

Stanisław Warzeszak

Un examen éthique et théologique des applications thérapeutiques du génie génétique

Collectanea Theologica 64/Fasciculus specialis, 123-158

1994

Artykuł został zdigitalizowany i opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

STANISŁAW WARZESZAK, VARSOVIE

UN EXAMEN ÉTHIQUE ET THÉOLOGIQUE DES APPLICATIONS THÉRAPEUTIQUES DU GÉNIE GÉNÉTIQUE¹

I. Notion de génie génétique

Le terme génie génétique est compris dans les sciences biologiques en un sens précis et désigne un ensemble de techniques utilisées par les biochimistes. Il existe effectivement au moins quatre expressions utilisées pour définir ce même domaine de la génétique moléculaire: le génie génétique, la manipulation génétique, la recombinaison génétique *in vitro*, ou la chirurgie génétique. Parfois on fait recours aux termes de génie biologique ou bien de génie enzymatique. Toutes ces expressions évoquent en termes différents un domaine commun: celui de la nouvelle méthodologie qui implique la création de nouvelles combinaisons d'ADN représentant la juxtaposition de séquences d'ADN qui sont normalement séparées dans la nature, voire inexistantes². Cette méthodologie permet de créer des chimères ou des génomes artificiels, et d'autre part de déchiffrer le message génétique de n'importe quel organisme vivant. Les scientifiques, pour désigner le même contenu de cette nouvelle méthodologie génétique, utilisent tous les termes mentionnés, en faisant une réserve au terme de manipulation génétique qui dans le langage populaire évoque souvent une notion de bricolage, ou un certain jeu d'apprentis sorciers³.

Les scientifiques utilisent de préférence le terme de génie génétique pour parler d'une technologie dont la connotation est neutre. Au sens général, le terme de génie génétique désignerait toutes les activités humaines orientées vers la création d'un organisme nouveau, possédant une forme héréditaire projetée, et inconnu jusqu'ici dans l'espèce existante. Plus précisément, on définira le génie génétique comme une manipulation consistant à introduire dans les cellules d'un organisme récepteur une séquence de l'ADN d'un donneur qui correspond à un ou plusieurs gènes ou segments de transcription. Par génie génétique on comprend toutes ces techniques par lesquelles l'ADN, isolé des cellules du donneur, ou bien

¹ Cet article constitue un extrait de la thèse de doctorat intitulée: Génie génétique et morale chrétienne. Un examen éthique et théologique à partir de critères personalistes. Elle a été préparée sous la direction du Père Xavier Thévenot SDB et soutenue à la Faculté de Théologie de l'Institut Catholique de Paris en juin 1991.

² J.-C. KAPLAN, „Le génie génétique”, *Le Genre humain* 6(1983), 73.

³ Cf. *ibid.*

chimiquement synthétisé, est introduit par fusion avec les vecteurs convenants qui possèdent la capacité de replication automatique ou bien de recombinaison avec l'ADN du récepteur⁴. D'après F. GROS le principe du génie génétique consiste à transférer un gène étranger dans une cellule en culture ou dans le tissu (somatique ou germinale) d'un animal ou d'une plante, de façon à obtenir la manifestation d'une nouvelle propriété liée au gène ainsi transféré⁵. En résumé, le génie génétique est à comprendre comme recombinaison génétique ou altération d'un génome par addition ou substitution, ou modification d'un ou plusieurs gènes, par des techniques appropriées.

II. Génie génétique comme un nouveau problème éthique

Le génie génétique a déjà vingt ans. Il est encore jeune comme discipline scientifique, mais il est déjà parvenu à une certaine maturité, puisqu'il fait depuis plusieurs années l'objet d'applications biotechnologiques et médicales. A l'heure actuelle, le génie génétique représente d'énormes intérêts sur le plan pharmacologique, industriel, agricole, et dans le domaine médical ses réalisations encore limitées sont pleines d'espoir d'utilisations thérapeutiques. On trouve déjà sur le marché les premiers produits pharmacologiques issus du génie génétique comme l'insuline, l'interféron, ou différents vaccins, vitamines et antibiotiques. On sait déjà appliquer les techniques du génie génétique à la production des substances chimiques (p.ex. peintures, alcools, engrais, plastiques), à l'amélioration des produits alimentaires (p.ex. du lait, du pain, du fromage). Sur le plan agricole, en ce qui concerne les animaux et les végétaux, on sait déjà apporter de petites modifications pour obtenir certains avantages comme la résistance aux pesticides, au froid, l'amélioration de la saveur, du rendement, etc. Au point de vue thérapeutique, on ne peut envisager pour l'instant que la guérison des maladies monogéniques, c'est-à-dire dues au défaut d'un seul gène, comme c'est le cas du traitement entrepris récemment par F. ANDERSON pour l'adénosine déaminase (ADA) et par S. ROSENBERG pour le cancer de la peau (mélanome malin). Pour le moment, il est impossible de manipuler à la fois plusieurs gènes qui sont à l'origine de nombreuses maladies multifactorielles. Ces quelques exemples montrent bien les intérêts importants des techniques génétiques, encore limitées, et pourtant à court et à long terme, fort prometteuses.

De telles perspectives du génie génétique peuvent fasciner et attirer l'intérêt de chercheur désireux de promouvoir des applications technologiques susceptibles d'améliorer la condition biologique de l'homme. Mais en même temps, ces recherches peuvent effrayer par les risques

⁴ Cf. W. GAJEWSKI, P. WEGLENSKI, *Inżynieria genetyczna*, Warszawa: PWN, 1986, 7-9.

