

**Allocution de Mgr Bertrand Blanchet,
archevêque de Rimouski**

**Session de théologie
Saint-Jérôme**

Le génome

et

l'éthique

9 octobre 2003

Table des matières

INTRODUCTION.....	3
1 Un préalable : la dimension universelle de l'éthique	4
2 Les valeurs qui permettent de faire des choix éthiques.....	6
2.1 Questions.....	6
2.2 Quelques valeurs permettant de fonder des choix éthiques.....	7
2.2.1 La quête de la vérité.....	7
2.2.2 La dignité humaine.....	11
2.2.3 L'autonomie	12
2.2.4 L'égalité	12
2.2.5 La solidarité	13
3 Les examens génétiques.....	14
3.1 L'examen génétique d'un adulte.....	14
3.2 L'examen génétique prénatal	16
4 La conservation de l'information génétique	17
5 La thérapie génique	19
5.1 Sur les cellules somatiques.....	20
5.2 Sur des cellules germinales.....	20
5.3 Avec des cellules souches	21
5.3.1 Cellules souches embryonnaires.....	21
5.3.2 Cellules souches adultes.....	22
6 La commercialisation de matériel humain.....	24
CONCLUSION.....	26

Introduction

Quand j'ai commencé la préparation de cet entretien, m'est revenue à l'esprit une affirmation de Thomas d'Aquin : « *Altiora te ne quaesieris* : ne cherche pas des choses trop élevées pour toi. » En acceptant d'aborder une question aussi vaste et aussi complexe que la dimension éthique du génome, je crains d'avoir été présomptueux. D'autant plus que je ne suis ni généticien ni éthicien mais seulement biologiste de formation et évêque, intéressé cependant aux défis éthiques du monde d'aujourd'hui. Par ailleurs, me suis-je dit, les personnes qui m'ont invité connaissaient ces limites; j'ai donc décidé de répondre positivement à leur confiance.

1 Un préalable : la dimension universelle de l'éthique

Vous devinez probablement que, comme évêque, il est prudent de ne pas trop m'écarter de « la ligne du parti » ou... de la solidarité ministérielle. Par ailleurs, je me sens personnellement assez à l'aise de faire cette démarche même avec des personnes qui seraient peu sensibles à la dimension religieuse. Car le fondement de l'éthique est universel, c'est la nature même de l'être humain. La finalité de l'éthique est universelle, c'est de rendre la vie bonne, aussi humaine que possible, tant pour les individus que pour les sociétés. À cet égard, personne ne peut se désintéresser des découvertes scientifiques actuelles et de leurs applications techniques. Car elles annoncent des défis tout à fait inédits qui nous contraindront à des choix difficiles.

Bien sûr, l'époque et la culture dans lesquelles nous vivons colorent, souvent avec beaucoup de relief, nos conceptions de la vie et de l'être humain. Certaines idéologies marquent profondément notre vision de l'être humain. À titre d'exemples :

- la vision hédoniste, centrée sur le plaisir et la satisfaction des besoins individuels.
- la vision marxiste, encore à la mode dans quelques pays, qui soumet la personne à l'État et au bien commun.
- la vision positiviste pour laquelle seuls comptent les faits aux dépens des valeurs et du sens.
- la vision utilitariste qui n'a guère plus d'horizon que le positivisme. Elle s'exprime, dans la culture actuelle, par ce que plusieurs appellent la société marchande où les lois du marché et du profit mettent tout à leur remorque.

Ce sont là quelques exemples parmi d'autres. Mais, en dépit des divergences qui caractérisent ces différentes conceptions de l'être humain, nos sociétés modernes sont tout de même parvenues à s'entendre sur le contenu de grandes chartes des droits. On a d'ailleurs fait remarquer que si les rédacteurs de la charte des droits des Nations unies avaient d'abord cherché un consensus sur la conception de l'être humain et de la vie en société qui sous-tend

les affirmations de la charte, on n'y serait sans doute jamais parvenu. Il est donc très intéressant de constater que les représentants de diverses nations, dont les cultures sont parfois si contrastantes, ont tout de même pu faire consensus sur certaines caractéristiques et exigences fondamentales de la vie personnelle et collective. Or, l'ensemble des articles des chartes, que ce soit celle des Nations unies ou celles de divers pays, constituent, pour une large part, des propositions d'ordre éthique. Elles sont le résultat d'expériences, trop souvent tragiques, vécues par l'humanité au cours des siècles en même temps que l'expression d'un regard de sagesse sur la nature humaine. Chartes de droits et lois illustrent donc, à leur manière, qu'il est possible de chercher ensemble, croyants et incroyants confondus, des avenues éthiques pour une vie bonne et plus humaine.

C'est dans cette perspective que je ferai référence à quelques documents présentant certains de ces consensus d'ordre éthique :

- la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, rendue publique par l'Unesco le 11 novembre 1997.
- 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*, proclamée par le Conseil de l'Europe, en novembre 1996.
- l'avant-projet de loi sur l'assistance à la reproduction humaine (C-13), qui devrait normalement être discuté cet automne, à la Chambre des communes.
- un Avis du Conseil de la santé et du bien-être au ministre de la Santé et des services sociaux et intitulé *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique*¹, en date d'avril 2001.

J'ajouterai aussi, à l'occasion, les positions de l'Église catholique, soit à partir de textes de Jean-Paul II, soit à partir de déclarations de l'Académie pontificale des sciences ou de l'Académie pontificale pour la vie. Personnellement, j'aime bien que, dans un domaine aussi complexe et mouvant que la bioéthique, ce soit d'abord l'une ou l'autre de ces académies qui prenne position. Elles possèdent un caractère moins officiel et laissent place à un dialogue avec la communauté scientifique. Pour avoir lu bon nombre de ces déclarations ecclésiales, je pense

¹ Conseil de la santé et du bien-être, *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique*, Gouvernement du Québec, avril 2001.

pouvoir affirmer que, pour l'ensemble, elles présentent de nombreuses convergences avec l'esprit des grandes chartes de droits que je viens d'évoquer. Il faut reconnaître, je crois, que la vision humaniste qui a inspiré les chartes doit beaucoup aux valeurs judéo-chrétiennes. Si l'histoire de l'Église ne nous permet pas de pavoisements triomphalistes, elle nous enseigne aussi que la civilisation occidentale actuelle a beaucoup puisé aux valeurs de l'Évangile.

