 14 - |
| Première partie : Les enjeux scientifiques et sociaux de la génétique du comportement humain | - 25 - |
| Titre 1. L'émergence d'une nouvelle branche de la génétique humaine..... | - 31 - |
| Chapitre 1 : Une introduction à la génétique du comportement | - 33 - |
| Section 1 : Une nouvelle compréhension du comportement humain | - 35 - |
| Sous-section 1. La définition et l'histoire de la recherche génétique en comportement | - 36 - |
| §.1. La science prédictive des comportements humains | - 38 - |
| §.2. L'histoire de la recherche génétique du comportement | - 39 - |
| A. <i>Le Galtonisme</i> | - 40 - |
| B. <i>Les études après le Galtonisme</i> | - 40 - |
| C. <i>The Bell Curve</i> | - 42 - |
| Sous-section 2. L'incidence de l'eugénisme sur l'émergence de la génétique du comportement | - 43 - |
| §.1. L'eugénisme comportemental..... | - 45 - |
| §.2. La prohibition de l'eugénisme | - 49 - |
| Section 2 : Les méthodes de la recherche génétique comportementale..... | - 54 - |
| Sous-section 1. Les études d'adoption et familiales..... | - 55 - |
| §.1. Les études d'adoption | - 56 - |
| §.2. Les études familiales | - 57 - |
| Sous-section 2. Les études des jumeaux et des études combinées | - 58 - |
| §.1. Les études sur des jumeaux monozygotes et dizygotes | - 58 - |
| §.2. La méta-analyse et l'analyse de liaison | - 60 - |
| Conclusion Chapitre I | - 63 - |

| | |
|---|---------|
| Chapitre 2 : Les facteurs et les traits comportementaux étudiés dans la recherche génétique du comportement | - 64 - |
| Section 1. Les facteurs étudiés | - 65 - |
| Sous-section 1. Les facteurs environnementaux..... | - 66 - |
| §.1. Les environnements partagés..... | - 68 - |
| §.2. Les environnements non-partagés..... | - 68 - |
| Sous-section 2. Les facteurs héréditaires | - 69 - |
| §.1. La sérotonine..... | - 70 - |
| §.2. La Dopamine (DA)..... | - 72 - |
| §.3. Les monoamines oxydases (MAO)..... | - 73 - |
| Section 2 : Les traits comportementaux étudiés dans la recherche génétique du comportement | - 77 - |
| Sous-section 1. L'intelligence et l'orientation sexuelle | - 77 - |
| §.1. Le quotidien intellectuel | - 78 - |
| §.2. L'orientation sexuelle | - 80 - |
| Sous-section 2. Les comportements dit « antisociaux » | - 82 - |
| §.1. Les comportements agressifs | - 86 - |
| §.2. Les comportements d'addiction | - 88 - |
| Conclusion Chapitre II..... | - 91 - |
| Titre 2 : Les défis sociétaux et juridiques | - 92 - |
| Chapitre 1 : Les risques posés par la génétique comportementale..... | - 94 - |
| Section 1 : Les risques de discrimination | - 99 - |
| Sous-section 1. Les discriminations causées par des facteurs environnementaux et sociaux..... | - 103 - |
| §.1. La discrimination fondée sur la race et l'origine sociale..... | - 103 - |
| §.2. La discrimination fondée sur le mode de vie..... | - 106 - |
| Sous-section 2. Les discriminations fondées sur les informations génétiques et sur l'orientation sexuelle | - 109 - |
| §.1. La discrimination fondée sur les informations génétiques | - 109 - |

| | |
|---|---------|
| §.2. La discrimination fondée sur l'orientation sexuelle..... | - 111 - |
| Section 2 : Les implications des discriminations génétiques comportementales dans les champs sociaux | - 114 - |
| Sous-section 1. La discrimination génétique dans l'assurance et le travail.. | - 115 - |
| §.1. L'utilisation abusive de l'information génétique prédictive par les sociétés d'assurance | - 116 - |
| §.2. L'emploi | - 119 - |
| Sous-section 2. La discrimination en matière d'éducation | - 121 - |
| §.1. La classification des écoliers par les informations génétiques comportementales | - 122 - |
| §.2. Les préoccupations principales en matière de l'utilisation de la génétique du comportement par les établissements scolaires..... | - 123 - |
| Chapitre 2 : Le risque d'eugénisme comportemental..... | - 126 - |
| Section 1 : L'émergence du nouvel eugénisme..... | - 129 - |
| Sous-section.1. La sélection des embryons in vitro et la stérilisation eugénique.. | - 130 - |
| §.1. <i>La reprogénétique</i> | - 132 - |
| §.2. <i>La stérilisation eugénique</i> | - 133 - |
| Sous-section. 2. La thérapie génique germinale sur les comportements humains | - 137 - |
| §.1. <i>Les arguments contre et en faveur de la thérapie génique germinale-</i> | 138 |
| - | |
| §.2. <i>L'interdiction de la thérapie génique germinale</i> | - 139 - |
| Section 2 : Les risques de manipulation et de modification génétique du comportement | - 143 - |
| Sous-section 1. Les arguments contre la modification génétique | - 146 - |
| §.1. <i>L'argument de la liberté</i> | - 147 - |
| §.2. L'argument de l'authenticité..... | - 148 - |
| Sous-section. 2. Le transhumanisme et l'humain augmenté..... | - 148 - |
| §.1. Amélioration génétique du comportement | - 150 - |

