

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.

Quatrième leçon:
Technologies génétiques
et ingénierie des
futures générations

Introduction

Le célèbre roman de Mary Shelley, *Frankenstein*, représente l'une des premières réponses à l'ingénierie génétique : l'homme qui joue avec les mécanismes de la création humaine. Le thème nous reporte directement au film de science-fiction « Blade Runner », de Ridley Scott. Dans les deux histoires, l'arrogance et l'orgueil démesuré de l'hubris humain créent de puissantes et dangereuses créatures qui deviennent le pire cauchemar de leur auteur. Le film « Gattaca » donne une indication de ce à quoi pourrait ressembler une société de citoyens produits par l'ingénierie génétique. Des films et des histoires de ce genre peuvent nous donner à penser que la génétique nous entraîne dans des domaines de l'expérimentation scientifique que nous ne sommes pas destinés à explorer et qu'il est impossible de maîtriser.

Nous allons voir, dans cette leçon, à quel point, étant donné nos connaissances en génétique et le pouvoir qui en découle, nous devrions réglementer des décisions qui pourraient influencer sur les générations futures, voire la nature humaine elle-même. James Watson, à qui, avec Francis Crick, on attribue la découverte de la structure générale de l'ADN, croit que l'ingénierie génétique est une chose inévitable et bonne, puisque la nature, laissée à elle-même, peut faire de temps à autre d'horribles fautes. Il appelle notre méthode actuelle de reproduction « la « roulette », ce qui laisse entendre qu'il est simplement fou de ne pas profiter des nouvelles technologies. Qu'en pensez-vous? L'étude de cas ci-après nous amène vite au cœur de la controverse.



Illustration de la structure en double hélice de l'ADN. Elle fait penser à une échelle torse.

Premier scénario

Question méritant réflexion

Quelles sont les limites éthiques des essais génétiques?

L'eugénique est la science de l'amélioration de la qualité des humains grâce à l'intervention dans le processus reproducteur. Il existe deux genres d'eugénique : le positif et le négatif. L'eugénique négative implique la destruction des embryons des fœtus non désirés fondée sur un ou plusieurs de leurs traits génétiques, tandis que l'eugénique positive implique des modifications réelles de l'embryon, qui ont pour but d'améliorer l'être humain qui en résulte, soit en éliminant un trouble non désiré, soit en améliorant de la capacité chez la future personne, par exemple en augmentant la taille, l'intelligence, les aptitudes athlétiques, etc. Le premier récit traite d'eugénique négative, mais avec une astuce inhabituelle.

Récit : Essais génétiques et incapacité

Vous avez été pendant trois ans le pasteur de Roger et Sally, un couple de sourds. Vous avez la chance de compter parmi votre personnel une personne qui connaît le langage des signes. Sally vient de se découvrir enceinte. Ils sont heureux, mais s'inquiètent de la possibilité que leur enfant soit sourd, lui aussi. Vous venez tout juste d'assister à une conférence sur les essais génétiques et vous savez qu'ils permettent de dépister beaucoup de troubles génétiques causes de surdité. Vous parlez de cette option à Roger et Sally et leur tendez la carte d'affaires d'une clinique capable de procéder au dépistage. En écoutant leur histoire, vous vous rendez soudain compte que leur inquiétude n'était pas d'avoir un enfant sourd, mais d'avoir un enfant entendant. Ils veulent faire dépister et avorter tout fœtus capable d'entendre.

Relisez *Inherited Disease and Genetic Testing* pour rafraîchir votre mémoire au sujet des tests sur les prédispositions de différentes maladies et des conséquences de savoir si un embryon, un fœtus, un bébé, un enfant ou un adulte pourrait avoir hérité d'un gène susceptible d'aggraver le risque de la maladie associée.