2 Les valeurs qui permettent de faire des choix éthiques

2.1 Questions

Avant de passer en revue quelques-unes des valeurs qui peuvent fonder des choix éthiques en regard du génome, permettez-moi d'énoncer les questions pour lesquelles je tenterai quelques éléments de réponse. Cela nous aidera, je crois, à mieux apprécier la pertinence de cette réflexion sur les valeurs. Comment, en effet, faire des choix sans s'appuyer sur des valeurs?

- 1^{ère} question, la plus fondamentale peut-être : la recherche sur le génome est-elle désirable? N'ouvre-t-elle pas une nouvelle boîte de Pandore, remplie d'inconnues et de risques de mauvaise utilisation?
- 2^{ème} question : quand le génome humain sera plus complètement décrypté, faudra-t-il tenter de connaître celui de chaque personne, de chaque enfant à naître?

Par exemple, est-ce que ce sera un bon choix éthique, pour un adulte, de vérifier s'il aura la maladie d'Alzheimer? Ou de vérifier, sur l'enfant à naître, s'il est menacé de diabète au milieu de sa vie adulte? Et si l'on découvre chez lui un gène défectueux susceptible d'affecter aussi les membres de sa famille, dans quelle mesure doit-on communiquer ces informations?

- 3^{ème} question : lorsqu'une personne a subi des tests génétiques, comment ces informations sont-elles conservées? Un employeur a-t-il le droit de demander les informations génétiques susceptibles d'affecter le rendement au travail de son employé?

Une compagnie d'assurance peut-elle exiger un test génétique ou une information génétique existante?

- 4^{ème} question : est-il souhaitable de faire de la thérapie génique, c'est-à-dire de corriger un gène défectueux, soit dans les cellules somatiques, soit dans les cellules sexuelles d'un individu?
- 5^{ème} question : est-il acceptable d'acheter et de vendre du matériel humain?

D'autres questions sont possibles mais, compte tenu de leur complexité, j'en propose sans doute déjà trop. Je me limiterai à des éléments de réponse qu'il faudrait sans doute compléter avec beaucoup de nuances. Parfois, certaines applications de la science apparaîtront en claire contradiction avec certains principes ou valeurs. Souvent les réponses pourraient être « modulées » en fonction des circonstances. Car, comme Thomas d'Aquin le rappelait, l'éthique ou la morale porte essentiellement sur des cas concrets. Face à une décision éthique, il nous apprend à considérer toutes les circonstances de l'action; elles étaient résumées ainsi, en latin : *quis? quid? ubi? quibus auxiliis? cur? quomodo? quando?* C'est-à-dire : qui est en cause? Qu'est-ce qui est en cause? Où? Avec quels moyens? Pourquoi? Comment? Quand? C'est à partir de ces considérations circonstanciées et à la lumière de certaines valeurs qu'une décision éclairée pourra être prise.

2.2 Quelques valeurs permettant de fonder des choix éthiques

Il serait difficile de répondre à l'une ou l'autre de ces questions sans considérer quelques valeurs particulièrement importantes en matière bioéthique. Rappelons-nous qu'une valeur, c'est ce qui vaut la peine qu'on se donne pour l'atteindre. Une valeur a une dimension objective mais elle devient une valeur personnelle subjective seulement dans la mesure où je me l'approprie, où je la fais mienne, où je suis disposé à m'engager, voire me compromettre pour qu'elle soit vécue. Chacun de mes choix éthiques peut permettre de confirmer et raffermir mes valeurs.

2.2.1 La quête de la vérité

On ne présente pas souvent la quête de vérité comme une valeur mais j'estime pertinent de le faire. Ceci me permettra de répondre à la première question qui est, en quelque sorte, préalable à toutes les autres : est-il opportun, est-il sage de procéder à des recherches sur le génome humain? Ne risque-t-on pas de mettre

entre les mains d'apprentis-sorciers des connaissances ou des techniques qui conduiront à des pratiques déshumanisantes ou dangereuses?

Une première réponse vient spontanément à l'esprit : le désir de connaître est plus fort que tous les interdits qu'on pourrait lui opposer. Plus fort, parce qu'il est une exigence naturelle de l'intelligence humaine. On ne peut en avoir de preuve plus convaincante que les manifestations de la curiosité naturelle des tout-petits, leurs comment et leurs pourquoi, leurs milliers d'apprentissages réalisés sous le mode du jeu, donc avec une réelle satisfaction.

Tout au cours de la vie, le désir de connaître peut se prolonger en joie de connaître. Peut-être avez-vous eu, comme moi, la chance de visiter la Grèce, en particulier cet endroit sublime qu'est Delphes. La nature y est d'une beauté et d'une ampleur telles qu'on comprend les Grecs anciens d'en avoir fait un lieu de résidence des dieux. Sur le fronton d'un temple, on lit ces lettres gnôthi seauton : connais-toi toi-même. Une invitation offerte comme un conseil de sagesse, reprise aujourd'hui par les disciplines humaines et psychologiques mais aussi par la biogénétique. Connais-toi toi-même jusque dans le double fil d'ADN à partir duquel vont se tisser l'ensemble de tes structures corporelles et se coordonner les innombrables réactions biophysiques et biochimiques qui sont autant d'expressions du mystère de ta vie.

La science, il est vrai, n'a plus son auréole d'autrefois alors qu'elle s'identifiait à ce qu'on appelait le progrès. Nous avons aujourd'hui une vision plus modeste aussi bien du progrès que de la science; certains les remettent même en cause. Pour ma part, je suis impressionné par la vision très positive de la science que Jean-Paul II a toujours présentée. Devant un groupe de travail réuni par l'Académie pontificale des sciences, il disait :

« Il me faut d'abord saluer les nombreux efforts des scientifiques, chercheurs et médecins qui s'attachent à décrypter le génome humain et à en analyser les séquences pour avoir une meilleure connaissance de la biologie moléculaire et des bases géniques de nombreuses maladies [...] L'approfondissement permanent des connaissances sur le vivant est de soi un bien car la recherche de la vérité fait partie de la vocation primordiale de l'homme et constitue la

louange première à l'égard de celui " qui a formé le genre humain et qui est à l'origine de toute chose²". » (2 M 7,23)

Autrement dit, le décryptage du génome humain fait honneur à l'intelligence humaine et, pour un croyant, il fait du même coup honneur (il rend gloire) à son Créateur.