| | |
|---|---------|
| §.2. Amélioration génétique des capacités intellectuelles et des traits comportementaux..... | - 154 - |
| Conclusion Chapitre II..... | - 157 - |
| Deuxième partie: Les enjeux légaux de recherche génétique du comportement et le respect des droits fondamentaux | - 158 - |
| Titre 1 : Les implications légales de la recherche génétique du comportement et les protections juridiques | - 161 - |
| Chapitre 1 : L’incidence de la recherche génétique du comportement sur le procès pénal..... | - 163 - |
| Section 1 : L’utilisation des preuves génétiques comportementales dans le procès pénal..... | - 166 - |
| Sous-section 1. La défense génétique et son histoire dans le procès pénal.. | - 170 - |
| §.1. La notion de défense génétique..... | - 172 - |
| §.2. La défense sur la base d'une prédisposition héréditaire | - 178 - |
| Sous-section 2. Les cas récents d’utilisation de défense génétique..... | - 182 - |
| §.1. L’affaire d’Abdelmalek Bayout (2009)..... | - 182 - |
| §.2. L’affaire de Waldroup (2009)..... | - 184 - |
| §.3. L’affaire d’Albertani (2011) | - 185 - |
| §.4. L’affaire People v. Adams (2014)..... | - 186 - |
| §.5. L’affaire State v. Driskill (2015)..... | - 187 - |
| §.5. L’affaire State v. Yopez (2015)..... | - 187 - |
| §.6. L’affaire Bathgate c. Landry (2016) | - 188 - |
| Section 2 : Les risques de l’utilisation des découvertes de la génétique comportementale dans le système pénal | - 190 - |
| Sous-section 1. Les implications du profilage génomique comportemental des criminels | - 191 - |
| §.1. La stigmatisation génétique du comportement et l’exclusion sociale- | 194 - |
| §.2. Une nouvelle notion de dangerosité potentielle criminologique | - 199 - |
| Sous-section 2. Les menaces contre le libre arbitre..... | - 200 - |
| §.1. Le déterminisme génétique..... | - 201 - |
| §.2. Le libre arbitre..... | - 203 - |

Chapitre 2 : L'encadrement juridique des recherches génétiques des comportements . -
206 -

| | |
|---|---------|
| Section 1 : Les sources internationales à l'égard des droits fondamentaux des sujets concernés | - 207 - |
| Sous-section 1. La politique de l'Union européenne | - 207 - |
| §.1. La protection des données génétiques | - 210 - |
| §.2. Le principe de non-discrimination génétique | - 213 - |
| Sous-section 2. Le conseil de l'Europe..... | - 220 - |
| §.1. La Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine et son Protocole additionnel | - 221 - |
| §.2. La jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme..... | - 224 - |
| A. L'arrêt de Costa et Pavan c. Italie..... | - 225 - |
| B. L'affaire S. et Marper c. Royaume-Uni..... | - 226 - |
| §.3. Recommandation (2016) sur le traitement des données génétiques à des fins d'assurance | - 227 - |
| §.4. Recommandation (2017) sur Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains..... | - 228 - |
| Sous –section 3. L'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (Unesco)..... | - 229 - |
| §.1. La réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme..... | - 229 - |
| §.2. Le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation | - 231 - |
| §.3. Le diagnostic génétique préimplantatoire et les interventions sur la lignée germinale | - 235 - |
| Section 2 : Les sources nationales : les exemples français et américain | - 238 - |
| Sous-section 1. Les sources françaises | - 238 - |
| §.1. <i>L'encadrement spécifique de la médecine prédictive des caractéristiques génétiques</i> | - 239 - |
| A. Les principes de la dignité et la liberté individuelle dans la recherche génétique | - 242 - |