⁵ IDEM, *Les secrets du gène*, Paris: Seuil, 1986, 180.

imprévisibles, pouvant provenir de l'insécurité des techniques utilisées, de la maladresse ou de l'abus éventuels. Pour le moment, les scientifiques ne sont pas capables de prévoir toutes les conséquences de leurs manipulations et risquent de jouer les apprentis sorciers. De plus, les techniques du génie génétique sont susceptibles d'altérer la nature de l'homme, sa base biologique et son environnement, d'une manière radicale et irréversible. La pratique du génie génétique donne un tel pouvoir sur la vie humaine, sur ses origines ainsi que sur celle de la nature qu'il est urgent de s'interroger sur l'impact de cette pratique sur l'existence de l'humanité dans l'avenir. Le développement du génie génétique interpelle le monde scientifique, politique, économique, technologique et juridique; il interpelle toute la société et invite, surtout les philosophes et les moralistes, à une réflexion approfondie sur ses retombées pratiques. Le théologien se sent également interpellé par les aspects anthropologiques et éthiques de la pratique du génie génétique; il reconnaît qu'il est de son devoir de prendre position au nom d'une vision de l'homme qu'il professe et défend.

L'origine de ces recherches sur le génie génétique tient en partie à un certain préjugé initial, qui voyait en lui surtout de grands dangers pour la dignité humaine. C'est par une recherche fondée sur la lecture et par une réflexion inspirée des études et de rencontres avec des spécialistes en génétique, de certains bio-éthiciens et théologiens, que l'on est arrivé à la conviction suivante: dans ce domaine, il ne faut pas prononcer de jugement a priori mais chercher plutôt à évaluer les risques avec prudence en faisant référence au critère ultime de la dignité humaine.

III. Eléments de méthode théologique et éthique

Le problème du génie génétique se pose d'abord du point de vue théologique dans le contexte du rapport entre l'acte créateur de Dieu et la créativité de l'homme. Cela entraîne plusieurs questions: Tout d'abord, le scientifique pouvant modifier la nature-créature de Dieu, a-t-il le droit de le faire? Ensuite l'homme en tant qu'image de Dieu détenant la dignité et la vocation à l'accomplissement personnel en Dieu; a-t-on le droit de le manipuler? De manière générale, il faut se demander comment articuler le génie génétique sur le plan théologique, à quel titre et avec quels moyens le théologien peut envisager les problèmes scientifiques et technologiques. Du point de vue éthique, la question se pose de savoir quels moyens et quelles fins sont légitimes et comment les évaluer. Un autre problème éthique concerne la méthode de raisonnement moral qui permettrait de résoudre le problème du conflit de valeurs propre à toute action humaine. Enfin il se pose une interrogation fondamentale qui tient au rapport entre la science et l'éthique et qui s'exprime sur le plan de l'articulation du rationnel et du raisonnable. Pour affronter ces problèmes, mais loin de pouvoir les résoudre de manière définitive, on propose trois éléments de méthode de travail au théologien moraliste:

(i) Le théologien doit reconnaître que ce n'est pas au domaine de la foi de proposer des solutions aux dilemmes du génie génétique, mais à la raison informée par la foi. Le travail théologique consiste à inspirer la problématique du génie génétique dans la mesure où la foi peut informer la raison. Elle peut le faire sur le plan anthropologique en ce qui concerne les dimensions les plus fondamentales de l'existence humaine, de son origine et de son destin. Dans le contexte de la foi, la vie est un don de Dieu qui a son sens profond et sa destinée surnaturelle, mais elle n'est pas un bien absolu car elle peut être sacrifiée à des valeurs supérieures à elle-même. Toute la vie humaine, y compris dans la souffrance et dans la mort, reçoit un sens nouveau à la lumière du mystère pascal du Christ, et sa valeur profonde, sa dignité doivent être toujours considérées dans la perspective de leur relation à Dieu. Sur le plan éthique, en ce qui concerne l'action humaine dans le domaine du génie génétique, c'est la foi créationniste qui informe la raison sur la valeur de la nature et le rôle de l'homme à son égard. La nature est considérée là comme créature divine, en relation avec son Créateur tandis que l'homme est co-créateur et chargé de responsabilité pour la réalisation appropriée des possibilités données aux créatures.

(ii) Le théologien doit se mettre à l'écoute des acteurs du débat public qui prennent position sur le génie génétique. Dans ce débat, une place privilégiée appartient aux scientifiques, aux philosophes, aux juristes, mais aussi, finalement, à toute la société. C'est dans le contexte du débat public que le théologien doit chercher à comprendre l'impact du progrès génétique sur l'existence humaine. Les questions posées dans ce débat et les réponses formulées illustrent bien la condition de l'existence humaine à l'âge du génie génétique. C'est la méthode de corrélation qui permet au théologien d'apporter un éclairage important lorsqu'il essaie de situer les problèmes posés en relation avec la réponse donnée par le message chrétien⁶. Une telle corrélation peut amener la raison pratique à s'informer par la foi, à comprendre et à éclairer les problèmes du génie génétique dans la lumière de la Révélation. C'est par un travail herméneutique qui relie l'expérience humaine et le message chrétien, par un continuel va et vient entre eux, que la raison peut trouver une réponse adéquate aux problèmes posés par la pratique du génie génétique. La méthode de corrélation tâche justement d'éclairer les chemins de la raison pratique, de comprendre mieux l'impact du génie génétique sur l'existence humaine ainsi que sur l'éthique en tant que domaine de l'action.

(iii) Le théologien moraliste n'a pas de réponse toute faite et universelle pour résoudre les problèmes de la pratique du génie génétique. Il peut puiser certains éléments de réponse dans la tradition théologique et morale mais cette tradition ne donne pas de solutions explicites aux questions qui sont tout à fait nouvelles et demandent une invention éthique, une invention des normes concrètes d'action. Cette démarche suppose un

⁶ Cf. P. TILLICH, *Théologie systématique*, T. 1, trad. F. Ouellet, (*L'Expérience intérieure*), Paris: Planète, 1970, 124 et 128.

travail d'interprétation et d'appréciation à partir de cas concrets ou de situations typiques qui d'une certaine manière détiennent le principe de leur propre normativité éthique. Il ne s'agit donc pas ici de projeter sur les situations des jugements déjà tout faits, mais bien plus de découvrir et de reconnaître l'exigence éthique telle qu'elle se manifeste dans l'objectivité des situations concrètes (J. LADRIÈRE). Enfin l'invention éthique résulte de la rencontre de la visée éthique fondamentale de l'accomplissement de la volonté libre avec l'effectivité concrète des situations. Néanmoins on n'a pas encore de garantie qu'une telle invention soit toujours fiable.

