

# **Les catégories ethno-raciales à l'ère des biotechnologies**

## ***Droit, sciences et médecine face à la diversité humaine***

### **Note de synthèse**

**Responsables scientifiques :** Guillaume Canselier et Sonia Desmoulin

Recherche menée par l'équipe du Centre de Recherche Droit, Sciences et Techniques de l'UMR de droit comparé de Paris (CNRS/Université Paris 1)

**Contributeurs :** A. Aboukrat, F. Bellivier, L. Brunet, G. Canselier, E. Carde, S. Desmoulin, W. Henn, C. Noiville, M.-A. Hermitte, D. Roberts

Après le traumatisme des exactions nazies, il est apparu nécessaire d'en finir avec les idéologies sacralisant la « race ». Des textes juridiques, au premier rang desquels la Déclaration universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948, ont affirmé l'égalité des êtres humains en dignité et en droits, « sans distinction de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune [ou] de naissance ». Au soutien de ces principes fondamentaux ont été convoqués des arguments scientifiques, ainsi que le montrent les textes élaborés dans le cadre de l'UNESCO. Cette institution pionnière en matière de politique internationale a publié une série de déclarations historiques qui servent encore de référence à l'antiracisme : la Déclaration sur la race (1950), la Déclaration sur la race et les différences raciales (1951), les Propositions sur les aspects biologiques de la question raciale (1964) et la Déclaration sur la race et les préjugés raciaux adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO en 1978. Cet effort pour mêler questions politiques et argumentaires scientifiques s'est poursuivi et a semblé trouver son point d'achèvement avec le deuxième millénaire et la publication des résultats du premier décryptage du génome humain. L'absence de toute pertinence scientifique de la notion de « race » semblait définitivement démontrée et l'on pouvait espérer en avoir fini avec ce type de catégorisation, à charge pour le politique et le juridique de lutter contre les derniers relents de racisme encore présents dans les sociétés occidentales. A ce moment, il a pu sembler que la lutte contre le racisme impliquait un refus total de tout discours différentialiste.

De manière paradoxale, la question des catégories ethno-raciales n'a pourtant pas disparu. Aujourd'hui, la situation apparaît plus complexe et ambiguë. L'affirmation de l'égalité en dignité et en droits de tous les hommes s'accompagne désormais de revendications sur le registre identitaire, tandis que les discours sur la différence se sont diversifiés. Si des thèses racistes trouvent encore à se faire entendre, elles ne sont plus les seules à se référer aux groupes d'ascendance des individus. Dans l'espoir d'obtenir une amélioration de leur condition, des populations défavorisées s'appuient sur le principe, énoncé dans la Déclaration sur la race et les préjugés raciaux, que « tous les individus et tous les groupes ont le droit d'être différents, de se concevoir et d'être perçus comme tels » pour promouvoir un nouveau regard sur les origines et les groupes ethno-raciaux. La perspective de bénéficier de l'essor d'une médecine mieux adaptée aux besoins de groupes longtemps négligés fait percevoir le développement de la « médecine ethnique » et de politiques ciblées de santé publique comme autant d'outils nouveaux pour répondre aux spécificités de certaines populations. En parallèle, les discours différentialistes ne sont pas restés inchangés depuis la seconde guerre mondiale. Ils se sont, à leur tour, nourris des découvertes scientifiques et des évolutions technoscientifiques. Du côté de ceux qui établissent des hiérarchies entre les hommes, ce sont les récents travaux de génétique sur les groupes d'ascendance qui sont convoqués. On y trouverait, selon eux, la démonstration de l'existence de grandes familles humaines assimilables à des groupes raciaux.

Les développements récents de la génétique, de la pharmacie, et la médecine de santé publique sont, on le voit, susceptibles d'interprétations contradictoires quant à leurs impacts et leurs significations. De grands projets scientifiques internationaux illustrent cette ambiguïté, à l'exemple du projet HapMap. Celui-ci vise à créer une ressource publique sur les gènes associés aux maladies humaines et à la réponse aux médicaments. Il ambitionne de dresser le catalogue mondial de la diversité génétique humaine. L'idée est que si « environ 99,9% de la séquence d'ADN [est] la même chez tous les humains, la fraction de la séquence qui varie joue un rôle important, car elle détermine les différences entre les individus en termes de risque de maladie et de réponse aux médicaments », de sorte que « la découverte de ces variations de séquence d'ADN est l'une de nos meilleures chances d'élucider les causes complexes des maladies chez les humains ». Pour glaner des informations qui seraient pertinentes pour toutes les populations du monde, il a été décidé – à la lumière d'études préliminaires ayant relevé des variations de fréquence d'haplotypes entre ces groupes – de prélever des échantillons d'ADN sur des populations du Nigeria (Yorubas d'Ibadan), du Japon (tokyoïtes), de Chine (Han de Beijing) et des

