



Merveille que je suis!  
Que tes œuvres  
sont *grandes*

Réflexions concernant les progrès de  
certaines techniques en génétique

## Le sentiment d'émerveillement

**L**es tout premiers récits du judaïsme, transmis à travers les âges dans les Écritures, expriment un profond sentiment d'émerveillement et de vénération devant le miracle de la vie humaine. À la fin du premier récit de la création, dans le livre de la Genèse, Dieu s'émeut devant la beauté de tout ce qu'il avait créé, tout spécialement sa créature ultime, la personne humaine. « Dieu vit tout ce qu'il avait fait : cela était très bon. » (Genèse 1, 31a) Le psalmiste fait écho à ce même sentiment par la poésie et la prière :

*« C'est toi qui m'as formé les reins,  
Qui m'as tissé au ventre de ma mère;  
Je te rends grâce pour tant de prodiges :  
Merveille que je suis, merveille que tes œuvres. »*  
(Psaumes 139, 13-14)

Le sentiment d'émerveillement éprouvé par les croyants devant la création correspond au sentiment de profond respect et d'étonnement du scientifique pour une nouvelle découverte. La quête de la connaissance suscitée par ce sentiment d'émerveillement, tout comme la quête de la sagesse et de la compréhension, sont au cœur même de la foi catholique. Plusieurs grands chercheurs dans le domaine des sciences humaines ont été des personnes de foi; même le précurseur de la science de la génétique, Dom Gregor Mendel, exerçait ses activités professionnelles, comme une sorte de contemplation, en réponse à sa foi. Einstein, pour sa part, soulignait : « *la plus belle et la plus profonde émotion que nous pouvons éprouver, c'est l'expérience mystique* ». Francis Collins, l'un des directeurs du Projet du génome humain, disait que la recherche scientifique pouvait être une occasion de prière, un privilège, offert au scientifique, d'entrevoir un nouvel aspect de la beauté de la création de Dieu.

Les progrès rapides dans le domaine de la génétique nous incitent à regarder de façon neuve le caractère sacré, inscrit dans l'ordre naturel, et à approfondir notre sentiment de reconnaissance envers Dieu qui aime et prend soin de toute vie créée. La révolution moderne en génétique constitue une manière importante pour l'humanité d'exercer l'intendance de la création conformément à l'intention bienveillante de Dieu, toujours en quête du bien des autres. En tant que croyants et croyantes, nous pouvons concevoir la recherche génétique moderne comme un prolongement du ministère de guérison de Jésus et une façon de promouvoir la « culture de la vie ». L'Église, avec justesse, soutient toute recherche de la connaissance quand elle se fait dans le respect de la vie humaine, du caractère sacré de l'ordre naturel et dans l'acceptation des limites de la maîtrise humaine.

Nous espérons que les renseignements et les réflexions contenus dans ce document favoriseront, chez les catholiques, une meilleure prise de conscience des merveilles et des défis que posent certaines des nouvelles technologies en génétique.

## Le projet du génome humain

### 1. Le langage de Dieu quand il créa la vie

Le Projet du génome humain, dont le but est de découvrir et de cataloguer la composition génétique de l'espèce humaine, illustre bien le lien entre les merveilles de la science et les prodiges de la création de Dieu. En annonçant, en février 2001, la publication de la première ébauche du génome<sup>1</sup> humain, politiciens et scientifiques de par le monde ont parlé du langage de la génétique comme étant le langage employé par Dieu pour créer la vie. On a éprouvé, à l'échelle mondiale, un sentiment d'émerveillement à l'égard du Projet du génome humain, l'une des grandes réalisations scientifiques de l'histoire de l'humanité.