Pour établir une norme et prendre une décision dans le domaine du génie génétique, on propose une méthode de raisonnement prudentiel fondé sur le personnalisme prudentiel⁷. Cette méthode s'appuie sur le principe de proportion et demande de prendre en compte dans une décision morale les conditions suivantes: (a) Il faut procéder en se fondant sur l'engagement fondamental à l'égard de Dieu et de la dignité authentique de la personne humaine. (La référence au Créateur et le respect de la dignité humaine doivent être fondamentaux dans la pratique du génie génétique). (b) Dans l'action susceptible de conduire à la réalisation de cet engagement il faut exclure tout ce qui est intrinsèquement contradictoire à cet engagement. (Par ex. une manipulation génétique de l'être humain, qui ne respecterait pas l'inviolabilité et la dignité de la vie humaine est à exclure comme immorale). (c) Il faut évaluer dans quelle mesure les intentions d'un sujet et les circonstances données peuvent anéantir ou accroître les effets des actions possibles vues comme moyens de réalisation de l'engagement fondamental. (Par ex. l'intention d'appliquer une thérapie génique qui comporte plus de risques que d'avantages ne correspond pas au bien réel ni à la dignité de l'être humain concerné). (d) Enfin il faut choisir parmi les moyens possibles non exclus ceux qui donnent la plus grande chance de réalisation de cet engagement et les appliquer dans l'action. (Par ex. le choix entre la thérapie génique et la thérapie classique, si leur efficacité thérapeutique est la même, prévaut pour cette dernière comme moins risquée). Cette méthode de jugement éthique cherche une raison proportionnée pour l'action sur la base de ce qui est avantageux pour l'être humain, de ce qui est conforme au respect pour sa dignité et apporte sa véritable promotion.

IV. Problème des limites de la manipulation génétique sur la personne humaine

Le discernement éthique au plan de l'application du génie génétique à la personne humaine demande à être bien fondé sur les principes anthropologiques (personnalistes) et finalement métaphysiques et théolo-

⁷ Cf. B.M. ASHLEY, K.D. O'ROURKE, *Ethics of Health Care*, St. Louis: CHA, 1986, 85 et 88s.

giques (onto-théologiques). Tout ce que nous pouvons dire sur les limites métaphysiques de la manipulation génétique concernant la nature comme telle convient également à la nature humaine. Pourtant la situation de la nature, au moment où son sujet devient la personne humaine, change considérablement, à tel point que nous sommes autorisés, tout en considérant en elle l'unité substantielle du corps, de l'âme et de l'esprit (l'unité psycho-pneuma-somatique), à ne parler que de la personne qui existe dans la nature humaine. De ce point de vue, la position de la nature humaine, dans la perspective de la manipulation génétique, représente un problème particulier, d'autant plus qu'il s'agit d'une manipulation de l'homme par l'homme, ou bien même d'une automanipulation.

La théologie contemporaine, à la suite de discussions autour de l'encyclique de Paul VI *Humanae vitae*, et des nouvelles perspectives de la manipulation biologique de l'homme, qui ont émergé dans les années 1970, s'est vue obligée de repenser le statut de la nature humaine et sa disposition à une éventuelle transformation au cours de l'histoire, sous l'influence de la culture⁸. Dans la tradition de la théologie catholique, la notion de la nature s'appuyait sur le sens étymologique (*nasci, natum* – donné avec la naissance), qui indique un projet de l'être, une antéléchie – inaltité dynamique originairement donnée à l'être. Le concept de nature a été utilisé principalement pour parler du projet originaire de Dieu à l'égard de l'homme, pour exprimer tout ce que Dieu a donné à l'homme dans l'ordre de la création et de la rédemption en vue de sa fin dernière. Pourtant tout ce qui est lié à la nature et au naturel restait en opposition au concept de révélé⁹.

Les difficultés que la théologie affronte aujourd'hui dans le domaine de la morale découlent d'une tendance philosophique et scientifique à considérer la nature humaine comme une simple partie de la substance totale du monde, et à la soumettre à un concept généralisant de la nature. D'autre part, la nature humaine est aujourd'hui tellement opposée au concept statique d'autrefois qu'elle est presque totalement soumise à l'évolution, au profond changement historique et culturel, à un devenir continu. La nature humaine est souvent comprise dans la philosophie contemporaine comme involontaire de la liberté humaine; elle est pratiquement déterminée par le conflit entre l'essence et l'existence. L'homme est

⁸ Parmi les théologiens, surtout de langue allemande, qui ont consacré leur attention à ce sujet, figure en premier lieu K. RAHNER, dont le propos est pour nous particulièrement significatif et toujours d'actualité, même si les données factuelles ont beaucoup évolué, et bien qu'il limite la notion de manipulation génétique à l'expérimentation biologique sur le germe humain, et à l'insémination artificielle. Cf. K. RAHNER, „La manipulation de l'homme par l'homme: Réflexion théologique”, IDEM, *Ecrits théologiques: Problèmes moraux et sciences humaines*, trad. H. Rochais, Paris: Desclée-Mame, 1970, t.12, 123-153; „A propos du problème de la manipulation génétique”, *ibid.*, 79-120.

⁹ Cf. A. CHAPELLE, „Loi de nature et théologie”, *Communio* 2 (1977), n° 4, 30-33.

ainsi le sujet de ce conflit, car il n'est qu'un mixte de nature et de liberté¹⁰. Une telle vision de la nature humaine fait qu'elle n'est plus détentrice d'éléments constants de l'essence, qui puissent représenter quelque chose de normatif. La nature représente uniquement une matière pour la culture, donc la nature humaine est également considérée comme objet de la culture, elle peut être légitimement organisée, manipulée et maîtrisée, tant dans sa sphère biochimique que psychologique. Cette vision de la nature humaine donne tous les arguments pour une transformation active de l'homme par lui-même, pour une automanipulation, qui mettrait en question même la conception de l'être humain¹¹.