États-Unis (le groupe américain étant constitué de résidents ayant des origines en Europe du Nord et de l'Ouest). Ce choix a fait l'objet de vives critiques. Les promoteurs de la recherche, conscients du risque de dérive interprétative, ont d'ailleurs souligné qu'il fallait « prendre garde au fait que les “populations” décrites dans le projet, dont la définition repose sur l'ascendance géographique, pourraient être interprétées comme des “races” (un concept surtout social) et considérées à tort comme des concepts précis et significatifs fondés sur la biologie ».

Les politiques de santé publique sont prises entre deux feux : l'objectif d'une meilleure adéquation entre les soins disponibles et les populations à traiter, d'une part ; le risque de donner une pseudo caution scientifique aux discours racistes d'autre part. Aux Etats-Unis, des initiatives fédérales ont promu l'utilisation de catégories « ethniques ou raciales » dans la recherche biomédicale. A titre d'exemple, le National Institutes of Health (NIH) Revitalization Act of 1993 contraint à développer des directives pour l'inclusion des minorités dans les recherches cliniques qu'ils financent. Il s'agirait de pallier les manques d'une pharmacopée longtemps élaborée en fonction des critères de la catégorie dominante. Des médicaments supposés mieux adaptés à certains groupes « ethniques ou raciaux » sont ainsi mis sur le marché, à l'instar du BiDil, un vaso-dilatateur destiné à soigner les insuffisances cardiaques de patients afro-américains. Les premiers brevets pour de tels médicaments ont été délivrés ou sont en cours d'examen Outre-Atlantique. En Europe, l'Office européen des brevets a accepté en 2005 de délivrer un brevet sur un test de dépistage du cancer du sein, dont les revendications se limitent à un gène utilisé pour le dépistage in vitro d'une prédisposition au cancer du sein chez les femmes juives ashkénazes. En France, les références à la « race » ou à l'« ethnie » sont moins fréquentes, mais on les trouve dans les documents émanant de l'ancienne Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) ou de la nouvelle Haute autorité de santé (HAS). Les avis de la Commission de la transparence de cette même autorité, en charge de l'évaluation des médicaments ayant fait l'objet d'une demande d'inscription sur la liste des médicaments remboursables, en offrent de multiples illustrations. Si le juriste peut en être perturbé, il s'avère que cet état de fait reflète la persistance de l'usage des catégories ethno-raciale en biomédecine. Au point que le médecin et sociologue Didier Fassin évoque, à ce propos, l'existence d'« une pensée raciale sans racisme », « la croyance et l'affirmation de l'existence de différences biologiquement constitutives de populations » n'impliquant « pas de présupposés hiérarchiques mais simplement des distinctions réputées naturelles ». Cependant si le thème des pathologies et de la médecine « ethniques » peut paraître à première vue constituer un « terrain plus solide et aussi moins scabreux du point de vue de

l'éthique » que celui de la hiérarchie des peuples, le risque d'essentialisation ne doit cependant pas être sous-estimé.

