An abstract graphic of a molecular structure, composed of numerous blue and grey spheres of varying sizes connected by thin lines, resembling a network or a complex molecule. The structure is positioned on the right side of the page, extending from the top to the bottom.

Première leçon:
Génétique,
foi et dignité humaine

Introduction

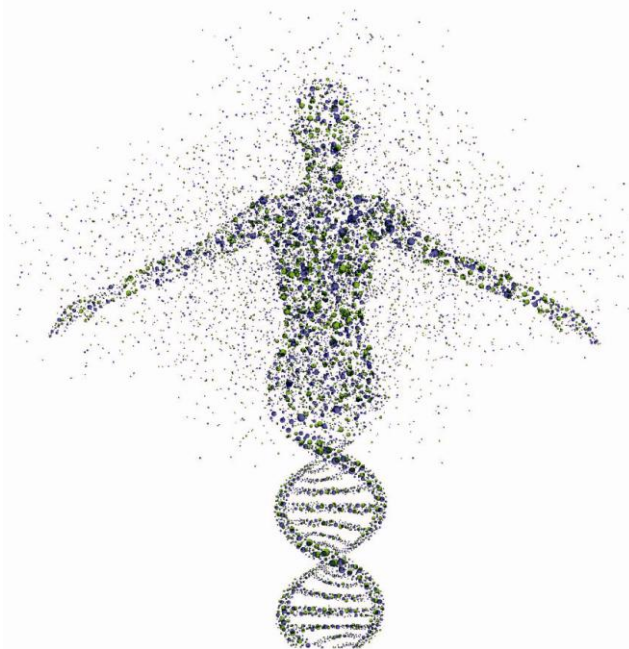
L'objectif de notre première leçon est la foi : la foi et la science, la foi et les technologies génétiques, la foi et la dignité humaine. La discussion n'est peut-être pas facile, mais elle est sûrement importante.

Commençons par l'examen de ce commentaire du sociologue Alex Mauron :

« On affirme que notre génome est d'une importance sans égale. Le génome constitue le cœur ontologique de notre être, le principal déterminant de nos caractères individuels et de ceux de notre espèce, la cause nécessaire et suffisante qui nous fait ce que nous sommes. Le génome est devenu, à toutes fins pratiques, l'équivalent séculier de l'âme. »

On affirme par là que notre matériel génétique est le principal déterminant de qui et de quoi nous sommes.

- Comment réagissons-nous à une telle affirmation?
- Comment une telle assertion affecte-t-elle notre connaissance de nous-mêmes?
- Sommes-nous prédéterminés à être ce que nous sommes à cause de notre constitution génétique?
- La science génétique ou la science générale dit-elle tout ce qu'il y a à dire sur la définition de l'être humain?



Premier scénario

Question méritant réflexion

Comment les valeurs de notre foi touchent-elles notre pensée éthique et notre prise de décision sur les procédures génétiques?

Pour vous, qu'est-ce que la foi? Signifie-t-elle que vous acceptez radicalement tout ce qu'il y a dans votre vie, confiant que Dieu vous soutiendra et qu'il y sera présent à vous? Ou qu'elle consiste en une confiance radicale que Dieu vous soutiendra et sera présent à vous si vous faites en sorte de *changer* les circonstances de votre vie à la lumière de ce que vous croyez être vrai à vos yeux et conforme à ce que Dieu veut pour vous? Cette première question a pour but de vous aider à préciser votre compréhension de la foi et de la manière dont elle peut influencer votre pensée sur la science et la technologie génétiques.

Récit : Une invitation à faire une politique ecclésiale

Karen est un membre actif de son Église depuis presque toujours. Versée dans la science rattachée à la recherche génétique, elle a été choisie pour participer à un comité d'examen et d'élaboration des politiques ecclésiales traitant de la génétique, de la théologie et de l'Église. On lui a confié pour tâche de rédiger un essai montrant en quoi les développements en recherche génétique soutiennent la foi de l'Église et sont conformes à la volonté de Dieu.

Questions pour discussion

Si c'est à vous qu'on confiait cette tâche, que diriez-vous? La foi ferait-elle une différence dans votre façon d'aborder les questions légales, éthiques, théologiques et de politiques soulevées par la science génétique? La découverte scientifique représente-t-elle une menace pour la foi chrétienne? Pourrait-elle constituer une menace pour votre propre foi?

Deuxième scénario

Question méritant réflexion

La science de la génétique contribue-t-elle à notre croyance selon laquelle nous sommes créés à l'image de Dieu, ou la contredit-elle?

Cette question provient d'un dialogue très ancien entre foi et science. Dans un certain sens, les questions soulevées par le concept d'« héritage généalogique » sont les mêmes que celles soulevées par Copernic lorsqu'il affirma que la terre tourne autour du soleil ou par Darwin lorsqu'il affirma qu'en tant qu'espèce, nous avons évolué à partir d'autres espèces. Qu'entendons-nous en disant qu'en tant qu'êtres humains, nous portons les marques de Dieu? Dans notre familiarisation avec la biologie, la neuroscience et la génétique, y a-t-il place pour concevoir que les humains ont la sorte de liberté, de dignité et de stature soutenues par les communautés religieuses et exprimées dans les déclarations de valeurs et de droits humains?