On voit ici à quel point le concept de nature humaine et ensuite de loi naturelle est important pour le discernement éthique de la manipulation de l'homme, surtout dans le domaine du génie génétique. Dans cette perspective il faut bien préciser que le concept de nature humaine et sa valeur opératoire en éthique reposent sur l'état stationnaire constituant le système-homme, sur certaines propriétés spécifiques et fondamentales qui représentent des invariants indépendants de conditionnements historico-culturels¹². Pour éviter toute ambiguïté, il faut bien souligner que la notion de nature que nous appliquons ici, n'est pas comprise simplement au sens biologique, mais s'articule par la personne, par sa nature raisonnable, par sa totalité unifiée et inséparable de la structure psycho-pneuma-somatique¹³. La nature biologique de l'homme ne représente pas immédiatement d'obligation morale et de critère de moralité, elle ne l'est que comme nature de la personne et comme objet de l'interprétation de la raison.

C'est dans sa fonction de garantir l'identité de la personne dans sa corporéité et de protéger la continuité du devenir personnel que la nature biologique soulève des exigences morales. La dignité humaine et la conscience de soi sont essentiellement liées à la subsistance corporelle de la personne. A ce titre la nature biologique contribue avec l'histoire au développement de la nature humaine et fait partie de l'essence même de l'homme. Ainsi donne-t-elle des indications essentielles relatives aux biens hiérarchisés qui sont à retenir, à développer et à cultiver par la personne. La transcendance de la personne ne justifie jamais l'indépendance par rapport à sa nature biologique. Les biens indiqués par la nature biologique sont tout à fait fondamentaux et leur réalisation est strictement liée à l'option anthropologique qui vise des biens supérieurs de la personne. Dans ce contexte DEMMER donne la règle suivante à poursuivre: „plus un bien est fondamental, plus il est susceptible d'interprétation à la lumière des

¹⁰ Cf. X. THEVENOT, „L'intervention du théologien catholique en éthique”. Le Supplément 1984, n°149, 97.

¹¹ Cf. M.-D. CHENU, *Théologie de la matière; Civilisation technique et spiritualité chrétienne*, Paris: Cerf, 1967, 99.

¹² Cf. X. THEVENOT, *Homosexualités masculines et morale chrétienne*, (Recherches morales 9), Paris: Cerf, 1985. 262s.

¹³ Une telle distinction est introduite aujourd'hui par le Magistère de l'Eglise. Cf. *Donum vitae*, Introduction, n° 3.

biens supérieurs; l'interprétation est source de flexibilité"¹⁴. Il est donc nécessaire d'accepter des limites de la disposition de la nature biologique de l'homme et de tenir compte de la protection de l'identité et du bien-être global de la personne. L'interprétation de la nature biologique en vue de la maîtrise ou de l'améliorer dans la ligne du projet anthropologique (par exemple, moyennant la manipulation génétique) ne peut compromettre les caractéristiques fondamentales de la personne¹⁵.

La nature humaine ne se limite pas à sa dimension biologique, elle la dépasse et renvoie à une autre dimension de l'homme, celle de l'être raisonnable et libre, à l'essence de l'être humain et à la notion de personne. Cette vision de la nature humaine doit être considérée au niveau métaphysique: elle se conjugue avec l'essence de l'être humain constituée des caractéristiques communes à l'espèce humaine en tant que homo sapiens, et avec sa consitution d'être personnel qui est à la base d'autodétermination, d'incommunicabilité, de transcendance et d'autonomie – traits typiques de tout être humain. L'essence de la nature humaine est à comprendre dans sa structure téléologique et comme source de propriétés ou d'opérations¹⁶. Elle est en même temps l'essence de la personne comprise comme substance individuelle d'une nature raisonnable. Enfin la nature humaine prise toujours au sens métaphysique et comme essence de l'homme est à la base de toute actualisation de l'être humain. La nature constitue une totalité intégrale avec la personne. L'interprétation de la raison à partir de diverses caractéristiques fondamentales de la nature humaine conduit à des conclusions normatives¹⁷.

A cette notion de nature se rattache la loi naturelle, qui est la loi morale dont le contenu est déterminé par l'essence de la nature humaine et ses finalités. La vision chrétienne de la nature humaine, avec ses composants créationnels et salvifiques, laisse définir la loi naturelle comme participant à la loi éternelle. C'est en effet la définition thomiste qui conçoit la loi naturelle comme participation de la loi éternelle dans la nature raisonnable¹⁸. Si on prend la définition thomiste de la loi naturelle et la notion classique de la personne: „substance individuelle d'une nature raisonnable" et celle de la loi: „ordonnance de la raison (rationis ordinatio) en vue du bien commun établie et promulguée par celui qui a charge de la com-

¹⁴ K. DEMMER, „Une correcte gérance par l'homme de sa nature biologique", Débuts biologiques de la vie humaine. Des chercheurs chrétiens s'interrogent, (Catalyses), Louvain-la-Neuve: CIACO, 1988, 268.

¹⁵ Cf. *ibid.*, 266-268.

¹⁶ Cf. P. FOULQUIE, Dictionnaire de la langue philosophique, Paris: PUF, 1969, 472.

¹⁷ Cf. K. WOJTYŁA, „Osoba ludzka a prawo naturalne" Roczn. Fil. 18(1970), n°3, 53s. Il faut bien souligner que ce propos est en opposition au concept phénoménaliste (ou phénoménologique) de la nature humaine où elle est conçue comme sujet d'une actualisation instinctuelle, opposée à l'actualisation du moi proprement dit.

