

## ESSOR DE LA GENETIQUE ET DIGNITE HUMAINE

Présentation par le Père Patrick Verspieren, s. j.

### Deux axes majeurs de la déclaration

Le développement des sciences génétiques représente une véritable conquête de l'esprit humain. L'Église considère avec admiration et reconnaissance les efforts des scientifiques qui s'attachent à mieux comprendre le phénomène de la vie, et notamment à analyser le génome humain, à découvrir la multitude des gènes, à comprendre leurs fonctions et le rôle de leurs mutations dans l'apparition des maladies. L'approfondissement permanent de la connaissance du vivant est de soi un bien. C'est même une forme de louange du Créateur, quand y est joint le souci prioritaire du respect de tout être humain soumis à de telles études. Et la recherche de nouveaux modes de thérapie correspond à la légitime maîtrise que l'homme est appelé à exercer sur la création, surtout lorsqu'il s'agit de lutter contre les maux qui peuvent l'affecter et la souffrance qu'ils entraînent.

La particularité de ces sciences est de porter sur les gènes, ces unités qui au sein de chaque cellule commandent l'apparition des caractères héréditaires et le fonctionnement, sur le plan le plus élémentaire, des organismes vivants. Elles rendent désormais possible l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne. Cela confère un certain savoir sur le devenir de celle-ci, permet de confirmer l'origine d'une anomalie ou de prédire, avec plus ou moins de certitude, l'apparition d'une maladie - avec les « déficiences » physiques ou mentales et les handicaps qui en découlent. Or ce savoir ne donne actuellement dans la plupart des cas aucun pouvoir sur l'anomalie ou la maladie. Cela crée des situations très délicates ou même dramatiques, et peut, en l'absence d'une réflexion suffisante ou d'une réelle volonté de respecter pleinement la dignité humaine, entraîner des discriminations, renforcer des exclusions ou même conduire à l'organisation collective d'une sélection des enfants admis à naître dans une société. Serait alors exercée « par les forts et ceux qui sont "sains" », une discrimination « à l'encontre des faibles et des malades », non moins répréhensible que la discrimination raciale.

### Le génie génétique

Toutes les sciences ou techniques génétiques ne posent cependant pas des questions d'une telle gravité. Même celles qui avaient suscité il y a vingt-cinq ans les plus grandes craintes, « les manipulations génétiques » par exemple.

Des scientifiques eux-mêmes avaient redouté que l'introduction de gènes d'une espèce vivante dans une autre rende cette dernière pathogène et provoque ainsi des épidémies catastrophiques. Conscients de leurs responsabilités, ils ont su alerter les responsables sanitaires et politiques. Des règles de sécurité et des limites d'ordre moral ou légal ont été adoptées. Et ce qui est désormais dénommé « génie génétique » se révèle être un merveilleux instrument au service de l'homme et de sa santé, ce qui ne dispense évidemment pas de continuer à faire preuve de la prudence requise.

### Les thérapies géniques

La maîtrise des techniques de génie génétique appliquées à des micro-organismes et même à des animaux laisse espérer la mise au point de techniques analogues sur l'homme, pour l'introduction de gènes « sains » chez les personnes atteintes de maladies dues à la mutation d'un gène, ou pour le traitement d'autres maladies. Ainsi conçue, la « thérapie génique » s'inscrit dans le prolongement des efforts faits de tout temps par la médecine pour porter secours aux malades. L'Église catholique y a tout de suite apporté son approbation.

Malheureusement cette ligne de recherche n'a encore guère porté de fruits. S'il est souhaitable de poursuivre dans cette voie dans le plein respect des personnes soumises à de telles expérimentations, il importe d'éviter un engouement excessif pour ce mode de traitement et de se limiter à l'introduction de gènes dans les cellules « somatiques », contre-distinguées des cellules sexuelles ou « germinales ». Le souci des générations futures conduit actuellement à proscrire toute tentative de « thérapie génique germinale ». L'Église catholique approuve ainsi fermement les règles éthiques internationalement reconnues.