*Le Projet du génome humain nous invite à réfléchir sur :*

- *la diversité et la beauté de la personne humaine,*
- *les merveilles de notre constitution génétique qui joue un rôle si étonnant dans le façonnement de l'être humain,*
- *le patrimoine génétique que nous partageons avec toutes les formes de vie qui nous fait apprécier les relations que nous entretenons avec le reste de l'ordre naturel,*
- *le caractère ordonné de la nature au milieu de ce qui semble être le fruit du hasard.*

Ces découvertes peuvent éveiller chez les chrétiennes et les chrétiens un désir d'une connaissance approfondie, un sentiment de gratitude envers Dieu pour les merveilles de la création et une reconnaissance à l'égard des scientifiques pour le fruit de leurs travaux.

Les informations recueillies grâce au Projet du génome humain nous feront mieux saisir les bases génétiques de la santé et de la maladie chez les humains et permettront l'élaboration de meilleurs traitements de plusieurs maladies. De telles connaissances peuvent nous révéler la Providence sous un angle nouveau. En réalité, les croyantes et les croyants continueront de trouver, au sein de la communauté scientifique, des hommes et des femmes qui considèrent leur travail comme une méditation sur l'action de Dieu dans le monde, ainsi qu'une réponse à l'appel à guérir et à assumer l'intendance de notre monde.

<sup>1</sup> Génome – le terme génome réfère à la composition génétique globale d'un organisme spécifique



## 2. Nous sommes beaucoup plus que la somme de nos gènes

Le rythme accéléré de la société moderne et notre dépendance croissante à l'égard des progrès technologiques ont parfois suscité la perte du sentiment d'émerveillement devant la création. Certaines personnes croient que la connaissance du mode de fonctionnement des choses permet d'en comprendre leur signification ultime. Cette fabuleuse connaissance, obtenue par le Projet du génome humain, à propos d'importants paramètres biologiques de notre humanité, peut inciter certaines personnes à croire que nous possédons la réponse définitive à tous les enjeux humains, comme si « nous n'étions que la somme de nos gènes. »

Comment pouvons-nous affirmer que « nous sommes plus que nos gènes »? La biologie, elle-même, nous donne une réponse, parmi bien d'autres. Nos gènes, comme toute matière vivante ou inanimée, sont composés d'atomes. Quand ces atomes s'unissent pour former des molécules, il en résulte des propriétés nouvelles. De même, quand des molécules complexes s'unissent pour former une membrane cellulaire ou une chaîne d'ADN, des propriétés nouvelles apparaissent. Celles-ci sont plus que la somme des propriétés de chacune de ces molécules. Ainsi en est-il, quand des cellules différenciées deviennent des tissus et des organes. Ils forment des systèmes d'organes intégrés qui rendent possible la vie physique et psychique d'un individu. Comme le démontre le point de vue biologique, nous sommes beaucoup plus que la somme de nos atomes ou de nos gènes.

Les scientifiques, qui réfléchissent quotidiennement sur les merveilles de l'ordre naturel, nous invitent aussi à se garder d'une compréhension simpliste de la génétique humaine. Les caractéristiques physiques sont le résultat d'une

interaction complexe; interaction entre, d'une part, des milliers de gènes et leurs produits et, d'autre part, un assortiment tout aussi complexe de facteurs liés à la croissance et au milieu. Tout en essayant de comprendre la part qui revient à la génétique dans les pathologies ainsi que dans le comportement humain, il faut continuer, plus que jamais, les recherches dans les autres sciences humaines. Ces domaines d'étude tentent d'éclairer le réseau fort complexe des interactions humaines, tant physique que social. Une telle perspective de la condition humaine est nécessaire pour éviter une vision déterministe et réductionniste du rôle de la génétique à l'égard de la vie, de la santé et de la maladie chez les humains.