¹⁸ „Participatio legis aeternae in rationali creatura", S. Th. I-II, q.91, a.2. La loi éternelle est ici identifiée avec la providence divine, celle qui dirige et exerce son pouvoir créateur.

munauté"¹⁹, il faut constater que la loi naturelle est quelque chose qui correspond très strictement à l'homme en tant que personne; elle est tout à fait le propre de la personne. On ne peut pas mettre en question ce rapport étroit entre la personne – nature raisonnable, et l'ordre de la loi naturelle fondée sur une ordonnance de la raison: à l'être raisonnable correspond sans aucun doute une *ordinatio rationis*²⁰. C'est pourquoi la loi naturelle est pratiquement une loi rationnelle ou bien une loi personnaliste²¹. Le Magistère de l'Eglise a récemment donné à la loi naturelle une articulation: „La loi morale naturelle exprime et prescrit les finalités, les droits et les devoirs qui se fondent sur la nature corporelle et spirituelle de la personne humaine. Aussi ne peut-elle pas être conçue comme normativité simplement biologique, mais elle doit être définie comme l'ordre rationnel selon lequel l'homme est appelé par le Créateur à diriger et à régler sa vie et ses actes, et, en particulier, à user et à disposer de son propre corps”²².

La loi naturelle doit être soumise à l'interprétation de la raison, ce qui la conduit à la découverte de la loi éternelle et de son contenu normatif. Tout d'abord la raison lit et interprète l'ordre de la nature en tant qu'ordonnance de la raison qui précède la raison humaine elle-même. Ainsi la raison humaine rencontre la source divine de la loi naturelle et par cette loi l'homme accède à la participation à la Raison du Créateur, à sa relation spécifique à l'égard de toutes les créatures. Ensuite la raison humaine interprète le contenu de la nature en découvrant en elle des tendances ou des inclinations qui l'expriment ainsi que des postulations essentielles de l'être humain, autrement dit le droit naturel (ou le droit de la personne). Ce droit naturel implique la dimension de l'éthique et pose une demande „à priori” justifiée, soustraite à l'avance à toute contestation possible²³. Son caractère inconditionnel entraîne des exigences d'universalité. La loi naturelle répond à ces postulations du droit naturel moyennant la fonction régulante de la raison²⁴.

Après cette analyse de la loi naturelle (rationnelle ou personnaliste) il faut se demander comment elle est susceptible d'être appliquée dans le discernement éthique porté sur le génie génétique. Le problème qui se pose à notre époque est le suivant: A quelle essence normative de l'homme la manipulation génétique doit-elle être conforme pour permettre d'éviter la contradiction absolue et la destruction du sujet humain? La théologie

¹⁹ (Lex) „est quaedam rationis ordinatio ad bonum commune ab eo qui curam communitatis habet promulgata”, S.Th. I-II, q. 90, a.4.

²⁰ Cf. WOJTYŁA, op. cit., 55s.

²¹ Comme le constate THEVENOT, elle est l'ensemble des exigences éthiques surgissant d'une autocompréhension de l'homme élaborée hors de tout recours à la Révélation. IDEM, „L'intervention du théologien catholique en éthique”, op. cit., 97.

²² Donum Vitae. Introduction, n^o3.

²³ J. LADRIÈRE, „Droit naturel, droit, éthique”, Esprit 1985, n^o11/108, 81.

²⁴ Il est utile d'ajouter que d'après St. THOMAS la loi éternelle participe de la nature raisonnable de manière formelle – la loi naturelle – et de manière matérielle – le droit naturel (jus naturale est quod in lege et evangelio continetur – GRATIEN). Cf. Ph. DELHAYE, „Droit naturel et théologie morale”, Rev. Théol. de Louvain 6 (1975), n^o2, 138-143.

appuyée sur la tradition thomiste de la loi naturelle répond que les limites de la manipulation de l'homme se trouvent dans la nature humaine. Pourtant aujourd'hui le concept de nature n'est pas toujours opératoire pour indiquer quelque chose de permanent en l'homme. S'il n'existe pas cette essence immuable de l'homme, il faut se demander ce qui pourrait représenter un point de référence pour la manipulation sur l'homme, notamment pour la manipulation génétique. Cette variabilité de la nature humaine du point de vue biologique, psychologique, culturel et social, mettrait en question l'essence de l'homme dans son élément normatif. Néanmoins, la nature humaine peut représenter l'essence normative de l'homme, lorsqu'elle est considérée au sens métaphysique, au plan de tout ce qui est l'essentiel de l'être humain, de tout ce qui est de l'humain en elle, de tout ce qui constitue la personne comme parlêtre, raisonnable et libre, comme celui qui se dépasse soi-même. La nature de l'homme comprendrait donc ce qui est de l'humain, et ensuite ce qui est du personnel, spirituel et transcendantal. De même RAHNER propose de comprendre l'essence de l'homme comme exerçant une fonction normative pour la manipulation génétique, sur la base du sujet personnel, de la liberté qui situe l'homme en référence au mystère absolu de Dieu²⁵. L'homme existant dans la réalité corporelle, historique, culturelle et sociale, est également tourné vers la transcendance: son essence détient une structure liée à une nécessité transcendantale²⁶. Autrement dit, la nature humaine est dotée d'une essence ontologique qui est du genre de la transcendantalité illimitée, et non pas un simple degré supérieur d'animalité. L'homme ne peut réduire cette essence à une animalité intelligente, sans responsabilité vis-à-vis de sa valeur transcendantale, sinon il nierait cette essence en vivant à l'écart de lui-même et s'exposerait au risque d'une manipulation négative la plus radicale²⁷.

A cette essence transcendantale, fondée sur la base ontologique, doit correspondre également une certaine conception biologique de l'homme. La doctrine catholique sur l'unité de l'esprit et du corps permet justement de maintenir un lien très étroit entre l'essence transcendantale de l'homme et sa constitution biologique. Faute de cette union étroite, la manipulation catégoriale du genre de la génétique serait du point de vue transcendantal absolument justifiable, car elle ne toucherait qu'au niveau biologique de l'homme. Dans ce cas la réalité biologique ne devrait pas forcément représenter des éléments nécessaires à l'essence de l'homme, car certains traits corporels, les caractères raciaux par exemple, ne constituent pas cette essence, puisqu'ils sont susceptibles de changements permanents. Pourtant,

²⁵ Au sens théologique, l'essence transcendantale fait comprendre l'homme comme l'esprit personnel, inéluctablement confronté, dans la liberté et la dépendance radicale, au mystère absolu de Dieu en tant qu'il se communique dans l'amour. Cf. IDEM, „La manipulation de l'homme par l'homme”, op. cit., 138.