#### Examens génétiques et « médecine prédictive »

En l'absence de thérapie ou d'un mode de prévention humainement supportable, les examens génétiques mettent les personnes sur lesquelles ils sont pratiqués dans des situations très délicates. Il n'est pas toujours bénéfique pour l'homme de s'entendre nommer à l'avance, avec un degré plus ou moins élevé de certitude et sans qu'il puisse tenter de se prémunir contre elle, une maladie dont il risque d'être atteint ultérieurement. Aussi importe-t-il de se garder d'un emploi irréfléchi - ou même idéologique - de la notion de « médecine prédictive ». Avant d'être mis au point techniquement, tout test génétique devrait faire l'objet d'une réflexion approfondie. Sa mise en œuvre exige un consentement explicite, après qu'ont été données les informations nécessaires. Et c'est au sujet lui-même, et à lui seul que les résultats doivent être communiqués avec le tact et les précautions souhaitables. Dans de telles conditions, des tests génétiques peuvent permettre aux personnes concernées d'exercer leur responsabilité envers elles-mêmes, leur entourage et leur descendance. Il ne peut s'agir ici que de décisions personnelles prises en conscience, dans lesquelles les pouvoirs publics n'ont aucun droit à intervenir. La mémoire des graves abus commis naguère au nom de l'eugénisme suffit pour mettre en garde contre toute mesure coercitive en ce domaine.

#### La découverte d'anomalies génétiques chez l'enfant

Sur l'enfant, les examens « prédictifs » ne peuvent évidemment être menés qu'avec une prudence encore plus grande, et seulement pour des raisons graves. Mais des anomalies ou maladies apparaissent dès la petite enfance. Certaines d'entre elles marquent l'enfant du sceau de l'étrangeté ou entraînent de graves handicaps mentaux, au point qu'il ne sera jamais « comme les autres ». Il n'est pas facile pour le médecin d'annoncer une telle « différence », source pour les parents d'une souffrance à nulle autre pareille. Mais la génétique se révélerait inhumaine si les termes techniques employés devenaient une étiquette posée sur le front de l'enfant, interdisant tout espoir et invitant à se séparer du nouveau-né alors que les parents sont encore sous le choc d'un traumatisme et frappés de stupeur.

Lorsqu'ils bénéficient d'un soutien approprié respectant leur liberté, la plupart des parents décident d'élever leur enfant, avec beaucoup de courage et de générosité. Il ne serait pas juste de les laisser porter seuls cette charge. Ils ont besoin de lieux où puissent être dites leur souffrance et leurs difficultés, et reçus le réconfort et l'entraide indispensables ; et, pour leur enfant, d'institutions adaptées et de l'aide de professionnels agissant avec cœur et compétence. Il ne s'agit pas seulement en effet d'apporter une aide matérielle à ces personnes handicapées, mais de reconnaître leurs capacités et de leur permettre de développer leur personnalité. Différentes, elles sont semblables à toute autre personne humaine, même si elles éprouvent plus de difficultés à épanouir leurs potentialités.

À la suite de Jésus Christ qui accueillait avec une spéciale attention les pauvres, les malades et les marginaux, l'Église se sait appelée à aider ces personnes à développer leurs capacités humaines, morales et spirituelles. Elle invite instamment à reconnaître leur dignité et leurs droits, ce qui demande sans doute d'abord de changer le regard porté sur elles.

## Diagnostic et dépistage prénatals

Les examens pratiques pendant la période prénatale représentent un domaine d'application de plus en plus étendu des connaissances génétiques. Ils font donc, dans la déclaration épiscopale, l'objet d'une réflexion approfondie.

Certains de ces examens ont une fonction véritablement thérapeutique. Mais, dans la plupart des cas, ils ne permettent que de constater ou d'exclure une anomalie incurable.

Initialement, le diagnostic prénatal n'était pratique que dans des circonstances particulières, notamment la naissance d'un enfant atteint d'une grave anomalie. Il avait alors pour fonction essentielle de rassurer les parents qui envisageaient de concevoir un autre enfant et restait dans la logique d'une médecine individuelle. Il est désormais proposé à des groupes de femmes enceintes, sinon à toutes, acquérant ainsi une dimension collective. Est même de plus en plus acceptée une perspective de « prévention » aussi étendue que possible de la naissance d'enfants atteints d'anomalies graves.