Quoique nous puissions être émerveillés devant les progrès de la science moderne et les dernières informations en génétique, ces avancées nous obligent à nous arrêter et à approfondir les implications suscitées par de telles découvertes. Celles-ci influencent notre compréhension de la dignité humaine, de la liberté, de la responsabilité et de l'intégrité de l'ordre naturel. Les gens de foi croient que l'humanité est créée à l'image et à la ressemblance de Dieu; cette conviction, bien qu'enracinée dans notre corporéité, nous dépasse beaucoup. Notre nature sacrée comporte tellement plus que ce que nous pouvons percevoir ou imaginer en étudiant le corps humain. En tant que croyants, il importe de nous élever contre toute perspective qui perd de vue ce sentiment d'émerveillement et de vénération enraciné dans notre relation à Dieu et le reste de l'humanité. Les croyantes et les croyants participent au soin que Dieu prend du monde en assumant leur responsabilité à l'égard de la grande communauté humaine et en jouant leur rôle lorsqu'il s'agit de façonner l'avenir.



### 3. Les limites et les possibilités de la science

La connaissance du génome humain constitue une ressource extraordinaire capable d'accroître immensément notre savoir et de faire un bien énorme. Pourtant, nous pouvons facilement perdre le sentiment qu'en définitive la création – et son Créateur – nous dépassent d'emblée. Nous pouvons passer d'une attitude de coopération et de co-création, comme l'affirme Jean-Paul II, à un désir de maîtrise ou de domination, même sur la personne humaine. Chaque fois que notre savoir franchit cette frontière, la tradition chrétienne manifeste une crainte légitime qu'un tel réductionnisme nous fasse perdre le sens des limites et des proportions et qu'il puisse causer un tort réel à la personne humaine, à la race humaine et au monde entier. Compte tenu des possibilités et des limites de la génétique moderne, les scientifiques nous mettent en garde quant à la nécessité de respecter les modalités selon lesquelles ont évolué les gènes, non comme des entités qui agissent isolément, mais de concert avec les autres caractéristiques génétiques d'un organisme.

Même si des travaux scientifiques comme le Projet du génome humain ouvrent des horizons importants en génétique humaine, il nous reste beaucoup à apprendre sur la façon dont les gènes sont activés ou inhibés et sur la façon dont les facteurs reliés au milieu influencent la croissance et la santé humaines. La science moderne offre de nouvelles possibilités de manipulation du matériel génétique d'une grande variété d'espèces; cependant, il est essentiel de découvrir comment utiliser ces nouvelles technologies afin de promouvoir la santé et la dignité de la collectivité humaine, voire de l'ordre naturel dont toute vie dépend. L'analyse génétique d'organismes ayant divers niveaux de complexité nous rappelle le rapport essentiel entre toutes les formes de vie. Nos traditions religieuses viennent renforcer ce message de respect et de souci pour la vie qui devrait s'intégrer aux nouvelles perspectives et aux prochains développements de la science tant en regard de ses découvertes que dans la mise en application de celles-ci.



**Le projet du génome humain** est une entreprise scientifique internationale visant à décoder et à cataloguer la composition génétique fondamentale de la race humaine. Le fait, que des maladies chez les humains soient influencées par notre constitution génétique, a créé un fort mouvement en faveur d'investissements massifs en argent et en ressources humaines pour la découverte de la carte et du décryptage du génome humain.

### **Faits saillants**

- Puisque chacune des cellules du corps humain provient des matériaux originaux de la fécondation, chacune d'elles contient l'ensemble du génome humain; c'est toute l'information génétique nécessaire à la construction d'un être humain.
- L'information génétique est organisée en unités fonctionnelles appelées gènes. Les gènes sont répartis sur la chaîne en spirale de l'ADN (acide désoxyribonucléique qui se trouve localisée dans les chromosomes).
- Les gènes peuvent transporter l'information servant à la production de protéines, les ouvriers du corps humain.
- Les hypothèses actuelles soutiennent que le génome humain est constitué d'environ 30 000 à 40 000 gènes, alors que le ver nématode en a 18 000 et la mouche à fruit, 13 000.
- Le projet du génome humain nous rappelle nos liens comme membres d'une même communauté humaine, puisque chaque individu sur terre partage 99,9 % du même code génétique avec le reste des humains.