Questions pour discussion

- 1) Votre réponse aurait-elle été autre si Roger et Sally avaient été aveugles? Pourquoi ou pourquoi pas?
- 2) Quel message envoie-t-on implicitement en permettant des avortements sélectifs de personnes handicapées? Une bioéthicienne, Adrienne Asch, soutient qu'on devrait interdire tous les dépistages prénataux en se basant surtout sur ce message implicite. (Comparez cette question avec la deuxième leçon, deuxième scénario, qui soulève des questions d'éthique similaires.)
- 3) Nous entendons souvent des mots tels que *maladie*, *trouble*, *état*, *invalidité* et *caractère* pour parler de divers genres de caractères corporels. La surdité est-elle une maladie? Un trouble? Une invalidité? Un caractère? À quels messages différents font penser ces termes?
- 4) Si l'on permet aux gens de faire avorter sélectivement des embryons ou des fœtus pour s'assurer d'avoir un enfant « en santé », cela veut-il dire qu'on pourrait aussi leur permettre d'avorter sélectivement pour s'assurer d'avoir un enfant « handicapé »? Le principe est-il le même? Quel est le principe invoqué à la défense d'avortements sélectifs, quel qu'en soit le genre?
- 5) Plus les gens sont maîtres des résultats de la reproduction, plus les questions concernant les droits de la personne la plus touchée par ces décisions gagneront en importance. Devrait-on fixer des règles réglementant des avortements sélectifs fondés sur un seul caractère ou un seul ensemble de caractères?

Deuxième scénario

Question méritant réflexion

Que pense votre religion de la procédure que Bob et Carol songent à utiliser?

Ce scénario procède en se fondant sur plusieurs hypothèses :

- la FIV est moralement acceptable
- le choix entre des embryons apparemment sains à partir d'un grand nombre d'embryons est moralement acceptable
- le choix du sexe revient aux parents.

Carol s'inquiète de l'amélioration génétique, qui soulève d'autres questions d'ordre génétique. Comment répondriez-vous à ces différents niveaux de moralité?

Récit : Tests génétiques et infirmités

Conseiller en génétique, vous travaillez avec des membres de groupes confessionnels. Bob et Carol sont des athlètes mariés qui ont décidé d'avoir un enfant et se servent de la FIV pour choisir diverses infirmités génétiques. Après avoir sélectionné quelques embryons qui semblent relativement exempts d'allèles potentiellement nocifs, ils optent finalement pour une fille, qu'ils nomment Sara.

Le représentant donne alors à Bob et Carol une brochure sur le programme « Médaille d'or », méthode de modification génétique des embryons choisis permettant de procurer l'avantage de la « Médaille d'or ». La génétique, par exemple, peut maintenant



explique pourquoi des gens tels que le champion cycliste Ryder Hesjedal sont « bâtis » pour l'endurance et le maximum de rendement énergétique. La capacité pulmonaire moyenne d'un athlète mâle en santé est d'environ 6 litres, alors que celle de Ryder Hesjedal's est de 8,3 litres. Ce volume d'air supplémentaire se traduit par plus d'oxygène dans le sang, ce qui améliore la performance.

Bob et Carol se regardent et confèrent. Bob veut le faire; Carole ne veut pas. Ils décident de retarder de 24 heures la décision et vous ont lancé un appel urgent. L'argument de Bob est simple. Les genres de caractères qu'il veut modifier sont déjà dans la nature. Certaines personnes ont quelques-uns de ceux-ci, d'autres en ont d'autres. Certaines personnes semblent avoir davantage de bons allèles pour les athlètes que d'autres. Bob



est d'avis que puisqu'ils ont le choix, ils devraient donner à Sara tous les avantages qu'ils ont les moyens d'obtenir.

Les athlètes médaillés devraient-ils remettre les médailles d'or parce que la nature les a doués de certains caractères génétiques? Il leur faut encore trimer dur. Sara aussi. Si Bob et Carol ont les moyens de lui procurer l'avantage « Médaille d'or », pourquoi pas? Carol se dit mal à l'aise avec le « bricolage génétique », comme elle l'appelle. Elle était déjà mal à l'aise avec les dépistages et avec les choix qu'il leur fallait faire ce jour-là quant à l'embryon qui survivrait ou à celui qui ne le ferait pas. Tout en espérant que sa fille s'intéressera aux sports et y réussira, Carol ne croit tout simplement pas qu'ils devraient essayer de tout concevoir cela.