²⁶ Cf. RAHNER, „A propos du problème de la manipulation génétique. op.cit., 88.

²⁷ Cf. *ibid.*, 89.

l'aspect biologique, dans la conception psycho-pneuma-somatique de l'homme, est strictement lié à l'aspect psychologique, et donc personnel et subjectif, et finalement, à l'essence transcendante. Le théologien qui réfléchit aujourd'hui sur les limites normatives de la manipulation génétique rencontre une extrême complexité, qui l'avertit de ne pas oublier, lorsqu'il travaille sur la base du concept ontologique de l'essence de l'homme, et à partir de là tire un devoir moral absolu, que cette essence forme et façonne activement la nature humaine par le biais de la culture et de l'automanipulation, et qu'elle ne peut être supposée comme une réalité fixe purement catégoriale²⁸. De ce point de vue, dans la nature humaine existent des éléments modifiables, d'une stabilité relative, même s'ils se trouvent à l'intérieur de l'essence permanente.

Dans cette perspective il y a lieu de se demander comment pratiquement discerner les problèmes liés aux pratiques de la manipulation génétique sur le sujet humain. Il faut ici revenir à la notion de la loi naturelle qui fonctionne comme régulant des postulations de la nature humaine qui est susceptible d'être manipulée par le génie génétique. La loi naturelle introduit le principe du devoir faire ce qui est raisonnable et permet de porter un jugement moral correct sur les moyens de l'action qui devraient viser l'accomplissement intégral de la personne humaine. A la lumière de la loi naturelle toute action sera moralement bonne si elle se pose pour objectif l'accomplissement maximal des postulations de la nature humaine, autrement dit la réalisation du bien intégral de la personne. Ce qui se pose comme limite fondamentale de la manipulation génétique, c'est justement la préservation du bien intégral de la personne; la santé de l'homme et son intégrité humaine sont à la base de la loi naturelle. Cette loi est une lumière de notre raison propre²⁹ qui permet de porter un jugement moral juste sur les techniques du génie génétique dont la fin ultime devrait être l'accomplissement véritablement humain de la personne en tant que membre de la communauté des personnes humaines (ayant de mêmes buts et de mêmes besoins)³⁰.

V. Statut personnaliste de la nature humaine comme critère de la manipulation génétique

Le théologien qui se sert de la notion de loi naturelle, ne peut se contenter de ses postulations rationnelles et personnalistes, mais doit chercher dans la Révélation tout ce qui peut éclairer davantage le statut de la personne et de son action. La théologie là comme ailleurs, fait usage de

²⁸ Cf. RAHNER, „La manipulation de l'homme par l'homme”, op. cit., 139.

²⁹ Cette raison s'appuie sur la connaissance destinée à un développement continu tout en admettant des erreurs possibles.

³⁰ Cette articulation s'inspire de la définition de la loi naturelle proposée par B.M. ASHLEY, „What is the Natural Law?”, *Ethics and Medics* 12 (1987), n°6, 2.

l'intelligence humaine et cherche à découvrir, par une lecture et interprétation de la nature, l'intention/la volonté de Dieu sur l'homme incluse dans le projet créateur. DEMMER a très bien résumé ce travail: „La saisie du projet de Dieu sur l'homme est le résultat d'une opération de médiation complexe entre la foi, les implications anthropologiques de la foi, la réflexion philosophique, et finalement aussi de données obtenues par la conquête scientifique, avec leur degré respectif de certitude scientifique”³¹. Cela vaut également pour le discernement du projet de Dieu sur l'homme soumis à la manipulation génétique. Ici, le théologien ne donnera pas de préceptes au nom de Dieu qui ne soient justifiables du point de vue de l'homme. De même les préceptes éthiques prescrits au nom de la personne humaine et en vertu des données scientifiques doivent se laisser justifier du point de vue de la doctrine de l'Évangile³². Le rôle d'un théologien en matière de génie génétique consiste précisément à rappeler la perspective évangélique de l'anthropologie et de l'éthique au moment même où la raison cherche des critères de la manipulation sur le sujet humain à partir des indications de la loi naturelle.

Le lien étroit de la notion de personne avec la loi naturelle ouvre un champ éthique qui implique la dignité du sujet raisonnable et la singularité de l'action fondée dans la liberté et dans le principe spirituel de la personne. La loi naturelle étant participation de la loi éternelle dans la nature raisonnable, s'identifie à la loi de la personne consciente de sa finalité humaine. Pour mieux dire, la loi naturelle est l'expression par la raison des finalités de l'être raisonnable qu'est l'homme³³. Les préceptes premiers de la loi naturelle ne proviennent pas, d'après St. THOMAS, de la volonté de Dieu mais de la raison pratique qui reconnaît les postulations de la nature humaine et les élève au plan de la loi morale. Ainsi la raison participe aussi à la providence en pourvoyant à ses propres intérêts en même temps qu'à ceux des autres³⁴. Si l'homme est providentia sui, il détient une autonomie (relative) de la raison pratique qui lui permet d'établir les préceptes de sa conduite. Ensuite, si l'homme est providentia sibi ipsi et aliis, il doit être traité comme une fin en soi et non pas comme un simple moyen; tout doit être ordonné par rapport à la créature raisonnable. En tant qu'être raisonnable et libre la personne humaine est un être responsable, capable de déterminer son projet de vie, de donner sens à son action. Ainsi la personne

³¹ IDEM, „Le génie génétique et l'homme: implications éthiques d'un défi nouveau”, Débuts biologiques de la vie humaine. Des chercheurs chrétiens s'interrogent, (Catalyses), Louvain-la-Neuve: CIACO, 1988, 320; Cf. Ch.E. CURRAN, „Science, Morality, and the Human Future”, D. TEICHLER-ZALLEN, C.D. CLEMENTS (éds.), Science and Morality: New Directions in Bioethics, Lexington-Toronto; Lexington Books, 1982, 5-14.

