

Faut-il avoir le droit de modifier son propre génome?

Autor(en): **Ishee, David / Mathwig, Frank**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique**

Band (Jahr): **31 [i.e. 30] (2018)**

Heft 116

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-821558>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Abbey Goldman (photomontage)



«Refuser à quelqu'un le contrôle de son génome revient à affirmer qu'il nous appartient.»

Faut-il avoir le droit de modifier son propre génome?

Des biologistes amateurs commencent à tester des techniques du génie génétique sur eux-mêmes. Pouvoir transformer son ADN est-il un droit humain?

Manu Friederich



«La liberté de s'automanipuler va à l'encontre de la réalité sociale actuelle.»

Je procède à des expériences dans le domaine de la génétique. Attelé depuis des années à soigner les maladies génétiques des chiens, j'ai aussi travaillé sur mon propre corps. J'ai temporairement ajouté de nouveaux gènes à une poignée de mes cellules, mais ce n'est qu'une préparation à quelque chose de plus important.

Je suis un biohacker: je modifie des gènes dans un laboratoire installé chez moi. Ma première expérience sur l'homme reproduira un essai clinique de la Ohio State University en 2008 où des patients souffrant de dystrophie musculaire ont reçu des copies supplémentaires du gène humain de la follistatine. Cette manipulation génétique augmente la masse musculaire et réduit la masse grasse. Elle a entraîné chez les souris un accroissement de la durée de vie de 15%. Cela est dûment documenté. Je veux profiter personnellement de cette amélioration. De riches adeptes du tourisme médical peuvent déjà bénéficier de cette méthode pour un million de dollars environ. Je n'aurai pas à payer un tel prix.

Les biohackers forment une communauté informelle organisée à l'échelon mondial nourrissant la conviction que les technologies du génie génétique appartiennent à chacun. C'est pourquoi nous travaillons en open source et partageons tout avec le reste du monde, les succès comme les échecs. Nous partons de l'idée que la recherche et le développement à l'état pur doivent être les plus transparents et ouverts que possible.

Les thérapies géniques do-it-yourself (DIY) constituent la suite logique des tests génétiques Direct-to-Consumer qui se sont imposés avec succès il y a quelques années. Qui peut effectuer un diagnostic à titre privé doit aussi avoir la possibilité de se soigner lui-même. Les imperfections de la nature humaine préoccupaient déjà Platon. Le vieux rêve de remédier à ces défauts a débouché sur les programmes de politique eugéniste à grande échelle des technocrates nord-américains, du stalinisme et du national-socialisme. Désormais banni, l'eugénisme se dissimule dans le contexte politique actuel sous le concept de «self-enhancement» (ndlr: auto-amélioration). Au travers de cette expression, on prétend que les biotechnologies permettent d'accéder à un «bien» (le «eu» d'eugénisme) choisi librement («self»). Ce bien est notoirement considéré dans les sociétés libérales comme relevant de la sphère privée et qui, partant, est soustrait à des interventions de l'extérieur.

La rhétorique de la libération qui accompagne les biotechnologies modernes a déjà été démasquée par Michel Foucault comme une intériorisation des pressions politico-économiques incessantes exercées en vue d'une hausse de la productivité. La prétention que le désir de se perfectionner est spontané et authentique est plus naïve que

Notre corps et notre génome n'appartiennent qu'à nous. Personne n'est autorisé à nous dicter ce que doivent être nos gènes. L'autodétermination s'agissant de son corps est un droit humain essentiel, et le génome constitue probablement son bien le plus personnel qui soit. Sous l'angle de la liberté individuelle, il n'y a peut-être pas de droit plus fondamental que celui d'être ce que nous souhaitons devenir, et cela jusqu'au niveau moléculaire.

Oui

dit le biohacker David Ishee.

Dénier ce droit est facile au nom de l'argument qu'il n'existait pas dans le passé. Je répondrai que nous avons toujours eu ce droit, mais pas les moyens d'en faire usage. Dès lors que des techniques nouvelles d'édition des gènes telles que CRISPR nous ouvrent cette possibilité, nous devons accepter le fait que chacun dispose du droit de déterminer son propre génome.