Récit : Le livre de la Genèse et les origines de l'humanité

Depuis des années, vous êtes membre actif de votre Église et participez pleinement à la vie commune, à la vie de prière, de votre communauté. Depuis quelque temps, de par vos connaissances croissantes de la science génétique, vous réfléchissez, à travers le prisme de la génétique, sur les enseignements de votre Église sur les origines de l'humanité. Dans le contexte de votre groupe confessionnel, vous voulez vous engager avec honnêteté et efficacité, dans ce genre de réflexion. Vous êtes confronté à deux grandes questions.

- Quel est le lien entre notre affirmation selon laquelle nous sommes créés à l'image et à la ressemblance de Dieu et les découvertes de la science génétique associant certains marqueurs génétiques à nos traits comportementaux?
- Comment pouvons-nous réconcilier notre foi en la liberté humaine et la liberté de pensée avec les contraintes et les limites indiquées par nos profils génétiques?

Questions pour discussion

- 1) La science génétique, telle que vous la concevez, menace-t-elle véritablement la croyance selon laquelle nous sommes créés à l'image de Dieu? La foi et la science décrivent-elles deux façons très différentes et incompatibles de comprendre nos origines? La génétique ajoute-t-elle quelque chose aux autres débats sur la foi et

la raison, révélés dans la théologie révélée et naturelle, la religion et la science? (Vous gagneriez peut-être à lire *Behavioural Genetics: Genes and their Environment*, ce qui permet de mieux comprendre le lien entre la génétique et les caractères comportementaux qu'on peut acquérir de par l'expression de ses gènes.)

- 2) Il se peut que certains allèles produisent invariablement des résultats particuliers. Si, par exemple, vous avez l'allèle de la maladie de Huntington, on est généralement d'avis que vous en serez atteint. D'autres allèles sont plus complexes. Ils ne créent pas des certitudes, mais des probabilités. Les femmes qui ont les allèles BRCA1 ou BRCA2 en voient augmenter le risque de cancer. La plupart des allèles associés à des traits comportementaux sont de ce genre. Cela signifie-t-il que, quel que soit l'allèle pertinent quant au comportement, si l'on résiste à la tendance comportementale, on peut préserver son libre arbitre et sa dignité d'être humain? (Vous pourriez peut-être revoir le reste de la section science intitulé *Behavioural Genetics*, plus particulièrement la sous-section *Genetic Variation and the Environment : Complex Interactions*, où l'on discute de troubles génétiquement reliés, dont la maladie de Huntington, la fibrose kystique et l'anémie falciforme.)
- 3) Le fait que la plupart des conceptions n'aboutissent pas à des naissances vivantes influence-t-il ce que vous pensez de la notion selon laquelle la vie est une création de Dieu?
- 4) La connaissance fondamentale de la génétique rend-elle difficile de conserver une foi traditionnelle?



Troisième scénario

Question méritant réflexion

À quelles questions d'éthique donne lieu le recours à la génétique dans les technologies reproductives; quelles sont certaines des réponses théologiques?

On retrouve souvent, dans la discussion sur le recours à la génétique dans les technologies, l'expression « usurpation de la prérogative divine ». Celle-ci reflète l'opinion selon laquelle nous ne sommes pas destinés à faire certaines choses, même si nous les faisons. Des scientifiques, par exemple, ont récemment reconstruit la

Relisez Génétique 101. Cette section contient un bref historique de la découverte des gènes et de leur colonne vertébrale moléculaire, l'acide désoxyribonucléique, ou ADN. Il donne également de l'information structurale générale sur la location et la structure des gènes dans chaque cellule du corps et vous familiarise avec certains termes fondamentaux de la génétique permettant de distinguer les gènes eux-mêmes et les caractères associés à leur fonctionnement dans l'organisme. Cette section vous familiarisera aussi avec l'impact de la variation génétique sur le fonctionnement de l'organisme, à l'aide de l'exemple de la détermination génétique de divers groupes sanguins. Ce procédé est particulièrement important quand on a besoin d'une transfusion sanguine. Enfin, vous trouverez dans le glossaire des termes importants.

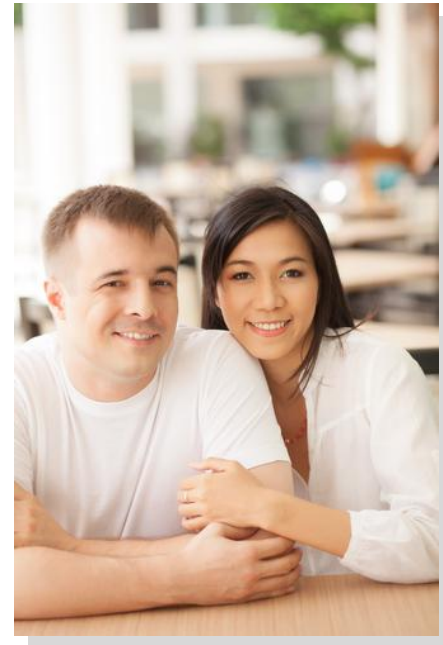
constitution génétique d'un organisme monocellulaire primitif, utilisant le minimum requis de gènes pour permettre à la cellule de se reproduire et de fonctionner. S'agit-il d'« usurpation de la prérogative divine », ou d'une manière acceptable de découvrir de nouveaux types d'organismes vivants susceptibles des gens ou l'environnement? La question nous amène à constater qu'il faut penser à la sorte de monde où nous voulons vivre et nous servir de nos connaissances d'une façon modeste et intelligente pour le rendre meilleur. Tout enrichissement de nos connaissances, combiné à l'amélioration de nos aptitudes à nous servir de ces connaissances, entraîne l'augmentation de notre responsabilité morale.