### **À retenir**

- Malgré le succès du Projet du génome humain, les scientifiques ont constaté que les gènes ne donnent qu'une infime partie de l'histoire de notre constitution biologique.

### **Possibilités**

- L'information acquise grâce au Projet du génome humain est très prometteuse pour le diagnostic précoce de maladies, la production de nouveaux vaccins et médicaments et l'élaboration de certaines formes de thérapie génique.

### **Préoccupations**

- À qui appartient l'information génétique relative à l'espèce humaine?
- Les gens en viendront-ils à croire, à tort, que ces connaissances répondront à toutes les questions concernant la santé?
- Une personne est beaucoup plus que la somme de ses gènes ou sa constitution biologique ; nous appartenons à des communautés; nous sommes des êtres de relation; nous travaillons et nous sommes inventeurs.
- Les possibilités de connaître et de manipuler les caractéristiques héréditaires d'un individu soulèvent des questions très sérieuses tant sur le plan juridique que social et éthique.



## Le dépistage génétique humain

### 1. La promesse du dépistage génétique

La perspective du dépistage génétique, surtout auprès des familles et des communautés ayant dans leur patrimoine biologique certaines maladies transmissibles, présente nombre de possibilités. Celui-ci peut s'avérer un important outil pour établir un diagnostic contribuant à améliorer les soins médicaux. Dans certains cas, il peut confirmer un diagnostic ou révéler la probabilité accrue qu'une personne ou un groupe de personnes parentes aient à affronter, dans l'avenir, des problèmes médicaux. Le dépistage génétique peut soit aider à diminuer les craintes d'une transmission de maladies héréditaires, soit offrir des renseignements utiles pour faire face au stress que causeraient de telles maladies. De plus, les connaissances acquises à la suite de ce dépistage peuvent ouvrir la voie à une recherche scientifique plus poussée et à une amélioration des soins médicaux.

Mais le dépistage génétique comporte aussi de nombreux défis. Étant donné que celui-ci est devenu une pratique médicale ordinaire, il nous faut avoir la même prudence à l'égard de ce test qu'avec les autres traitements médicaux; ces tests sont facultatifs. Personne ne devrait être contraint à les subir. Les faits nous démontrent que plusieurs de ces tests sont difficiles à interpréter; ils n'offrent que peu d'information positive pouvant servir à la décision d'entreprendre un traitement thérapeutique. Dans certaines circonstances, il semble raisonnable

que des personnes préfèrent tout simplement ne pas savoir. C'est souvent le cas pour le diagnostic prénatal quand aucune thérapie immédiate ne peut être proposée et lorsque les parents sont disposés à accueillir l'enfant même s'il était porteur d'une maladie grave.

Les parents qui, sur recommandation, décident de se servir du dépistage génétique peuvent mieux comprendre les besoins spécifiques de leur enfant avant sa naissance et se préparer en conséquence. Les familles peuvent bénéficier d'une connaissance accrue de leur patrimoine génétique ainsi que des conditions qui les exposent à des risques plus élevés de difficultés tout en sachant qu'un gène à lui seul ne détermine pas l'avenir. Toutefois, à cause de la complexité du bagage d'informations, résultant de l'analyse des renseignements médicaux obtenus, les personnes qui désirent un dépistage devraient consulter des spécialistes et des conseillers pour les aider à comprendre et pour être guidées dans leur démarche de réflexion éthique et leur prise de décision. Le meilleur guide dans la recherche de réponses à de nouvelles informations génétiques demeure la bienveillance avec laquelle les collectivités humaines ont pris soin des personnes qui sont affligées par de graves maladies. Le dépistage génétique constitue un grand bienfait pour l'humanité dans la mesure où il aide les gens à faire face à l'avenir et à affronter les défis de leur constitution génétique.