Le juriste ne peut rester indifférent à ces mouvements de notre société contemporaine. Alors que l'actualité politique et médiatique témoigne de ce que la société française est toujours taraudée par la question de la différence et du rapport à l'identité personnelle, il est certes délicat d'interroger à nouveau les discours sur et les usages des catégories « ethno-raciales ». La démarche n'en est pas moins nécessaire. Pour nourrir la réflexion, il est parfois utile d'adopter un point de vue légèrement décalé et de jeter un nouvel éclairage sur un problème ancien. Aborder la question des références aux « races » ou aux « ethnies » à partir des développements scientifiques, techniques et médicaux récents est apparu comme un bon moyen de procéder. Les enjeux juridiques des mouvements sociaux contemporains apparaissent alors dans toute leur complexité. Or, s'il existe déjà d'importants travaux sur les comportements racistes ou discriminatoires et leurs sanctions pénales, sur le communautarisme et le rejet de l'autre, sur les politiques de lutte contre les inégalités et les discriminations, sur l'usage des statistiques ethniques, sur les politiques d'intégration et d'accès à l'emploi ou aux services, très peu de recherches ont été menées sur l'usage persistant des catégories ethno-raciales dans une perspective scientifique et sanitaire. Quelques publications remarquées ont abordé le problème d'un point de vue sociologique, au travers spécialement des discriminations dans l'accès aux soins. La liste des travaux juridiques, ou à dimension juridique, en langue française sur l'usage actuel des catégories ethno-raciales en science et en médecine est inexistante, ou presque. Quelques rares exceptions doivent être signalées, mais elles sont soit à mettre au crédit de chercheurs étrangers, soit le résultat d'une recherche anthropologique, sociologique ou éthique intégrant une dimension juridique. Il y avait donc là un angle mort de la recherche et, plus généralement, de la réflexion.

Il était donc plus qu'opportun en France d'entamer la réflexion d'un point de vue plus juridique. Telle a été l'ambition de la présente recherche. La question étudiée est éminemment délicate et il fallait tenir compte de sa complexité et de sa nouveauté. Ceci a conduit à des choix méthodologiques forts. D'abord, il ne semblait pas possible de se dispenser d'un travail collectif : les cas qui devaient être abordés étaient trop variés et demandaient trop d'investigations, tant sur le terrain des sources juridiques que des pratiques en France et à l'étranger. Ensuite, il fallait prendre le temps de l'approfondissement et de l'enrichissement. L'option s'est imposée du travail en séminaires de recherches (séminaires « Droit, sciences, "races", "ethnies" »), organisés sur deux années grâce au soutien de la Mission de recherche

Droit et Justice, avec un souci d'ouverture vers des participations extérieures pour un enrichissement de la discussion. L'opportunité d'organiser une table-ronde dans le cadre du Forum des droits de l'Homme (*Droits de l'homme, techniques biomédicales et identité « ethno- raciale »*, Forum des droits de l'homme, Nantes, 29 juin 2010) a permis de clore ce cycle en prolongeant opportunément la démarche d'ouverture. Enfin et surtout, il a immédiatement paru nécessaire d'engager une recherche internationale et interdisciplinaire. Certes, le cœur de l'équipe est issu du Centre de Recherche Droit, Sciences et Techniques de l'Université Paris 1 (équipe de l'UMR de droit comparé de Paris) et est donc constitué de juristes français. Nonobstant, la réflexion collective a été nourrie par l'apport précieux de juristes et d'éthiciens étrangers (américains, canadiens, belge, italien) ainsi que de généticiens, de philosophes, de sociologues, d'historiens et des médecins, français et étrangers. Débutée de la manière la plus ouverte possible, afin de ne négliger ni le contexte ni les questions connexes à la problématique, la recherche devait progressivement être resserrée sur la question spécifique du traitement juridique de l'usage actuel des catégories ethno-raciales en sciences et en médecine. Les apports des disciplines non juridiques devaient pour cette raison être limités aux éléments indispensables pour la compréhension de cette thématique précise. Quant aux sources exploitées, outre l'analyse des ressources traditionnelles de la recherche juridique (textes de droit, décisions de jurisprudence, doctrine), les publications officielles des autorités publiques et la littérature francophone et anglophone ont été étudiés. S'agissant d'étudier les enjeux de pratiques scientifiques et médicales, il était impératif de lire aussi la littérature scientifique sur cette question. Il a également fallu trouver un accès vers les documents privés et la parole des acteurs, lorsque lesdites pratiques étaient impossibles à connaître autrement.

Eu égard à la nouveauté et à la complexité du sujet traité, le point de vue général adopté pour cette recherche a été de ne pas partir d'une définition a priori de ce que recouvrirait les expressions « race », « ethnie » ou « catégories ethno-raciales ». Il s'agit, la recherche accomplie le montre amplement, de concepts protéiformes, susceptibles de multiples définitions et aucun consensus ne pouvait être dégagé, même au sein de l'équipe. Loin d'y voir un obstacle, nous avons considéré, d'une part, que les définitions de ces catégories participaient de la question de leur usage et qu'il importait donc d'avancer dans la réflexion et d'obtenir des informations plutôt que de poser en préalable une définition paralysante et, d'autre part, que la mise au jour des pratiques et des problèmes pour chacun des cas sélectionnés permettraient de mettre en lumière les raisons de choisir ou non une

définition. Pour ne pas occulter involontairement certaines dimensions, il fallait d'abord faire progresser la connaissance sur les constats.