Elle veut simplement avoir un enfant à aimer et à soigner, quels que soient ses problèmes et ses aptitudes athlétiques. Ça lui donne la chair de poule d'accabler leur enfant de tous leurs désirs, avant même qu'il soit implanté dans son sein. « Être un parent, », lui répond Bob, « c'est donner à chaque enfant chacun des avantages et des occasions qu'il est en mesure de lui donner. Ils s'arrêtent de parler et attendent que vous parliez à votre tour.

Questions pour discussion

- 1) Bob et Carol sont des personnes convenables qui s'efforcent de bien faire. Il y a, pour chacun d'eux, un principe qui sous-tend son point de vue, au moment où ils tâchent de se mettre d'accord sur la décision à prendre. Sur quel principe, selon vous, reposent leurs positions? Que pensez-vous de leurs arguments?
- 2) Bob soutient que les changements génétiques qu'ils vont faire se font déjà par les méthodes naturelles de reproduction. Que pensez-vous de cet argument? Si une chose se retrouve dans la nature, sommes-nous moralement justifiés de la reproduire scientifiquement? Sur quel principe Bob s'appuie-t-il? Êtes-vous d'accord là-dessus? Serait-il important pour vous que l'une ou plusieurs des améliorations proposées fassent appel à une innovation génétique comme, par exemple, un procédé d'extraction de déchets sanguins qui ne se trouvent pas dans la nature?
- 3) La collection de caractères génétiques offerte par le programme « Gold Medal » n'a rien à voir avec des maladies ou des troubles éventuels. Cela vous est-il égal? Si la « santé » s'entend de la santé psychologique et sociale comme physique, pensez-vous que l'ingénierie génétique devrait tenir compte de ces facteurs, au lieu de s'en tenir aux maladies physiques?
- 4) Certains scientifiques sont d'avis qu'on peut insérer des gènes incapables d'agir à moins d'être en présence d'une certaine hormone. Si on recourait à cette technologie pour retarder le développement chez Sara des caractères désirés, reportant la décision ou même portant atteinte aux désirs de Sara elle-même, cela vous serait-il égal? Pourquoi ou pourquoi pas?
- 5) Lorsque le représentant de la clinique a remis la brochure à Bob et Carol, il y avait certainement là-dessous des motivations commerciales. Devrait-on toujours offrir tous les choix possibles, en cas de modifications génétiques? Devrait-il y avoir des règles précisant ce que peuvent ou ne peuvent pas offrir les cliniques de FIV au consommateur?
- 6) Quelles sont les implications plus profondes de ce genre d'ingénierie génétique pour la société? Quelles en sont les implications sur ce que signifie être un bon parent?
- 7) Enfin, qu'implique ce cas pour la nature humaine, pour ce que signifie être un être humain? Qu'avons-nous à dire, en tant que gens de foi, à Bob et Carol; qu'avons-nous à dire du but et de l'objectif de la vie?

Troisième scénario

Question méritant réflexion

Si le clonage était à la fois possible et légal, verriez-vous quelque objection d'ordre éthique à utiliser l'ADN d'un enfant mort pour cloner un autre enfant, qui serait ainsi le « jumeau » génétique de l'enfant mort?

Le clonage s'avère plus difficile qu'initialement prévu, mais en supposant que la technique puisse être perfectionnée, il faudrait alors tenir compte de ce qui résulte de l'utilisation de l'ADN d'autres personnes pour le clonage. Les embryons et les enfants qui en sont issus seraient des répliques génétiques. Dans des cas comme ceux du présent scénario, des couples pourraient être redevables à l'enfant mort de s'être servis en quelque sorte de son ADN pour reproduire l'enfant original. Qu'en serait-il de notre expérience d'être uniques ou d'être aimés pour nous-mêmes, au lieu d'être le produit de l'ADN de quelques-uns d'autre?

Récit : Clonage reproductif

Vous êtes, dans un proche avenir, le pasteur d'une importante Église urbaine. Alice, une de vos paroissiennes, est venue vous consulter à votre bureau sur un problème particulier de son entreprise. Embryologiste, elle est propriétaire d'un laboratoire de recherche en pleine croissance. On y a réussi le clonage de primates non humains. Le laboratoire a un partenaire en Asie, où les lois régissant la recherche ne sont pas aussi strictes. L'entreprise est dans une situation financière délicate, mais Alice est confiante qu'on y travaille sur quelque d'importantes recherches qui soulageront la souffrance humaine. Son travail sur le clonage d'embryons humains à des fins thérapeutiques a produit de très bons résultats. Alice croit qu'elle dispose maintenant de techniques fiables pour le clonage par transfert de noyau. Elle vous raconte l'histoire qui suit.