## 2. Les préoccupations au sujet du dépistage génétique

### Génétique et discrimination

À l'aube de cette nouvelle ère de la médecine génétique, les leçons de l'histoire médicale et politique nous servent un avertissement. Au cours d'une grande partie des XIX<sup>e</sup> et XX<sup>e</sup> siècles, beaucoup de nations ont promu des politiques de discrimination ethnique et d'apartheid fondées sur une hypothèse de supériorité raciale ou nationale. La science de l'eugénisme ou de la « bonne sélection » a servi à soutenir des politiques d'immigration racistes et à justifier la stérilisation obligatoire de gens jugés génétiquement inférieurs.

Le dépistage génétique peut se faire sur des adultes pour déterminer leur prédisposition à développer certaines maladies et les conditions elles-mêmes qui peuvent être transmises à leurs enfants. Le dépistage génétique peut également être anténatal, ou bien s'effectuer avant l'implantation sur des embryons humains issus de la fivete ou durant la grossesse elle-même.

Dans le diagnostic préimplantatoire, les embryons humains sont inspectés pour être par la suite transférés dans l'utérus seulement après avoir déterminé la présence ou l'absence de certaines caractéristiques particulières. Habituellement, le dépistage génétique prénatal se fait lorsque la grossesse est confirmée. Différents types de diagnostics prénatals fournissent des renseignements sur le fœtus humain qui peuvent aider les parents à se préparer à la naissance d'un enfant souffrant de déficience et aux soins requis. Cependant, lorsque qu'une anomalie fœtale est détectée par un diagnostic prénatal, la plupart du temps, il en résulte l'arrêt volontaire de la grossesse (aussi connu comme étant un avortement génétique ou eugénique).

Quoique tous les parents espèrent un bébé en santé, le diagnostic prénatal, lorsqu'il est suivi


d'un arrêt volontaire de grossesse, devient une forme d'eugénisme, prévenant la naissance de bébés souffrant d'anomalies. Le diagnostic préimplantatoire va encore plus loin en permettant aux parents d'avoir un « enfant sur mesure », choisi en fonction de caractéristiques particulières. Dans les deux cas, le diagnostic préimplantatoire et prénatal, il existe un danger de chosification – même de réification – de l'enfant à naître dans le fait de le soumettre à une forme de contrôle de la qualité et, advenant le cas d'un manque, en l'empêchant de naître. Dans ce contexte de pragmatisme poussé à l'excès, le sort des enfants à naître est décidé par des critères de qualité de vie, déterminés par les goûts et désirs des parents.

La connaissance obtenue grâce à la génétique moderne nous appelle à désavouer les actes répréhensibles du passé, lorsque ont été soutenues des politiques sociales oppressives, au nom d'idées prétendument scientifiques. Les données acquises grâce au Projet du génome humain renforcent le fait qu'au regard de la nature et sous le regard de Dieu nous constituons une même communauté humaine dotée d'une origine commune et d'un même destin. L'Église rejette fermement toute discrimination résultant du dépistage génétique : celles et ceux qui sont ainsi exposés à des risques plus élevés de conditions d'origine génétique sont nos frères et nos sœurs. Qu'ils soient nés ou pas encore nés, celles et ceux qui souffrent d'anomalies ou de déficiences sont tout autant créés à l'image et à la ressemblance de Dieu qui les aime tels qu'ils sont.

### Génétique et normalité

La culture contemporaine peut tout bonnement considérer la personne souffrante comme un fardeau, et peut-être même, un fardeau à éliminer. C'est pourquoi le dépistage génétique






doit toujours se prémunir contre la tendance à n'accepter que les personnes qui sont considérées « normales » et qui n'imposent aucun fardeau à la société. La génétique moderne met en évidence le non-sens de tout programme qui chercherait à éliminer toute prédisposition génétique à une maladie humaine. En raison de la nature partiellement aléatoire de notre patrimoine biologique, il va de soi que la résistance et la prédisposition à la maladie sont des caractéristiques toujours changeantes de la condition humaine en évolution constante. N'importe qui risque de contracter une panoplie de maladies; seuls certains des facteurs à « risques génétiques » contribueront à développer une maladie identifiable. De plus, la signification attribuée à 'l'expérience de la maladie ou de l'état pathologique' dépend de notre compréhension personnelle et collective de l'aventure humaine. La réponse sociétale à la maladie humaine se manifestera dans le système de

soins de santé mis en place et à l'intérieur des législations promulguées pour contrer diverses formes de discrimination génétique.