Les contributions à la recherche abordent différents exemples retenus pour leur pertinence : les recherches en génétique, les médicaments « raciaux » ou « ethniques » et les décisions dont ils font l'objet (autorisation de mise sur le marché, brevet), l'usage de catégories ethno-raciale en épidémiologie à des fins de lutte contre les discriminations, l'usage des mots en science et en droit, la création de biobanques intégrant des références aux « ethnies », les offres de service sur des analyses génétiques révélant l'ascendance « ethnique » ou « raciale » d'une personne, les pratiques d'appariement entre donneurs et receveurs dans les procréations médicament assistées, les discours de dépassement de l'espèce humaine. Bien que toutes traitent spécifiquement de l'usage actuel des catégories de « race » ou d' « ethnie » en sciences et en médecine, elles révèlent aussi, chacune à leur manière, que ce thème revisite des problèmes généraux. Le premier d'entre eux est, d'abord, celui de la langue, du choix et de l'usage des mots en droit et en sciences. La relation complexe entre science et médecine est, ensuite, au cœur des réflexions. L'importance des choix politiques et de société apparaît, enfin, dans toute sa netteté.

L'usage du mot « race », mais aussi celui du terme « ethnie » (introduit par le tristement célèbre Vacher de Lapouge), est éminemment problématique en ce qu'il semble à la fois intolérable de référence sous-jacente au racisme, voire au nazisme, mais aussi inévitable dans le contexte de circulation internationale des concepts puisque le monde Anglo-saxon, et particulièrement l'anglais scientifique, ne l'a pas chassé de son vocabulaire. Il paraît difficile d'annoncer la défection prochaine de ces vocables alors que les références aux catégories ethno-raciales sont si fréquentes dans les publications scientifiques et médicales (largement en langue anglaise). Avec l'avènement de la médecine « ethnique » et des tests génétiques de groupe d'ascendance, il semble même que leurs occurrences soient vouées à la recrudescence. Pourtant, il ne faut pas s'y tromper : pas plus que les idées ne s'arrêtent aux frontières des Etats, les mots ne se figent dans les disciplines, fussent-elles scientifiques ou techniques. Il y a des passages évidents de la langue des spécialistes à celle de la population générale. Cette transposition est d'autant plus périlleuse qu'elle s'accompagne généralement de distorsions et de mécompréhensions. Face à ces difficultés, les points de vue divergent. Les projets de suppression du concept de « race », déjà évoqués au sein de l'UNESCO au milieu du XX<sup>e</sup> siècle, font encore des adeptes. Ils se heurtent cependant à une double difficulté : le constat de la reviviscence et celui de l'absence d'équivalent. Le terme ethnie,

également délicat à manier, n'est pas l'équivalent véritable en ce qu'il pointe d'abord la culture du groupe et non l'apparence physique de la personne. D'aucuns se sont essayés à conférer aux termes honnis une nouvelle signification strictement délimitée, par exemple pour retenir de la race une vision sociologique à des fins de lutte contre les différences de santé. D'autres ont suggéré de retenir de nouvelles expressions, comme celle de « groupe d'ascendance ». On pourra cependant s'interroger sur l'efficacité des stratégies d'évitement. Sont-elles tenables au regard de la circulation des mots déjà évoquée ?