Permettez-moi de rappeler ici quelques éléments de biologie, qui sont nécessaires à la compréhension de la nature du génome et de son fonctionnement. Comme on sait, le mot « génome » est formé de « gène » et de « chromosome ». Le génome est effectivement sur les chromosomes, sous la forme d'une double échelle en hélice constituant l'ADN. Les montants de l'échelle sont formés d'un groupe phosphate et d'un sucre (désoxyribose). Les barreaux de l'échelle se comparent aux lettres de l'alphabet qui correspondent au code génétique. Ces lettres sont des bases, au nombre de 3 milliards de paires. Ce sont elles qui sont responsables de la fabrication des protéines pour la construction ou le fonctionnement de l'organisme. On peut donc comparer l'ADN à l'architecte qui a les plans de la construction. Or l'architecte se trouve dans le noyau de la cellule tandis que la chaîne de montage des protéines est dans le cytoplasme, à la surface de petits organites appelés ribosomes. Et l'architecte, avec sa double hélice, a trop d'embonpoint pour traverser lui-même la membrane du noyau. Heureusement, il y a un contremaître l'ARN-M (Acide ribonucléique messenger) qui, lui, n'est formé que d'un filament. Il va donc consulter le plan de l'architecte, grâce à un procédé qui pourrait s'apparenter à une correspondance clef-serrure, il traverse la membrane nucléaire pour se placer à la surface des ribosomes et mettre en place la chaîne de montage. Il y a aussi un ouvrier l'ARN-T (acide ribonucléique-transfert) qui prend les matériaux bruts (les acides aminés apportés par le sang de la mère) et les dispose dans l'ordre voulu sur la chaîne de montage. Autrement dit, il y a dans la cellule, des molécules qui sont l'équivalent de l'architecte, d'autres du contremaître et d'autres de l'ouvrier. L'organisme se construit donc lui-même.

Quand je vois cela, j'ai peine à comprendre l'affirmation de Jacques Monod, un prix Nobel. Il disait : « Le hasard pur, le seul hasard, liberté absolue mais aveugle,

² Jean-Paul II, Discours à l'Académie pontificale des sciences in Conseil permanent de la Conférence des évêques de France, *Essor de la génétique et dignité humaine*, Centurion/Cerf, 1998.

à la racine du prodigieux édifice de l'évolution : cette notion centrale de la biologie moderne n'est plus aujourd'hui une hypothèse, parmi d'autres possibles ou au moins concevables, comme seule compatible avec les faits d'observation et d'expérience. Et rien ne permet de supposer (ou d'espérer) que nos conceptions sur ce point devront ou même pourront être révisées³. » Pour ma part, il me semble que ces lois de la biochimie ruissellent d'intelligence. J'en conclus que si l'on refuse l'intervention d'une intelligence située en dehors de la matière, il faut en déduire qu'elle est là dans la matière, par hasard, par « hasard et nécessité » disait Monod.

La quête de la connaissance du génome est donc louable. Ce sont les applications qu'on en tire qui pourront être contestables. Un peu comme la liberté humaine, un bien précieux s'il en est mais qui peut donner lieu au meilleur et au pire. Quand il s'agit de techniques, de manipulations ou d'applications scientifiques, deux principes s'appliquent qui sont bien connus dans le monde de la santé : le principe de bienfaisance et le principe de prudence.

Le principe de bienfaisance incite à prendre seulement les décisions qui constituent un bienfait pour la personne immédiatement concernée. Ou, à tout le moins, qu'elle n'en subisse pas un inconvénient sérieux. Comme l'affirme le dicton : si tu ne fais pas de bien, au moins ne fais pas de tort. Ce principe, à la fois très simple et très fondamental, est en réalité une traduction de ce que, depuis des siècles, on appelle la règle d'or : ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas que l'on te fasse à toi-même. Son expression positive, beaucoup plus exigeante, serait : fais à autrui ce que tu voudrais que l'on te fasse à toi-même. Ce principe de bienfaisance s'avère particulièrement utile lorsque des personnes ne sont pas en mesure de donner un consentement éclairé à des interventions faites sur elles.

Quant au principe de prudence, il est d'une souveraine importance en bioéthique, un domaine où affluent les connaissances et les techniques nouvelles, dont les effets sont souvent méconnus et incertains. Un exemple bien connu : celui des organismes génétiquement modifiés (OGM) dont on connaît mal les

³ Jacques Monod, *Le hasard et la nécessité*, Fayard, 1970.

comportements et les effets à long terme. On l'exprime aussi sous forme de principe de précaution.

2.2.2 La dignité humaine

Je parlerai plus rapidement de quatre autres valeurs : la dignité humaine, l'autonomie, l'égalité et la solidarité. Elles ont été retenues par le Conseil de la santé et du bien-être qui, dans son avis, n'en développe cependant pas la signification.

La *dignité humaine* est sans doute la valeur qui fonde et englobe toutes les autres. Le préambule de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 posait en principe que « la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde ». Thomas de Koninck, qui a écrit un très beau livre « De la dignité humaine⁴ », commente ainsi cette affirmation : « Que veut dire " dignité " ? Rien de moins que ceci : l'être humain est au-dessus de tout prix. Ce qui a un prix, rappelait Kant, peut être remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix a une valeur absolue, jamais relative. Tel est le sens de la dignité ici. Elle signifie que chaque être humain est unique au monde, qu'il doit être considéré comme une fin et n'est jamais réductible à un moyen⁵. » Toujours considéré comme une fin, jamais réductible à un moyen. Toujours considéré comme un sujet libre et responsable, jamais considéré comme un objet, jamais manipulé comme un objet, jamais instrumentalisé comme un objet, jamais commercialisé comme un objet, jamais breveté comme une chose, jamais objet du pouvoir d'un autre qui serait désireux de le fabriquer à son image. Cela signifie aussi qu'une personne humaine ne peut être réduite à des caractéristiques génétiques : nous sommes plus que notre ADN. On devine déjà les nombreuses applications de cette valeur dans le champ de la bioéthique.

À ceux qui sont tentés - et il s'en trouve - de considérer les animaux plus ou moins à l'égal des êtres humains et dotés de droits similaires, il suffirait peut-être de relire Pascal : « Tous les corps, le firmament, les étoiles, la terre et ses royaumes,

⁴ Thomas de Koninck, *De la dignité humaine*, PUF, 1995.

⁵ Thomas de Koninck, *Mondialisation de la dignité humaine*, Le Devoir, 24 avril 2001.

ne valent pas le moindre des esprits; car il connaît tout cela, et soi; et les corps, rien. » (Pensée no 793) Autrement dit, l'être humain est seul à penser l'univers et à se penser lui-même. Aux croyants, on pourrait rappeler saint Jean de la Croix disant : « Une seule pensée de l'homme est plus précieuse que tout l'univers; d'où vient que Dieu seul en est digne. » Mais c'est sans doute au premier chapitre de la Genèse que les croyants trouvent un supplément de sens et de densité à la dignité humaine. Il y est dit que Dieu a créé l'être humain à son image et à sa ressemblance, en insufflant dans ses narines son souffle de vie... en quelque sorte un peu de la dignité de Dieu lui-même.