³² Cf. THEVENOT, „L'intervention du théologien catholique en éthique”, op.cit., 98s.

³³ R. SIMON, „Le concept de dignité de l'homme en éthique”, A. HOLDEREGGER et al. (éd), De dignitate Hominis, (Etudes d'éthique chrétienne 22), Freiburg Schw.: Universitätsverlag – Freiburg/Wien: Herder, 1987, 268.

³⁴ „Rationalis creatura... fit providentiae particeps, sibi ipsi et aliis providens”, STh I-II, q.91, a.2.

est un être moral: elle est sujet de l'action libre et responsable, et en même temps représente une valeur de fin et de tout, donnée au respect inconditionnel³⁵.

La nature biologique et aussi celle de l'homme n'a pas de valeur normative, elle la reçoit par une lecture, interprétation et compréhension de ses postulations dans le contexte des options personalistes. Les postulations de la nature humaine découvertes par la raison pratique rejoignent étroitement le propos biblique, anthropologique et éthique. L'intelligence de la raison morale, la mémoire de grands modèles de l'action morale ainsi que l'expérience concrète de la vie vécue sont des repères éclairants pour l'agir humain qui se laisse inspirer par la loi naturelle. De manière concrète la loi naturelle peut indiquer des principes d'action, par exemple pour la manipulation génétique, mais leur articulation devrait s'appuyer à la fois sur la notion de nature et sur le bien intégral de la personne. De plus, la réflexion morale doit s'efforcer de lire et d'interpréter la nature humaine à la lumière de catégories métaphysiques et des options anthropologiques transcendantales. À partir de ce travail herméneutique de la nature, l'homme peut tirer des critères pour disposer de sa nature biologique de manière raisonnable et conforme à ces postulations fondamentales, y compris pour intervenir dans sa structure génétique³⁶.

À la lumière des analyses qui précèdent, le discernement éthique porté sur le génie génétique doit prendre en compte l'homme tout d'abord dans sa personne intelligible, capable de disposer de soi-même et de sa nature biologique, et ensuite dans sa nature qui pose des conditions pour l'agir libre de la personne et conditionne la maîtrise de cette nature. Essayons d'envisager ces aspects philosophiques à portée éthique de la nature de la personne dans la perspective de la manipulation génétique sur le sujet humain.

(i) Comme nous l'avons montré plus haut la loi naturelle est une loi rationnelle et en même temps personaliste. Elle s'identifie avec la raison régulante vis-à-vis des besoins essentiels de la nature de la personne humaine conçue comme être psycho-pneuma-somatique et bio-socio-culturel. De cette notion de personne découlent les besoins essentiels de la personne humaine dans la hiérarchie ascendante: les besoins biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels/créatifs. Ils restent en union étroite et complexe entre eux et au niveau des besoins naturels et culturels, ils ont une certaine autonomie et différenciation dans leur structure et fonctionnement, chacun d'eux demande une attention particulière. Chacun des quatre niveaux de besoins correspond aux dimensions fondamentales de la personne humaine et réclame des valeurs conformes aux postulations de la nature personnelle de l'homme. Dans tout acte où la personne est le sujet agissant ou bien l'objet d'une action, ces dimensions fondamentales sont présentes ensemble et n'existent jamais séparément. Par exemple, l'activité

³⁵ Cf. SIMON, *ibid.*

³⁶ Cf. DEMMER, „Le génie génétique et l'homme”, *op.cit.*, 318-320.

spirituelle, scientifique, artistique, mystique etc.) engage en même temps la dimension biologique, psychologique et socio-éthique de la personne. Les plus profondes, les plus centrales et intégrantes sont les activités spirituelles, les moins unies et les plus périphériques sont les activités biologiques; les activités psychologique et sociales sont en position intermédiaire³⁷. La compréhension théologique de la personne humaine en tant qu'oeuvre du Créateur, qui dans sa totalité biologique et spirituelle est entourée d'un grand respect de Dieu et gratifiée d'une dignité éminente, conduit en effet à considérer la hiérarchie des besoins humains de la même manière que nous venons de présenter du point de vue philosophique.

Dans la ligne des postulats essentielles de la nature humaine il faut suivre au plan du génie génétique le raisonnement qui s'appuie sur la priorité des tentatives thérapeutiques ayant pour but la protection et la conservation de la vie biologique. Celle-ci n'est pas une valeur absolue mais elle détient une importance éminente pour la personne, pour ses activités spirituelles, psychologiques et sociales. Le but thérapeutique doit être bien justifié et doit s'intégrer à la protection du caractère transcendantal de l'existence de l'homme, de son identité psychologique, de sa vie relationnelle ainsi que de son intégrité biologique. Néanmoins, une importance prioritaire d'une thérapie génique (pour sauver la vie par exemple, va parfois justifier certains risques pour la vie psychologique, sociale et biologique. Certains besoins moins importants peuvent être subordonnés ou même sacrifiés au profit des besoins plus importants. Cela demande évidemment une estimation qui prenne en compte la proportion des buts à atteindre et des moyens à utiliser ou à sacrifier³⁸.

Dans cette perspective la thérapie génique sur les cellules somatiques sera légitime et souhaitable si elle vise la guérison des défauts génétiques qui ne peuvent pas être traités à l'aide de la médecine classique (par exemple le cancer ou l'hémophilie). Dans la même ligne on pourrait considérer la manipulation génétique sur les cellules germinales à condition que les moyens permettant sa réalisation soient moralement acceptables. Ce qui est aujourd'hui éthiquement problématique c'est le passage obligé (au moins à l'époque actuelle) par l'expérimentation sur l'embryon humain et le danger d'affecter le génome de la descendance. Du point de vue éthique, il n'y a pas d'objection en soi contre la greffe de gènes étrangers dans des ovocytes humains fécondés pour remplacer des gènes manquants,

³⁷ Cf. B.M. ASHLEY, K.D. O'ROURKE, *Ethics of Health Care*, op. cit., 8s. St THOMAS propose une autre classification des besoins essentiels de l'homme dans la hiérarchie suivante: la conservation de la vie, la fécondité, la connaissance de la vérité et la vie dans la société. Cf. STh I-II, q.94, a.2.