| | |
|---|-----|
| <i>B. Le principe de la liberté individuelle dans les recherches génétiques</i> | 244 |
| - | |
| §.2. Les organisations françaises encadrant le recours aux tests génétique | 246 |
| - | |
| §.3. La nécessité d’une autorisation et d’une accréditation pour les laboratoires réalisant des examens sur les caractéristiques génétiques | 248 |
| Sous-section 2. Les textes législatifs et réglementaires américains | 251 |
| §.1. Vers l’adoption du GINA 2008 | 252 |
| A. Dans le domaine de l’assurance maladie | 264 |
| B. Dans le domaine de l’emploi | 266 |
| Conclusion Chapitre II | 269 |
| Titre 2 : Les droits fondamentaux des sujets concernés par les recherches en génétique comportementale | 270 |
| Chapitre 1: Les droits relatifs à la vie privée | 272 |
| Section 1: Les informations génétiques en matière de comportement humain | 277 |
| Sous-section 1. La protection des données génétiques | 278 |
| §.1. Les différentes catégories normatives des données génétiques | 279 |
| A. La catégorie insistant sur la vie privée | 281 |
| B. La catégorie mettant l'accent sur les droits de propriété | 282 |
| C. La catégorie des informations personnelles | 283 |
| D. La catégorie des informations génétiques | 284 |
| §.2. La distinction entre l’information génétique comportementale et médicale | 285 |
| Sous-section 2. Les approches juridiques à l’égard de la protection des informations génétiques | 288 |
| §.1. L'approche prohibitive et limitative | 292 |
| §.2. L'approche de moratoire et statu quo | 294 |
| Section 2 : Le respect de la vie privée et de la confidentialité | 297 |
| Sous-section 1. Le droit de ne pas révéler les informations recueillies d’une recherche génétique | 298 |

| | |
|---|---------|
| §.1. Les arguments sur la distinction des données génétiques des autres informations de santé | - 301 - |
| §.2. L'exceptionnalisme génétique | - 305 - |
| Sous-section 2. Les outils de protection des informations génétiques comportementales | - 306 - |
| §.1. Le consentement | - 308 - |
| §.2. L'anonymisation ou la dépersonnalisation | - 310 - |
| Conclusion Chapitre I | - 313 - |
| Chapitre 2 : Les droits économiques et sociaux et les droits des étrangers | - 314 - |
| Section.1 : La liberté de l'enseignement et le droit d'asile et d'immigration .. | - 315 - |
| Sous-section 1. Le risque d'atteinte au droit à l'éducation..... | - 315 - |
| §.1. L'utilisation abusive des recherches génétiques comportementales dans le domaine de l'éducation | - 317 - |
| § 2. La prohibition de la discrimination dans le service public de l'éducation . - | 319 - |
| Sous-section 2. Le droits des étrangers et les tests génétiques..... | - 321 - |
| §.1.L'identification génétique des demandeurs d'immigration..... | - 325 - |
| §.2. L'utilisation de technologie de l'ADN dans la politique du regroupement familial..... | - 328 - |
| A. <i>Les tests « ADN » et le regroupement familial en France</i> | - 329 - |
| B. <i>L'ordonnance de Conseil d'Etat du 4 mars 2010, Soignet, et Balezou-</i> | 332 |
| - | |
| Section 2 : L'emploi et l'assurance : Deux droits socio-économiques menacés par les recherches génétiques du comportement | - 334 - |
| Sous-section 1. Le droit à la Sécurité sociale | - 336 - |
| §.1. La protection de l'égalité dans l'assurance..... | - 338 - |
| §.2. La restriction d'utilisation des données génétiques dans le domaine des assurances | - 340 - |
| Sous-section 2. Le droit au travail et les informations génétiques | - 345 - |

| | |
|---|---------|
| §.1. L'utilisation des données génétiques en matière de comportement par les médecins du travail | - 346 - |
| §.2. La protection des employés | - 351 - |
| Conclusion Chapitre II..... | - 354 - |
| Conclusion générale | - 355 - |
| Bibliographie..... | - 361 - |
| Ouvrages généraux | - 361 - |
| Ouvrages médicaux et scientifiques | - 362 - |
| Ouvrages juridiques..... | - 367 - |
| Articles médicaux et scientifiques..... | - 372 - |
| Articles juridiques | - 386 - |
| Avis et Rapports | - 397 - |
| Mémoire..... | - 399 - |
| Liste des tableaux | - 400 - |
| Table des figures | - 401 - |
| Table des matières | - 403 - |