### **Génétique et vie privée**

Le dépistage génétique requiert un consentement libre et éclairé, et les individus et les familles qui font appel à ces techniques se doivent d'être conseillés. L'information acquise grâce au dépistage génétique demeure toujours la « propriété » de la personne qui demande les tests. La dignité de la personne humaine englobe son propre code génétique et tout échantillon ou tissu soumis pour examen; toute autre utilisation de ces échantillons ou tissus exige également un consentement libre et éclairé. Chaque personne est dépositaire de son propre génome. On ne peut pas utiliser les données génétiques pour restreindre l'accès d'une personne à des avantages sociaux tels l'assurance santé ou l'assurance emploi.



**Le dépistage génétique** peut se faire sur les adultes ou sur les enfants à naître (le DGP – diagnostic génétique prénatal). Il sert à déterminer si une personne:

- Est porteuse d'une condition génétique particulière;
- Est atteinte d'une condition génétique qui mènera à une maladie particulière ou d'une prédisposition à une maladie qui pourrait se manifester plus tard, comme la chorée de Huntington ou le cancer du sein.

### **À retenir**

- Même si nous sommes en mesure d'identifier nombre d'anomalies génétiques et de maladies connexes, les implications précises de ces anomalies sur la santé, demeurent difficiles à prévoir. L'information génétique peut nous indiquer un accroissement ou une diminution des risques dans certaines conditions, mais l'impact précis d'une variation génétique particulière ne pourra être connu qu'avec le temps.
- Même en sachant qu'une variation génétique particulière est associée à une maladie, nous ne pouvons pas toujours guérir la maladie.
- Certains des tests génétiques, maintenant accessibles, ne couvrent qu'un certain nombre de conditions.

### **Possibilités**

- Le dépistage peut mener à un traitement précoce.
- L'information acquise grâce au dépistage offre aux gens la possibilité de se préparer au cas où eux-mêmes ou un enfant seraient atteints de la maladie.

### **Préoccupations**

- Un diagnostic prénatal conduit très souvent à l'avortement d'enfants atteints de déficiences.
- En viendra-t-on à promouvoir certaines conditions génétiques de préférence à d'autres? Dans le souci d'améliorer la condition humaine, n'y a-t-il pas un risque que l'on débouche sur une forme nouvelle et plus subtile d'eugénisme? Est-ce que le droit de naître ou de vivre devrait appartenir seulement à celles et ceux qui correspondent à certains critères de qualité?
- Les compagnies d'assurances et les employeurs pourraient utiliser l'information génétique pour éliminer leurs clients ou leurs employés «à haut risque».
- Certains enjeux touchant la vie privée et la confidentialité sont en cause.
- Il y a aussi des répercussions sur le plan social. Est-il possible d'effectuer un dépistage chez un membre d'une famille sans impliquer les autres membres? Les gens ont aussi le droit « de ne pas savoir ».

### 1. Rayon d'espoir

Nous éprouvons de la compassion envers les personnes souffrant de très sévères affections physiques ou psychologiques. La possibilité d'une thérapie pour aider ces personnes a donc beaucoup d'attrait. En fait, un grand nombre de personnes cherchent dans les médias ou les sites Internet, les plus récentes informations sur d'éventuels traitements bénéfiques pour elles-mêmes ou pour leurs proches.