Récit : Maladie et counseling génétique

Dix ans dans plus tard que maintenant, Jacques et Jeanne sont assis à une table avec un conseiller en génétique. Est assise à côté d'eux dans une poussette leur fille

Sara. Elle a été conçue par l'entremise d'une méthode déjà considérée comme normale, par rapports sexuels. Sara était née sourde. Ses parents sont assez à l'aise, de sorte qu'ils

auraient pu passer des tests afin de détecter leur statut de porteurs de gènes; ils auraient aussi pu recourir à un test prénatal pour voir si Sara avait une anomalie génétique. Ils appartiennent à un groupe confessionnel et croient sincèrement que bricoler ainsi avec la reproduction constitue un affront à Dieu. Ils aiment Sara et ne peuvent imaginer ce que serait la vie sans elle, mais se sentent terriblement coupables de ses souffrances, qu'ils auraient pu lui épargner s'ils n'avaient pas joué à une sorte de roulette russe en la concevant par rapports sexuels. Ils veulent un autre enfant, mais ne veulent pas d'un enfant affligé d'une maladie génétique évitable. Ils ne sont pas sûrs d'avoir pris la bonne décision en demandant cette rencontre et évitent de se regarder en attendant leur interview.



Sympathique et connaisseur, le conseiller en génétique dit à Jacques et Jeanne qu'ils ont ici à leur disposition trois de douze embryons libres de toute grande maladie génétique. Ils ont établi les profils génétiques des trois que Jacques et Jeanne peuvent choisir parmi eux. L'embryon n° 1 est mâle. Tout en étant normal sous la plupart des aspects, l'embryon a cependant un des allèles actuellement associés à un comportement de dépendance. L'embryon n° 2 est femelle. Elle a un allèle qui produira une déficience en hormone de croissance (HDC) et sera probablement normale sous tous les autres aspects, mais elle ne dépassera peut-être jamais 4 pieds 9 pouces. L'embryon n° 3 est également femelle. Son profil indique aussi une prédisposition à un comportement de dépendance.

Vous aimerez peut-être consulter Développement embryonnaire et ingénierie génétique. Cette section vous apporte les fondements de la compréhension de ce qu'est un embryon, la manière dont on l'utilise dans la recherche sur les cellules souches et de la façon dont on pourrait l'utiliser dans le clonage d'animaux et,

Le conseiller informe Jacques et Jeanne qu'ils peuvent modifier génétiquement l'embryon avec le défaut en HDC. Ceux-ci ne prévoyaient pas ces genres de choix et deviennent de plus en plus mal à l'aise à mesure que le conseiller leur parle. Finalement, au moment où il leur parle de modifications génétiques en vue de créer un enfant de taille dite normale, Jeanne fond en larmes et sort précipitamment de la pièce, suivie de Jacques.

Questions pour discussion

- 1) De l'avis de Jacques et Jeanne, manipuler le processus reproductif de la manière que suggère le conseiller en génétique équivaut à usurper de la prérogative divine. Ils croient que choisir des embryons plus désirables ou modifier des embryons existants revient à contrecarrer l'acte de création, et que c'est à la fois dangereux et moralement mauvais. Qu'en pensez-vous?
- 2) Jacques et Jeanne s'aiment et ils veulent que leur amour produise un enfant. Les rapports sexuels, avec tous les désirs, les espoirs, les craintes et le mystère qui accompagnent l'acte, les touchent profondément. Que signifie être une personne de foi, dans le contexte de la reproduction humaine?
- 3) D'aucuns diraient que ce scénario représente un affront à Sara et à toutes les personnes affligées de maladies et de troubles génétiques. Ce qu'on veut dire à Sara, est-ce « si nous avons agi ainsi, nous ne t'aurions pas eue »? Ce qu'on veut dire aux personnes atteintes d'incapacité, est-ce « Si nous le pouvions, nous vivrions dans un monde libre de ce que vous êtes »? Qu'en pensez-vous? La manipulation prénatale et pré-implantation est-elle différente d'autres sortes d'activités altérant la nature (par exemple, la recherche de traitement médical pour le cancer ou pour la maladie cardiovasculaire)?
- 4) Qu'est-ce que l'adoption d'embryon? À quelle fin la fait-on? Est-ce qu'elle représente une réponse appropriée aux problèmes éthiques soulevés par la fécondation in vitro (FIV)?