2.2.3 L'autonomie

L'homme et la femme modernes sont plus conscients que jamais peut-être de leur liberté, de leur responsabilité et de leur conscience personnelle. Leur condition de sujet autonome s'exprime avec une nouvelle sensibilité dans le monde de la santé. Les patients d'aujourd'hui veulent être partie prenante aux décisions qui les concernent, par exemple, quand il s'agit d'accepter ou de refuser un traitement. À cette fin, ils désirent recevoir tout l'éclairage possible.

À cette valeur d'autonomie, nous pouvons rattacher le droit à la vie privée et à la confidentialité. Ce droit pourrait sembler une préoccupation assez moderne. Mais Hippocrate l'avait déjà inscrit dans son serment : « Quoique je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas. » Aujourd'hui, l'informatisation quasi universelle des données crée des défis nouveaux et immenses en matière de confidentialité. Toute divulgation d'information sur une personne suppose son consentement. Rappelons-nous le vol récent d'ordinateurs, dans un édifice gouvernemental, qui contenaient des informations sur 120,000 personnes.

2.2.4 L'égalité

Le premier article de la Charte des droits des Nations unies fait une affirmation fondamentale : « tous les êtres humains naissent égaux en dignité et en droits. » Certains ajouteront : « mais dès le moment où ils sont nés, ils ne sont déjà plus égaux! » Une chose est certaine cependant : nos connaissances actuelles du

génomique révèlent qu'il n'existe que des différences minimales entre les divers types d'êtres humains de la planète. De plus, la génétique permet de constater qu'il n'y a pas d'êtres humains parfaits et que nous sommes tous affectés de déficiences génétiques. Inutile donc de chercher des motifs de discrimination dans l'observation du génome.

La valeur d'égalité incite également les États à refuser et à corriger les inégalités que notre système néo-libéral tend à accentuer. Elle refuse également que les traitements génétiques éventuels soient réservés aux personnes les plus fortunées et aux habitants des pays riches.

2.2.5 La solidarité

La valeur de la solidarité nous rappelle que les connaissances et les applications scientifiques nous entraînent dans une aventure commune partagée par tous nos concitoyens et compatriotes. Cette aventure commune implique que nous cherchions ensemble un bien commun. Ce qui ne va pas de soi dans une société qui valorise les droits individuels, la compétition et le profit maximal.

À cet égard, le Conseil de la santé et du bien-être insiste beaucoup sur la participation démocratique. Les décisions qui affectent l'ensemble des individus d'une société ne peuvent être prises par les scientifiques seuls, ni par les législateurs seuls, ni par les experts seuls. Il faut, dit le Conseil, que les États favorisent l'information et la participation du plus grand nombre à des orientations et des mesures qui nous concernent tous.

Le Conseil de la santé et du bien-être propose une remarque intéressante sur la cohérence entre toutes ces valeurs. Elles sont, dit-il, « comme un tout intégré dont les composantes renvoient les unes aux autres. Ainsi l'autonomie individuelle se conjugue nécessairement en accord avec l'idée d'interdépendance des acteurs sociaux; la capacité d'autodétermination de la personne se développe à la faveur de son insertion dans un réseau complexe de dépendances affectives et sociales. En ce sens, l'accès individuel à l'autonomie repose sur l'adhésion solidaire de la collectivité à des pratiques favorisant la liberté de pensée, de parole et de choix; cette adhésion prend à son tour sa source dans le concept d'égalité de droit de tous les individus. Et le concept d'égalité découle de la reconnaissance de l'autre

comme son égal, comme sujet de sa propre existence, comme personne inviolable. D'où le respect de la vie privée conçue comme espace nécessaire de liberté, comme extension du cercle de l'inviolabilité⁶. » En somme, dans un système de valeurs, tout se tient, chaque élément renvoie aux autres et sert de complément aux autres.

Ces quelques énoncés sur les valeurs laissent déjà entrevoir, je crois, l'orientation générale des réponses aux questions que j'ai formulées il y a un instant.

3 Les examens génétiques

À mesure que le décryptage du génome progresse, convient-il, pour une raison ou l'autre, de procéder à un examen du bagage génétique d'un individu? Pour répondre à cette question, il paraît opportun de distinguer le cas d'une personne adulte de celui d'un enfant qui n'est pas encore né; la problématique est sensiblement différente.

3.1 L'examen génétique d'un adulte

Il existe déjà plusieurs tests qui permettent de déceler l'anomalie d'un gène ou d'un chromosome. Pareille anomalie peut provoquer de graves maladies ou des malformations. Mais il est possible que ces maladies ne se développent qu'après un temps de latence plus ou moins long, parfois des dizaines d'années. Les évêques de France affirment que la génétique possède un « pouvoir de prédiction, marqué d'incertitude en ce qui concerne l'apparition d'une maladie, sa date et la gravité des conséquences pour la personne. Le fait de " savoir à l'avance " permet dans certains cas de prendre des mesures préventives, qui peuvent être contraignantes ou mutilantes. Mais il est aussi facteur d'angoisse, surtout lorsque aucun mode de prévention n'apparaît humainement supportable ou suffisamment efficace⁷ ».

Nous sommes ici au coeur de la problématique : il existe une grande disproportion entre les moyens diagnostiques et les moyens thérapeutiques. Par exemple, on connaît depuis une bonne dizaine d'années le gène responsable de la fibrose kystique mais on n'est pas encore parvenu à corriger sa déficience. Comment alors appliquer le principe de bienfaisance? La personne qui subit l'examen va-t-elle en retirer un réel profit? Cela dépend donc souvent de la maladie en cause.

⁶ Conseil de la santé et du bien-être, *ibid.*, p. 58.

⁷ Conseil permanent de la Conférence des évêques de France, *ibid.*, p. 112 et suivantes.

Dans son livre : « Vivre au XXI^e siècle : choix et enjeux », Maureen Mc Teer fait remarquer qu'en 1996, après de longs débats, des médecins ont convenu de limiter les tests aux personnes dont les anomalies génétiques peuvent faire l'objet de traitements ou de cures complètes. Elle ajoute que « cette décision a du sens dans les causes impliquant certaines formes de cancer comme le cancer du sein [...] alors qu'il existe des traitements chirurgicaux ainsi que des traitements du cancer pré et post-opératoires. Les femmes porteuses des gènes BRCA-1 et BRCA-2 [...] peuvent subir des tests et, dès leur jeune âge, faire l'objet d'une surveillance étroite pour contrer le développement de tumeurs cancéreuses⁸ ».