Les contributions à l'étude témoignent également des relations complexes établies entre science et médecine. La seconde mobilise certes des outils du champ scientifique, mais en les adaptant de manière pragmatique. Les participants au projet ont pu constater, chacun à leur manière, ce décalage s'agissant de l'usage des catégories ethno-raciales. Pour le généticien W. Henn, il apparaît que les « races » sont des constructions socioculturelles plutôt que des catégories génétiques et que les « médicaments raciaux » ne présentent aucun fondement génétique solide, mais que la prise de conscience de prédominances qualifiées d' « ethniques » est susceptible d'améliorer les systèmes de soins. Ainsi, la médecine préventive devrait intégrer à la fois les aspects génétiques et les aspects culturels de l'appartenance « ethnique », car le déni de la diversité génétique au sein d'un système de santé peut produire de la disparité ethnique. Partant d'un point de vue juridique et d'une analyse des décisions d'autorisation de mise sur le marché ou de délivrance de brevet, on peut aboutir à des conclusions similaires. Il apparaît cependant surtout nécessaire d'alerter les pouvoirs publics contre le risque de développer, sous couvert de lutte contre les discriminations sanitaires, un marché de niche selon des stratégies finalement comparables au « marketing ethnique ». Il faut prendre garde ici à l'effet de « visa officiel » que confère l'autorisation de mise sur le marché ou le brevet. Il ne faut pas négliger ce que la médecine « raciale » ou « ethnique » implique de biologisation (réelle ou apparente) des races ou ethnies, au moins dans les discours. Il faut également prendre conscience de ce que d'autres pistes risquent d'être négligées dans la lutte contre les inégalités de santé. La contribution d'Estelle Carde tente ici de trouver l'issue en proposant d'user de la « race » comme d'une catégorie purement sociologique révélant des inégalités de santé et pouvant, à ce titre, être mise au service de recherches en épidémiologie. Comme d'autres contributions, ce point de vue engagé pourra ou non convaincre, mais il a le grand mérite de mettre en lumière des questions peu débattues.

Les choix politiques et de société portés par les solutions juridiques ne sont donc pas négligés dans cette recherche. Ils sont mis au jour à propos des politiques

de santé publique dans les contributions évoquées, mais aussi à propos de l'accès aux tests génétiques censés dévoiler l'ascendance « ethnique » ou « raciale ». Les ordres juridiques américains et français apparaissent aussi opposés sur cette question que sur celle des statistiques ethniques. Des choix de société se révèlent derrière le recours au libre arbitre et à la volonté individuelle pour laisser libre accès à ces analyses génétiques (réponse américaine), ou derrière l'encadrement législatif strict au nom de la protection de la vie privée des individus, de leur dignité mais aussi en vertu de l'universalisme et du refus des discriminations (réponse française). S'il ne faut pas caricaturer les oppositions culturelles à l'œuvre, force est malgré tout de constater la persistance de différences importantes. Ces différences culturelles pourraient contribuer à expliquer que les discours transhumanistes, également analysés dans la recherche, soient essentiellement le fait d'auteurs américains. Le dépassement de l'humanité et la création d'une nouvelle « humanité » qu'ils prônent, au risque de la création de discriminations d'un nouveau type, semble plus en vogue Outre-Atlantique que sur le territoire français. On ne négligera pas toutefois de noter que ce courant de pensée a une existence en France, où il participe à des débats officiels. Toutefois les différences culturelles ne sont pas les seules sources de difficultés. Des choix de société demeurent à opérer dans notre propre démocratie républicaine, quant à l'usage des catégories ethno-raciales en médecine. Parfois, les choix semblent avoir été faits de façon silencieuse, par la pratique elle-même. Le cas de la procréation médicalement assistée en France quand il y a recours à un tiers donneur est assez frappant. Le souci d'éviter une discordance trop marquée entre l'apparence des futurs parents et celle de l'enfant attendu conduit à procéder à un appariement pour assortir, dans la mesure du possible, les caractéristiques physiques du donneur avec celles du couple bénéficiant du don. Dans ce processus, les praticiens sont appelés à tenir compte, à côté d'éléments tels que les groupes sanguins, de catégorisations « ethno-raciales ». Il s'agit ici de pratiques dont la légitimité n'est pas interrogée ouvertement.

Au travers des différents cas abordés, le travail collectif ainsi réalisé a visé à poser des jalons préparant la réflexion qui s'impose sur l'apparent paradoxe que constitue l'utilisation persistante des catégories « ethno-raciales » à l'ère des biotechnologies. Le sujet est assurément des plus difficiles, puisqu'il est aussi embarrassant qu'ardu. Il n'apparaît toutefois guère possible de se soustraire à son examen. Notre recherche – novatrice et, par conséquent, inévitablement inachevée – a entendu entamer cette tâche pour appeler à la discussion critique.