Larry et Linda sont venus au laboratoire il y a quelques semaines. L'an dernier, leur fils de onze mois, Ted, est mort à l'hôpital. Par suite de l'accident, Larry n'est plus capable de produire de sperme, de sorte qu'ils n'ont pas de chance d'avoir un rejeton biologique. Il a été déterminé que l'hôpital était nettement en faute. Larry et Linda étaient déjà aisés et la poursuite leur a valu un dédommagement d'au-delà de 30 millions de dollars. Ils ont conservé du tissu de l'organisme de Ted, qu'ils ont présenté à Alice lors de l'interview. Ils veulent qu'Alice essaie de se servir de ce tissu pour produire un clone génétique de Ted. Ils sont prêts à payer jusqu'à 50 millions de dollars pour faire cette expérience génétique. La société d'Alice ne peut pas faire ce travail, mais son partenaire asiatique peut procéder au clonage à des fins reproductrices. Larry et Linda semblent

comprendre que ce clone ne serait pas « Ted », mais son jumeau génétiquement identique.

Alice a dit à Larry et Linda qu'elle réfléchirait et les rappellerait. Alice était portée à ne pas accepter, mais après avoir commencé à examiner la proposition, elle y a senti de moins en moins de résistance. On insérerait simplement l'ADN de Ted dans un ovule de donneuse, qu'on planterait ensuite dans l'utérus de Linda. A toutes fins pratiques, l'enfant serait leur propre fils, élevé avec tout l'amour et tous les soins que mériterait leur enfant.

Ils ont certainement les moyens d'élever un enfant et de bénéficier des technologies du clonage. Quant à la sécurité, Alice a confiance que les risques ne sont pas plus grands que ceux des autres technologies reproductrices. Si elle est venue vous consulter, c'est qu'elle n'est pas encore sûre de l'éthique du clonage reproductif. Devant l'importance de cette décision à prendre, elle sollicite vos conseils.

Questions pour discussion

- 1) Cette question n'est pas aussi saugrenue qu'il paraît de prime abord. Le désir de se reproduire peut être un puissant désir humain. Pour qui a de l'argent, pour qui les autres techniques n'ont pas réussi ou n'ont pas assuré suffisamment de continuité génétique, le transfert de cellules somatiques peut représenter un choix à envisager. Quelle est votre première réaction à ce sujet? Quelles sont les raisons de votre réaction?
- 2) Larry et Linda sont des gens fortunés. Est-ce important?
- 3) Supposez que le transfert de cellules somatiques puisse s'avérer plus risqué que d'autres techniques de FIV. Cela est-t-il moralement pertinent?
- 4) Y a-t-il des préoccupations d'ordre moral qui influent sur ce cas? Qu'est-ce que votre tradition religieuse peut offrir sur la question du clonage reproductif? Le problème proviendrait-il de la méthode elle-même? De préoccupations relatives à la sécurité? De ce que tout cela implique pour notre autocompréhension en tant qu'êtres humains?
- 5) Ce scénario donne à entendre que notre recherche sur le clonage reproducteur subventionnée par le secteur privé n'est pas réglementée. Vos préoccupations au sujet du clonage dans le cadre du traitement de la FIV vous portent-elles à croire qu'elle devrait être réglementée? Prohibée?
- 6) Changez le scénario. Imaginez que Larry veuille se cloner lui-même, au lieu de cloner son fils. Le bébé serait à la fois le frère jumeau et le fils de Larry. En quoi cela changerait-il votre façon de penser? Pourquoi « frère » et « fils » en embarrassent-ils plusieurs d'entre nous? Cet embarras serait-il relié à une préoccupation morale, ou s'agirait-il d'une réaction du genre « mon vieux, ça donne la chair de poule »?