Autre dimension de ces tests. Puisque les gènes sont hérités des 2 parents (sauf dans le cas de nouvelle mutation), les autres descendants se trouvent également impliqués. L'examen génétique a donc une portée familiale. Dans le cas où l'un des membres de la famille subit un test positif pour une maladie héréditaire, des maladies cachées peuvent être révélées et de graves tensions en résulter dans la famille. Le principe de prudence trouve ici un champ d'application.

C'est encore le cas lorsque des maladies ne proviennent pas d'un seul gène ou chromosome mais de facteurs multiples, génétiques et autres. Dans ce cas, il est souvent difficile de prédire plus qu'une prédisposition à une certaine maladie ou un risque plus élevé que dans l'ensemble de la population. On peut se demander alors si cette information vaut le prix de l'inquiétude ou de l'angoisse qu'elle peut créer. Il y a donc lieu de se méfier des « discours recommandant sans discernement le recours aux tests génétiques dans le but de développer une " médecine prédictive⁹ " ».

Dans une intervention à l'Académie pontificale des sciences, Jean-Paul II résume assez bien l'enjeu des examens génétiques :

« L'utilisation de la médecine prédictive, qui naît avec le séquençage du génome humain pose [des] problèmes délicats. Il s'agit en particulier du consentement éclairé du sujet adulte sur lequel se fait la recherche génétique ainsi que du respect du secret sur les éléments qui pourraient être connus, portant sur la personne et sur sa descendance. On ne négligera pas non plus la délicate question de la communication aux personnes des données qui mettent en évidence l'existence, sous forme latente, des

⁸ Maureen Mc Teer, *Vivre au XXI^e siècle : choix et enjeux*. Libre expression, 2000, p. 116.

⁹ Conseil permanent de la Conférence des évêques de France, *ibid.*, p. 14.

pathologies génétiques, autorisant des pronostics funestes pour la santé du sujet¹⁰ ».

3.2 L'examen génétique prénatal

Les diagnostics prénataux sont fréquents aujourd'hui. Il est possible d'étudier les gènes et les chromosomes après prélèvement de liquide amniotique, de sang fœtal ou de cellules du placenta. Des examens échographiques permettent aussi de représenter la forme générale du corps et de certains organes.

Au début, le diagnostic prénatal visait surtout à déceler l'existence de la trisomie 21, particulièrement chez les femmes plus âgées. Quand le test s'avère positif (dans moins de un pour cent des cas), il en résulte généralement un drame profond chez les parents. Plusieurs d'entre eux décident alors de recourir à l'avortement. La Conférence des évêques de France dit : « L'annonce d'une telle anomalie provoque chez la plupart des parents un choc traumatique d'autant plus intense qu'un terme technique évoquant le malheur est ainsi placé à l'avance sur un enfant à naître avant qu'il ne puisse être vu et pris dans les bras, avant même qu'il n'ait reçu un nom. De lui n'est révélée qu'une anomalie qui semble récapituler à elle seule son destin¹¹ . » On peut se demander si notre société n'est pas « discriminatoire en ayant des attitudes aussi négatives envers les personnes handicapées et en jugeant qu'il est préférable que certaines vies ne soient pas vécues et, pour cela, arrêtées avant la naissance? Est souvent invoqué l'argument de la souffrance de l'enfant, s'il naissait. Or cette souffrance est renforcée par des comportements individuels et collectifs qui conduisent à l'exclusion¹² ». Il existe sûrement un risque de généralisation du recours à l'avortement dans le cas d'une trisomie 21, comme si c'était l'unique solution.

Il peut arriver que les parents aient la responsabilité de procéder à un examen génétique s'ils possèdent un doute fondé que leur enfant soit affecté d'une déficience susceptible d'être maîtrisée. Un pays comme la France, par exemple, impose à la naissance le diagnostic d'une maladie génétique telle que la phénylcétonurie. Car les conséquences de la maladie peuvent être prévenues par un régime alimentaire très strict pendant la petite enfance¹³ . Mais, hors pareils cas, les parents ont la liberté de savoir ou non si leur enfant sera atteint d'une maladie à manifestation tardive. Il se pourrait bien que, dans la

¹⁰ Jean-Paul II, *Discours du 20 novembre 1993*, Documentation catholique, no 2085, p. 8.

¹¹ Conseil permanent de la Conférence des évêques de France, *ibid.*, p. 29.

¹² *Ibid.*, p. 30 et 31.

¹³ *Ibid.*, p. 19.

grande majorité des cas, cette connaissance ne s'avère qu'un sujet d'inquiétude, voire d'anxiété, alors que l'apparition de la maladie n'est pas toujours certaine. Patricia Baird, qui a présidé la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction, disait récemment : « plusieurs personnes possédant tel type de génome (susceptible de causer une maladie donnée) ne la développeront pas tandis que d'autres qui n'ont pas ce type de génome la développeront¹⁴ ». Tant de facteurs peuvent modifier les phénomènes biologiques. « L'information génétique est une information souvent prédictive, probabiliste et parfois difficile à interpréter¹⁵. » De plus, pour la plupart des maladies génétiques, il n'existe aucun traitement. Le docteur Thomas Hudson, directeur du Centre génomique de Montréal, affirmait en entrevue : « Il y a des applications cliniques qui vont devenir de plus en plus évidentes mais, pour chaque test, il va falloir évaluer le coût-bénéfice (" coût-bénéfice ", une autre expression du principe de bienfaisance). Si j'identifie un gène prédisposant à une maladie pour laquelle il n'y a pas de traitement, à quoi ça sert? Pour certaines maladies, l'information fournie par le génome conduira à une découverte dans trois ans. Pour d'autres, il faudra peut-être trente ans. Tout est à faire, insiste-t-il¹⁶. » D'où l'importance d'une démarche de counseling et peut-être même de l'avis d'un comité d'éthique. Il faut en effet envisager comment on disposera de l'information sur l'existence de la maladie génétique identifiée : faudra-t-il la communiquer à l'enfant? À quel âge? Si cette maladie génétique est susceptible d'être héréditaire, en divulguera-t-on l'existence avant le mariage? En informera-t-on les autres membres de la famille qui pourraient également en être affectés?

Comme on le voit, il convient de se méfier d'une certaine euphorie véhiculée par les médias au moment de l'annonce du décryptage du génome humain.

4 La conservation de l'information génétique

Il existe un autre volet à la question de l'information génétique : indépendamment du fait qu'elle soit communiquée ou non, comment est-elle conservée et avec quel niveau de confidentialité?