Personnels demeurent évidemment la souffrance, le traumatisme des femmes, des parents affrontés à la révélation d'une telle anomalie. Mais assez généralisée est l'attitude adoptée alors par le médecin : conseiller, de façon plus ou moins directive, de procéder à l'interruption de la grossesse. Certains disent même qu'il est plus sage, plus « humain », de donner aussitôt un tel conseil.

La position de l'Église catholique sur l'avortement est bien connue. Elle reprouve cet acte, mais ne se sent pas en droit de condamner les personnes. Elle sait le poids de l'environnement culturel, elle connaît les pressions qui peuvent être exercées en de telles circonstances.

Il importe cependant de prendre conscience que notre société est devenue discriminatoire. La conviction se répand qu'il est préférable que certaines vies ne soient pas vécues. Cela influe grandement sur le regard porté sur les personnes handicapées, ce qui à son tour renforce les pressions sociales en faveur de l'avortement.

Les évêques français invitent donc tout spécialement les médecins à réfléchir loyalement à leur rôle cas de découverte d'une anomalie fœtale grave. Le médecin a évidemment à apporter le soutien de sa présence et de son écoute. En prenant le temps. En réintroduisant la dimension du temps pour un couple que l'annonce de l'anomalie a d'abord plongé dans la stupeur. Non pas en décidant lui-même d'interrompre une vie, alors qu'il a reçu la mission de soigner et de soulager ceux qui lui sont confiés.

Dans le climat culturel actuel, accepter en connaissance de cause de donner le jour à un enfant qui sera gravement handicapé représente un acte de foi en Dieu ou en l'amour humain. Une telle décision sera suivie de souffrances. Mais c'est la voie d'un plein respect de l'homme et de sa dignité, le chemin aussi de la découverte de richesses insoupçonnées.

Ces remarques conduisent à exprimer de très fermes réserves par rapport à toute forme de dépistage prénatal plus ou moins généralisé qui ne soit pas orienté vers de réelles fins thérapeutiques. Cela vaut pour le test des « marqueurs sériques » (utilisé pour le dépistage de la trisomie 21) qui pose des problèmes spécifiques, mais aussi pour d'autres examens qui seraient systématiquement pratiqués. Grand est le danger pour les femmes enceintes d'être entraînées sans en avoir conscience dans un processus d'engrenage.

Pour désigner les pratiques actuelles, le terme eugénisme n'est peut-être pas le plus approprié, car il est employé aujourd'hui dans des sens différents. Du moins peut-on constater l'acceptation de plus en plus générale d'une norme (l'interruption de la grossesse après constat d'une anomalie fœtale grave) et d'une pratique collective de sélection des enfants à naître. Norme et pratique que renforce toute nouvelle forme de dépistage prénatal. Les enfants et adultes porteurs de handicaps congénitaux graves apparaissent ainsi de plus en plus comme « des erreurs de la médecine, des ratés de la prévention ».

C'est un très grand obstacle à la mise en oeuvre d'une véritable politique d'accueil et d'intégration dans la société des personnes handicapées. Comment prendre vraiment les moyens de défendre les intérêts et la dignité de quelqu'un, si l'on décide d'autre part que ceux qui lui sont semblables ne devraient pas exister ?

Sélection avant la naissance et mise à l'écart des personnes handicapées se renforcent mutuellement. Le respect de la dignité humaine et des droits de l'homme exige d'ouvrir des brèches dans ce processus. En récusant le lien qui a été si souvent établi entre diagnostic prénatal et avortement, mais aussi en portant un autre regard sur les personnes handicapées. Il s'agit d'apprendre à vivre avec ceux qui apparaissent comme « différents », dans la conviction que la qualité d'une société ou d'une civilisation se mesure au respect qu'elle manifeste envers les plus faibles de ses membres.

Conseil Permanent de la Conférence des Evêques de France  
Présenté par Patrick Verspieren, s. j.