Les connaissances acquises grâce à la science de la génétique, surtout grâce à la carte du génome humain, laissent entrevoir la possibilité de certaines de ces thérapies. Les médias font état d'une liste croissante de nouvelles découvertes et de bienfaits possibles dans le domaine de la génétique. Ainsi, par exemple, nous connaissons maintenant des gènes qui révèlent, chez certaines familles, un risque supérieur de cancer du sein ainsi que d'autres gènes qui jouent un rôle prépondérant dans la fibrose kystique et la dystrophie musculaire. Certains gènes responsables de problèmes sanguins, de déficiences du système immunitaire, tout comme de conditions dégénératives du système nerveux ont été identifiés. Il semble que nous soyons tout près de pouvoir identifier, traiter et soigner les personnes souffrants de telles affections. Les chercheurs du domaine médical comprennent mieux les caractéristiques génétiques d'agents à l'origine de certaines grandes maladies comme le SIDA, la tuberculose et le paludisme. Grâce à ces recherches, la science

médicale tente d'alléger l'énorme fardeau que ces graves maladies imposent aux individus et aux peuples.

Bien que les médias mettent en relief les nouvelles découvertes technologiques, ils peuvent parfois masquer la complexité des enjeux. Les médias donnent souvent l'impression que chaque maladie humaine a son gène spécifique, qu'il s'agirait de corriger grâce à la thérapie génique, soulageant ainsi à tout jamais les personnes porteuses de ces gènes. La réalité concernant la génétique humaine, les prédispositions aux maladies et les possibilités de thérapies géniques s'avère, la plupart du temps, beaucoup plus complexe. Bien que les gènes puissent jouer un rôle important dans plusieurs maladies, tant physiques que psychologiques, la plupart des maladies ne manifesteront pas un lien simple de type « cause à effet » en regard d'un trait génétique dominant particulier. Nombre d'autres enjeux sont en cause. De plus, même si de nouveaux et passionnants horizons s'ouvrent en matière de traitements éventuels, les résultats concrets des expériences en cours sont peu nombreux. Il reste que les promesses suscitées par ces nouveaux traitements et remèdes (nouveaux médicaments, vaccins et même certaines formes de thérapie génique) ne devraient pas être sous-estimées; car, pour toutes les personnes plongées dans une grande obscurité, ces nouveaux développements constituent leur seul rayon d'espoir.



## 2. Mises en garde


1. Les personnes qui songent à prendre part à ces thérapies expérimentales devraient chercher à obtenir le plus d'informations et de conseils possibles avant de se décider. Ces essais comportent de grands avantages, mais aussi des risques importants. Une démarche de réflexion éthique et de prise de décision peut aider les personnes impliquées à accéder à un véritable **consentement éclairé**.

2. Il faut reconnaître les **limites de l'agir humain**. Souvent, les gens sont portés à prendre n'importe quels moyens pour prolonger la vie, même si le prix en est très élevé. Des attentes irréalistes peuvent conduire à des décisions scabreuses, quel qu'en soit le prix.

3. Comme pour toute étude expérimentale, il est important de préciser **qui a bénéficié** de ces nouvelles dispositions face aux thérapies géniques; **quels intérêts** ont-elles servis? Les actions thérapeutiques doivent d'abord aider les

personnes et non simplement contribuer à l'accroissement de la connaissance, de la renommée ou du profit.

4. Il est un type particulier de thérapie génique qui soulève des enjeux considérables, il s'agit de la **thérapie des cellules germinales**. Il est possible de chercher à enlever le gène problématique du génome humain en traitant ovules et spermatozoïdes ou par une intervention thérapeutique sur les cellules d'où originent ces cellules. Cette sorte de thérapie affecterait non seulement la personne elle-même, mais aussi ses descendants. Puisque tout changement au niveau des cellules germinales ne peut facilement se défaire et que les conséquences de ce type d'interventions sont imprévisibles, la plupart des comités d'éthique actuels demandent aux chercheurs de s'abstenir de telles thérapies. Cette demande de restriction nous semble judicieuse et prudente.