En vertu de la valeur de l'autonomie de chaque être humain, toute personne devrait connaître la nature de l'information génétique qui a été prise sur lui et pouvoir en garder le contrôle absolu.

¹⁴ Gerry McCarthy, *The Human Genome Project raises big questions*, Catholic New Times, November 5, 2000.

¹⁵ Conseil de la santé et du bien-être, *Ibid.*, p. 83.

¹⁶ Hélène Baril, *Un party symbolique*, Le Devoir, 27 juin 2000.

Car notre bagage génétique constitue une part intime de nous-mêmes qui doit être respectée par tous. Maureen Mc Teer suggère que « ce genre d'information devrait être tenue ailleurs que dans notre dossier médical usuel, par exemple, et n'être rendu accessible que sur une base de nécessité. [...] Pour les situations d'urgence, nous devrions, dit-elle, désigner un médecin ou un profane à qui nous donnerions accès pour notre propre bénéfice en ce qui concerne les soins. Chaque fois qu'une instance demande accès à notre dossier génétique, nous avons le droit de connaître, par écrit, le nom de la personne et le but de sa demande¹⁷ ». Ces propositions me paraissent pleinement justifiées.

Car, dans le monde sur-informatisé qui est devenu le nôtre, le principe de prudence s'impose plus que jamais. D'une part, parce que, comme je viens de l'indiquer, l'information génétique garde un caractère probabiliste. Mais surtout parce que la connaissance de cette information peut entraîner de sérieuses discriminations, particulièrement dans les domaines de l'emploi et de l'assurance.

« La Commission américaine de l'accès équitable à l'emploi (EEOC) a créé un précédent en février 2001 en poursuivant en justice la société ferroviaire Burlington Northern Santa Fe Railroad pour avoir pratiqué des tests génétiques sur ses employés sans leur consentement. L'EEOC a découvert que ces tests avaient été pratiqués après que plusieurs employés eurent réclamé des prestations à cause du syndrome du canal carpien, une affection des os du poignet commune aux personnes manipulant des claviers. Or, des études auraient laissé entendre qu'une mutation du chromosome 17 prédisposait à ce mal¹⁸. »

On devine la facilité avec laquelle un employeur ou une compagnie d'assurance pourrait obtenir ces informations. Imaginons une personne qui contacte une compagnie pour obtenir une assurance-vie. Discrètement, une employée de cette compagnie peut se charger de prélever quelques cellules de la peau, de la salive, du sperme, le follicule d'un cheveu, etc. Le jour où la connaissance du génome sera plus avancée, cette compagnie d'assurance pourrait posséder le tableau complet des tares éventuelles de l'individu et décider alors de la réponse à donner. Une réponse où les risques seraient évalués en dollars...

Maureen Mc Teer a consulté l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes inc. à Toronto, pour s'informer de la politique de cette industrie. Elle a appris « que l'assureur n'exigerait pas de la personne à assurer qu'elle subisse de test de dépistage

¹⁷ Maureen Mc Teer, *Ibid.*, p. 112.

¹⁸ Judith Lachapelle, *Espoirs et inquiétudes autour du génome humain*, Le Devoir, 13 février 2001.

généétique. Par contre, si un test de ce genre avait été fait, l'assureur exigerait d'avoir accès aux résultats, comme il le ferait pour toute information relevant de l'histoire médicale de la personne à assurer. L'assureur ne demanderait cet accès qu'avec le consentement du demandeur, mais en cas de réponse négative, l'assureur pourrait refuser d'émettre un contrat d'assurance-vie ou d'assurance-maladie. On considère que l'information de nature génétique est pertinente à l'émission d'une police d'assurance; tout refus de divulguer cette information pourrait signifier l'annulation du contrat, au gré de l'assureur¹⁹ ».

Personnellement, cette politique des compagnies d'assurances me laisse très perplexe. En pareille matière, où les gros sous pèsent lourd, il faut que des lois imposent des pratiques conformes à l'éthique. À cet égard, l'avant-projet de loi fédéral prévoit certaines dispositions assurant la confidentialité de l'information et du matériel génétique. Mais le Conseil de la santé et du bien être va plus loin dans ses deux dernières recommandations :

« Le Conseil recommande au gouvernement d'interdire aux assureurs et employeurs par le biais législatif, tout recours aux tests génétiques. Toutefois, à condition que la fiabilité, la valeur de prédiction et la sensibilité des tests envisagés aient été jugées scientifiquement acceptables et que, dans le cas de l'emploi, une réflexion ait été menée, des exceptions à l'interdiction recommandée pourraient être prévues :

- pour certains types d'emplois qui comportent des risques importants.
- pour les contrats d'assurance qui excèdent une limite spécifique à déterminer, en concertation avec les compagnies d'assurance²⁰ . »

Si je disposais de plus de temps, je pourrais citer aussi la Déclaration universelle sur le génome humain et sur les droits de l'homme, de même que les dispositions du Conseil de l'Europe sur le sujet. Elles invitent à une grande prudence car, comme ont écrit deux sénateurs américains : « sans garde-fous adéquats, la révolution génétique pourrait signifier un pas en avant pour la science et deux pas en arrière pour les droits civiques²¹ ».

5 La thérapie génique

Est-il souhaitable de chercher à transformer le génome humain en vue d'éliminer certaines maladies génétiques? Souhaitable sans doute mais très difficile sinon très problématique. Il s'agit en effet d'introduire un gène « sain » chez des personnes atteintes de maladies dues à la

¹⁹ Maureen Mc Teer, *Ibid.*, p. 108.

²⁰ Conseil de la santé et du bien-être, *Ibid.*, p. 81.

²¹ Judith Lachapelle, *Ibid.*

mutation d'un gène ou pour le traitement d'autres maladies. On l'a réalisé chez les bactéries et les plantes, par exemple en intégrant à leur ADN une séquence d'ADN qui ne s'y trouve pas naturellement. Deux méthodes peuvent être utilisées. La première consiste à se servir d'un virus ou d'une bactérie pour insérer la séquence d'ADN dans l'organisme désiré. La deuxième consiste à bombarder des cellules végétales avec de petits projectiles à la surface desquels on a collé les gènes à introduire (la « biolistique »). Des procédés assez complexes qui fonctionnent par essais et erreurs. Si on essaie de les appliquer à l'être humain, il importe de distinguer si l'on tente cette thérapie sur des cellules somatiques ou sur des cellules germinales.