Il y a certes des risques. Mais comme ils ne concernent que moi, je devrais être libre de les prendre. Et je ne suis pas le seul dans mon cas. De nombreuses personnes aspirent à modifier des parts d'elles-mêmes grâce à cette technologie. Certaines souffrent de maladies génétiques et n'ont plus beaucoup

de temps à vivre. Faute de traitement, elles ont décidé d'être leur propre sauveur. D'autres souhaitent simplement faire ce qu'elles veulent de leurs gènes. Elles travaillent toutes à affiner les techniques et à rendre cette technologie plus facile à utiliser, moins chère et plus sûre.

Il est essentiel de ne pas dénier ce droit humain fondamental aux individus. Leur refuser le contrôle de leur propre génome reviendrait à affirmer que celui-ci nous appartient. Nous ne revendiquerions alors pas seulement un droit sur leur corps, mais prétendrions posséder ce qu'ils sont. Une voie dangereuse.

Une nouvelle chance s'ouvre à l'humanité, à savoir celle de changements aux implications profondes et prometteuses d'un avenir magnifiques. Je me réjouis à la perspective d'une humanité plus diversifiée et plus saine. Nos gènes ne seront plus le fruit du hasard mais un choix conscient. La question n'a jamais été de savoir si les gens ont le droit de modifier leur génome, mais bien celle-ci: pourquoi quelqu'un peut-il s'arroger le droit de décider des gènes d'autrui? En bref, maintenant que le choix existe, quels gènes souhaiteriez-vous avoir?

David Ishee est un biohacker du Mississippi (Etats-Unis) et éleveur de chiens.

Oui, dit aussi la bioéthicienne Effy Vayena.
A lire sur www.revue-horizons.ch/debat116

l'aspiration à entreprendre cette démarche. En fait, on tombe ici dans une sorte de «genetical correctness» qui apparaît sous une lumière crue lorsqu'on étudie les décisions en matière de diagnostic préimplantatoire et de diagnostic prénatal. De même, le biohacking aux allures subversives ne fait qu'offrir une variante aventureuse de l'autodiscipline encouragée par la politique de la santé.

Non

dit Frank Mathwig de la Commission nationale d'éthique.

Portée par le credo libéral en matière génétique, la liberté de s'auto-manipuler fait fausse route. Elle va à l'encontre de la réalité sociale actuelle, comme le prouvent les scandales de dopage à répétition dans le sport. L'ego bricolé viole les principes démocratiques de justice et d'équité. Cela concerne aussi la question de la prise en charge des conséquences négatives d'auto-manipulations. Les faire supporter par les assurances sociales et le système de santé relève de la logique de ce capitalisme sauvage qui veut qu'on privatise les profits et

mutualise les pertes. C'est la ruine de l'Etat social. Et l'idée que le DIY serait un moyen de combattre les maladies ne convaincra que ceux qui ont déjà déclaré la faillite de tout modèle de société solidaire. Si l'on reconsidère la reproduction, qui est bien la génétique originelle et lors de laquelle on ignore si et comment des manipulations génétiques des parents pourraient se répercuter sur leurs enfants - il devient évident que l'«auto» apparaissant dans les expressions telles qu'«auto-amélioration» et «auto-manipulations» débouche sur un «auto-aveuglement» fatal.

On relèvera non sans ironie que l'entreprise Open Discovery Institute, qui livre des outils d'ingénierie génétique aux biohackers, opère sous le nom de «The Odin». C'est la divinité principale de la mythologie nordique, dieu de la guerre et de la mort, dénommée Wotan chez les Germains. Se prendre pour Dieu est un jeu où l'on ne gagne pas, même dans un mouvement de démocratisation moderne de fantasmés divins.

Le théologien et éthicien Frank Mathwig est membre de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine. Il travaille à l'Université de Berne et à la Fédération des Eglises protestantes de Suisse.