**La thérapie génique** tente de traiter, de guérir et même de prévenir la maladie en modifiant le gène qui la cause. Il existe à l'heure actuelle deux formes de thérapie génique

- La **thérapie génique somatique** vise le traitement ou la guérison de la maladie chez la personne sous traitement. Il y a deux façons de procéder:
  - prélever les cellules du corps, les réparer par manipulation génétique puis les réinsérer;
  - introduire de nouveaux gènes directement au siège de la maladie.
- La **thérapie génique de cellules germinales** corrige un problème génétique en corrigeant les gènes dans les cellules germinales des futurs parents ou en modifiant toutes les cellules de l'embryon ou la plupart d'entre elles. Ainsi, dans les deux cas, cette thérapie génique pourrait corriger l'état de l'individu en plus d'assurer à ses descendants les bénéfices de cette correction.

### **À retenir**

- La thérapie génique est hautement expérimentale et un procédé très coûteux.
- L'interaction des conditions génétiques chez l'humain est extrêmement complexe. Cette technique implique tout un réseau d'informations diverses, génétiquement programmées et interagissant grâce à un modèle complexe de développement.

### **Possibilités**

- La possibilité de traiter, de guérir ou de prévenir certaines maladies aux tout premiers stades de développement.

### **Préoccupations**

- Quelqu'un a-t-il le droit de modifier la composition génétique des générations futures?
- Nos caractéristiques humaines ne sont pas uniquement déterminées par nos gènes; certains facteurs du milieu y jouent un rôle important, incluant les conditions sociales, affectives et alimentaires.
- L'association, selon toutes vraisemblances, entre la thérapie génique et les techniques de clonage.

## Dieu se réjouit et nous appelle à la responsabilisation

**L**e récit de la Création dans la Genèse ne parle pas seulement de la joie éprouvée par Dieu devant tout ce qui avait été accompli, mais aussi de la responsabilité qu'il confie à l'humanité.

La tradition catholique reconnaît que la connaissance, en plus d'inspirer un sentiment de gratitude et d'émerveillement, appelle aussi à l'exercice d'une sagesse bienveillante et à un sens de responsabilité envers le monde. L'intendance que Dieu nous a confiée est une façon pour nous d'être fidèles au Dieu, Créateur. Ainsi, devons-nous agir à la manière même de Dieu, répondant aux nouveaux défis avec sagesse et amour. Notre connaissance de la manière dont Dieu s'occupe de l'ordre naturel, nous conduit à respecter la diversité et la richesse de la création, de façon particulière, en valorisant la dignité de la personne humaine, créée à l'image et à la ressemblance de Dieu. Dieu nous a aussi créés membres de la grande famille humaine; l'être humain est un être social qui ne peut vivre sans relation interpersonnelle. Le respect de la dignité humaine et les valeurs du bien commun, au regard de la splendeur de la création, sont au cœur même de tout l'enseignement catholique.

1<sup>er</sup> juin 2002

Ce document a été préparé par l'Organisme catholique pour la vie et la famille (OCVF) et l'Association catholique canadienne de la santé (ACCS).

L'OCVF a été mis sur pied par la Conférence des évêques catholiques du Canada et les Chevaliers de Colomb. Il promeut et valorise le respect de la vie humaine et la reconnaissance du rôle essentiel de la famille.

L'ACCS est un organisme chrétien national engagé dans le domaine des soins de santé en conformité avec la tradition de l'Église catholique. Il regroupe des organismes de soin de santé et de service social dont 127 hôpitaux et foyers, ainsi que des professionnels de la santé impliqués à tous les niveaux, partout au Canada.

*"Merveille que je suis! Que tes œuvres sont grandes"*, Copyright © OCVF/ACCS, 2002.  
Tous droits réservés.

Ce document peut être reproduit moyennant la référence à l'OCVF et l'ACCS.