5.1 Sur les cellules somatiques

Sur les cellules somatiques, l'intervention n'affectera qu'un individu et non sa descendance. Mais on voit la difficulté de l'opération qui devrait être faite assez tôt dans la vie de l'enfant (si possible de l'embryon) pour affecter des lignées de cellules. Et encore, il faudrait que la maladie soit préférablement monogénique, comme la dystrophie musculaire et la fibrose kystique qui, semble-t-il, ne dépendent que d'une seule paire de gènes. De toutes façons, puisque l'on procède pratiquement au hasard, on ne peut prévoir comment seront affectés les gènes voisins.

5.2 Sur des cellules germinales

Qu'en est-il de la thérapie génique sur des cellules germinales dont le résultat pourrait bénéficier à tous les descendants d'une personne? Au premier abord, il serait bien séduisant de penser corriger une défectuosité génétique pour les descendants. Mais, comme pour les cellules somatiques, ces procédés actuels par essais et erreurs, comportent tellement d'inconnues, sont susceptibles de créer tellement d'anomalies qu'on ne peut pas se les permettre sur des êtres humains. Qui sait si d'autres défectuosités génétiques ne seraient pas causées chez les descendants.

C'est pourquoi cette thérapie sur les cellules germinales est unanimement réprouvée. Ainsi l'avant-projet de loi canadien interdit de « modifier le génome d'une cellule d'un être humain ou d'un embryon in vitro de manière à rendre la modification transmissible aux descendants de celui-ci ». (art. 3) Quant au Conseil de l'Europe, il affirme : « Une intervention ayant pour but 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. » (art. 13)

5.3 Avec des cellules souches

La découverte des propriétés des cellules souches pose de manière tout à fait différente la question de la thérapie génique. Au lieu de tenter de modifier des gènes sur des cellules, il semble possible de corriger le dysfonctionnement d'un organe ou d'un tissu grâce à l'insertion de cellules souches dans cet organe ou ce tissu. Celles-ci sont alors susceptibles de se différencier, de devenir semblables aux cellules où elles sont insérées. Elles pourraient alors rétablir, au moins partiellement, le bon fonctionnement de l'organe ou du tissu.

Or, il existe deux types de cellules souches : les cellules souches embryonnaires et les cellules souches adultes.

5.3.1 Cellules souches embryonnaires

Quelle est la nature de ces cellules souches embryonnaires et comment procède-t-on pour les obtenir? On peut utiliser des embryons congelés à la suite d'une fécondation *in vitro* et qui sont en surplus. On peut aussi provoquer la fécondation d'un ovule par un spermatozoïde afin d'obtenir un embryon destiné à la recherche. Il est également possible d'utiliser la technique qui a permis la création de Dolly. Cette technique porte le nom de « transfert nucléaire de cellule somatique » (TNCS) : on transfère le noyau d'une cellule du corps (autre que sexuelle) dans un ovule énucléé.

Dans un cas comme dans l'autre, la séquence du développement pourrait se résumer ainsi. La cellule fécondée se divise en 2, 4, 8, 16. Elle parvient ainsi à un stade appelé *morula* (petite mûre). Les divisions se continuent, les cellules se disposent autour d'une cavité centrale : c'est le stade de *blastula*. Il y a une région de la *blastula* où les cellules forment ce que l'on appelle le bouton germinale. C'est à partir de ce bouton germinale que sera naturellement formé l'embryon (les autres cellules servant à d'autres structures comme le *placenta* et le cordon ombilical). Pour effectuer le clonage appelé thérapeutique, les scientifiques vont prélever ce bouton germinale et le déposer dans un milieu de culture pour le faire proliférer. Lorsque les cellules seront devenues suffisamment nombreuses, on pourra les injecter dans un tissu ou un organe malade.

Pourquoi les scientifiques concentrent-ils leurs efforts sur ces cellules souches embryonnaires? Parce qu'elles sont considérées comme totipotentes (littéralement « toutes-puissantes). C'est-à-dire qu'elles peuvent donner tous les types de cellules du corps. C'est bien ce qu'elles font d'ailleurs quand l'embryon se développe naturellement dans le sein maternel. Depuis quelques années, plusieurs scientifiques s'intéressent à ces cellules souches embryonnaires.

Mais vous avez tous compris l'enjeu éthique de ces manipulations : elles détruisent l'embryon. Que ce soit un embryon congelé ou fabriqué pour la recherche, il est produit pour être éliminé. Et rappelons-nous qu'on n'en est pas encore à guérir des organes ou des tissus malades; on est au stade d'une recherche, qui offre des promesses, il est vrai, mais d'une recherche.

Or, tous n'accordent pas la même importance à l'embryon. C'est ici que se situe le véritable débat : quel est le statut de l'embryon? Dépendamment de la réponse donnée à cette question, certains choisiront de sacrifier l'embryon, d'autres de le protéger. Vous connaissez bien la pensée de l'Église sur le statut de l'embryon. Je n'insiste pas. Au cours de la période de questions, je pourrai préciser davantage si vous le désirez.

5.3.2 Cellules souches adultes

Est-ce à dire que l'interdiction de toute recherche sur les cellules souches embryonnaires signifierait le refus de développements aussi prometteurs pour la guérison de tant de maladies? Non. Il reste encore deux voies pour la recherche.

La première consiste à utiliser davantage les cellules souches embryonnaires animales. Elles permettent de faire beaucoup de recherches sur deux phénomènes encore mal connus et mal maîtrisés : la multiplication cellulaire et la différenciation cellulaire. Ce qui est le plus fondamental dans le fonctionnement de la cellule est encore ce qui est moins connu.

Depuis deux ou trois ans, une deuxième voie se présente. Comme je le disais, le potentiel des cellules souches adultes constitue la plus récente surprise de la biologie.

Pour les considérations suivantes, je m'inspirerai d'une communication de la fondation Jérôme Lejeune publiée sur Internet en janvier 2003²².

Afin de bien remplir leur fonction, la plupart des cellules doivent être stables. Il serait tout à fait contre-indiqué, par exemple, qu'une cellule du foie se transforme soudainement en cellule de la peau. Toutefois, même dans un organisme adulte, certaines cellules demeurent indifférenciées. Elles attendent un signal précis pour entrer en action et se différencier. Il y a, par exemple, dans la moelle osseuse, des cellules indifférenciées qui, au moment opportun, pourront donner diverses cellules du sang. Ces cellules indifférenciées sont dès lors appelées cellules souches adultes (parce qu'elles existent chez les adultes). On en a trouvé aussi dans le muscle, le foie, le pancréas, le cerveau, le cordon ombilical.

Or, et c'est là la surprise, elles se sont révélées d'une plasticité étonnante. Si on les transplante dans un autre organe, elles peuvent se transformer pour devenir comme les cellules spécialisées de cet organe. Ces cellules souches adultes ont donc gardé les caractéristiques des cellules souches embryonnaires, c'est-à-dire la capacité de donner naissance à tous les types de cellules spécialisées (ou peu s'en faut).

Mais les cellules souches adultes diffèrent des cellules souches embryonnaires sur un point majeur. Les cellules souches adultes auraient comme rôle naturel la réparation des tissus. Et elles interviennent seulement lorsque cela est nécessaire au maintien de l'intégrité de l'organisme. S'il arrive par exemple à des cellules souches sanguines d'amorcer leur différenciation hors de toute nécessité de réparation ou de remplacement, elles sont reconnues et détruites par certains lymphocytes du sang; ce qui permet d'éviter la formation de tumeurs. Ces cellules souches adultes ont avantage à être utilisées pour la thérapie, car l'organisme sait les contrôler.

Quant aux cellules souches embryonnaires, issues d'embryons surnuméraires ou du clonage thérapeutique, elles n'ont pas pu, à cause de leur immaturité, acquérir les caractéristiques immunologiques nécessaires à leur régulation. Elles ont tendance à proliférer à l'infini, une propriété qu'elles partagent avec les cellules

²² GÈNE éthique, www.genethique.org, N° 37, janvier 2003.

cancéreuses. L'un des pionniers de la recherche sur les cellules souches embryonnaires, le docteur John Gearhart aurait concédé que les cellules souches embryonnaires humaines ne pourraient vraisemblablement jamais être utilisées en thérapeutique du fait de leur risque cancérigène.

Ces nouvelles données, si elles sont confirmées par d'autres chercheurs, reposent le problème éthique d'une manière toute différente. Si les cellules souches embryonnaires ne sont plus utilisées pour fins de recherche ou de thérapie, les embryons humains ne seront plus sacrifiés. Quant aux cellules souches adultes, en plus des avantages déjà signalés, elles ont celui, immense, de ne causer aucun tort à l'embryon ou à l'adulte. La nature reprendrait ses droits.

6 La commercialisation de matériel humain

Je serai plus bref sur cette question parce qu'elle ne pose guère problème au plan théorique mais seulement dans la pratique.

Une affirmation s'impose presque d'elle-même si nous voulons conserver un certain sens à ce que nous appelons la dignité humaine : le corps humain est hors commerce. Parce qu'il ne peut être considéré comme un objet ou une chose. Il faut éviter une réification du matériel génétique humain. Un chercheur de l'Université Laval me confiait récemment que des scientifiques s'échangent ce qu'ils appellent des « chips », i.e. une portion d'ADN pouvant contenir quelque 50,000 bases; et il y a une facture au terme du processus. Frais de manipulation ou rémunération? On sait qu'il existe des « dédommagements » pour les personnes qui font don de sperme ou d'ovules. Mais il existe de petites annonces dans les médias offrant 2 000,00 \$ par ovule...

Le premier ministre Blair et le président Clinton ont demandé aux chercheurs de rendre publics tous les résultats des recherches sur le génome. D'ailleurs une grande partie de ces découvertes ont été menées grâce à des fonds publics. Mais il existe une compagnie *Celera Genomics* qui a investi beaucoup dans ce projet. Elle demande 250 000,00 \$ par an aux chercheurs qui veulent bénéficier des résultats de leur recherche.

Il faut donc renforcer les lois pour contrer une « marchandisation » du génome humain. La déclaration de l'UNESCO dit : « Le génome humain en son état naturel ne peut donner lieu à des gains pécuniaires. » (art.4) Pour sa part, le Conseil de l'Europe affirme : « Le corps humain

et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit. » (art. 21) Quant à l'avant-projet de loi fédéral, il comporte plusieurs interdictions relatives au commerce de matériel humain, entre autres : « Il est interdit d'acheter ou d'offrir d'acheter d'autres cellules humaines (que des spermatozoïdes, des ovules et des embryons) ou des gènes humains... » (art. 5)



Conclusion

Je n'ai évidemment pas considéré tous les aspects éthiques de la connaissance et des applications du génome mais il est plus que temps de conclure.

Permettez-moi de rappeler les toutes premières pages de la Bible. Dans son commentaire des premiers chapitres de la Genèse, Walter Vogels rappelle que, dans beaucoup de cultures, le serpent était un symbole de vie et de mort. Symbole de vie parce qu'il se renouvelle constamment en changeant de peau, symbole de mort à cause de son venin mortel. Et il s'adresse à la femme d'abord parce qu'elle aussi est signe de vie et de fécondité. Le serpent dit à la première femme et au premier homme : si Dieu vous a commandé de ne pas manger le fruit de cet arbre, c'est parce que, le jour où vous en mangerez, vos yeux s'ouvriront et vous serez comme des dieux, (ou comme Dieu) qui connaissent le bien et le mal. Autrement dit « le fruit de cet arbre, en donnant un savoir/pouvoir sur tout, est capable de supprimer la distinction entre l'humain et le divin²³ ». Le récit dit que les premiers êtres humains ont mangé du fruit de l'arbre, comme s'ils voulaient franchir les limites inhérentes à tout être humain. En mangeant le fruit défendu, « leurs yeux à tous deux s'ouvrirent », comme le serpent l'avait promis. Mais au lieu de devenir comme des dieux, « ils connurent qu'ils étaient nus » (Gn 3,7). Dans la Bible, la nudité est avant tout signe de pauvreté, de faiblesse, de vulnérabilité.

L'arbre de la connaissance du génome n'est-il pas lui aussi tout à fait désirable, avec ses promesses de savoir et de pouvoir, en particulier celle de faire reculer la maladie et la mort? La science et la technique nous dotent d'un pouvoir grandissant sur la matière. Au point où nous pouvons nous demander, avec Hubert Reeves : « Sommes-nous en mesure de coexister avec notre propre puissance²⁴? » Nous qui nous réservons le titre d'homo sapiens, aurons-nous assez de sagesse pour éviter la déshumanisation de notre espèce? La génétique et la biologie fondamentale nous ramènent à des expériences de fragilité, de vulnérabilité et de limites qui devraient nous y aider. Saurons-nous accepter ces limites? Elles sont partie intégrante de la condition humaine et elles n'enlèvent probablement rien à sa dignité.

+ Bertrand Blanchet, archevêque de Rimouski

²³ Walter Vogels, *Nos origines*, Genèse 1-11, Bellarmin, 2000.

²⁴ H. Reeves, J. De Rosnay, Y. Coppens et O. Simonet, *La plus belle histoire du monde*, Seuil, 1996.