³⁸ Cf. ASHLEY, O'ROURKE, op. cit., 9. Ceci n'est pas uniquement une question qui touche à la thérapie génique, mais qui concerne aussi tous les traitements médicaux comportant un risque de perturber la structure psychologique, sociale et biologique de l'homme. Cf. par exemple les conséquences du traitement psychotrope.

c'est-à-dire dans un but thérapeutique³⁹. Mais d'autre part il est interdit de modifier radicalement le génome (ensemble de gènes) de l'embryon humain car il est déjà porteur d'une individualité, quoiqu'encore divisible, et des effets génétiques imprévisibles pourraient affecter sa descendance⁴⁰. De même, toute tentative expérimentale ou eugénique sur l'embryon humain serait inacceptable.

Cette perspective éthique semble rejoindre le propos de JEAN PAUL II au sujet de la manipulation génétique sur l'homme. En effet le pape ne distingue pas (dans son discours du 29 octobre 1983) entre la manipulation sur les cellules somatiques et celle qui viserait les cellules germinales; cependant il met l'accent sur toutes les recherches et interventions dans le patrimoine génétique qui portent une valeur thérapeutique. Il invite les scientifiques à promouvoir ce genre de recherches et à les appliquer aux diverses maladies, pourvu qu'elles correspondent à la vraie promotion du bien-être personnel de l'homme, sans porter atteinte à son intégrité ni détériorer ses conditions de vie⁴¹.

(ii) La loi naturelle faisant référence à l'essence de la nature humaine, au sens métaphysique invariante, renvoie à une dimension universelle. Dans cette ligne tout être humain, indépendamment de sa particularité et singularité, est un être qui dispose de la nature commune à tous les membres de l'espèce humaine et détient des droits dus à toutes les personnes humaines⁴². Du point de vue théologique l'universalité du salut dans le Christ atteint toute l'humanité et dépasse le caractère purement formel de sa formulation éthique. Le moraliste cherchera l'universel dans l'existence humaine et chrétienne pour fonder l'objectivité et la pérennité des normes soutenues.

Pour ce qui est de la manipulation génétique, elle rencontre des limites là où il y a menace radicale pour l'essence de l'homme en tant que

³⁹ Cf. F. BOECKLE, „Problèmes éthiques liés aux expériences de transfert de gènes étrangers dans les ovules”, Conférence Internationale de Bioéthique, Rambouillet 19-21 Avril 1985, Paris: CESTA, 1986, 101. Par exemple, il paraît souhaitable d'effectuer des manipulations génétiques sur les gamètes germinales dans le cas des maladies menaçant la vie des populations ou d'un peuple (cf. l'anémie falciforme qui atteint les individus d'une même origine ethnique), qui ne pourraient être guéries par d'autres moyens.

⁴⁰ Cf. P. VERSPIEREN, „Les manipulations génétiques, 4^e Séance: Théologie et Ethique”, Colloque de Limoges. 31 Mars – 4 Avril 1981 (polycopié), 11s; J.A. ROBERTSON, „Genetic Alteration of Embryos. The Ethical Issues”, A. MILUNSKY, G. ANNAS (éds), *Genetics and Law*, T.III, New York-London: Plenum Press, 1985, 121-125.

⁴¹ JEAN PAUL II. „Médecine, droits de l'homme et manipulations génétiques”, P. VERSPIEREN (éd.), *Biologie, médecine et éthique*, Paris: Centurion, 1987, 310.

⁴² Cf. THEVENOT, „L'intervention du théologien catholique en éthique”, op. cit., 96s; J. LADRIERE, „Ethique et nature”, C. BRUAIRE (éd), *La morale: Sagesse et salut*, Paris: Fayard, 1981, 221-230. La norme éthique basée sur l'universalité s'exprime dans la règle d'or de l'Evangile: „Tout ce que vous voulez que les hommes fassent pour vous, faites-le vous-mêmes pour eux” (Mt 7,12), ou dans l'impératif catégorique kantien: „Agis selon la maxime qui peut en même temps s'ériger elle-même en loi universelle”. E. KANT, „Fondements de la métaphysique des moeurs”, IDEM, *Oeuvres philosophiques*, T. 2, *Des prolégomènes aux écrits de 1791*, trad. V. Delbos, (Bibliothèque de la Pléiade), Paris: Gallimard, 1985, 304.

subjectivité libre, historique et corporelle, de la conscience de „soi” et de la liberté⁴³. En outre la manipulation génétique est condamnable dans le cas de risque de destruction ou de lésion du substrat vital nécessaire à une authentique intercommunication humaine⁴⁴. Par exemple, la greffe d'un gène recombiné dans une cellule somatique ne signifie pas encore la manipulation essentielle de la nature humaine. La manipulation génétique sur les cellules somatique, si elle a un caractère thérapeutique et ne touche pas l'essence de la personne, de son statut humain, est tout à fait admissible et souhaitable. C'est au contraire avec la manipulation sur les cellules germinales qu'apparaissent les risques d'altération du statut génétique de l'homme, et par là même le danger d'affecter la totalité de la nature humaine, non pas uniquement du sujet subissant une telle manipulation, mais de tous ses descendants à venir⁴⁵. Tout ce qui n'est pas compatible avec l'essence personnelle de l'homme, avec sa subjectivité personnelle, avec sa liberté de sujet, sa dignité et son domaine intime, ne peut non plus représenter le champ de la manipulation génétique, car ce sont des valeurs qui résultent de l'essence transcendantale, sans aucune réserve inviolable et universelle. Si certaines formes de manipulation étaient admissibles en fonction d'une automanipulation nécessaire, y compris de la manipulation génétique, il serait inadmissible de laisser supprimer l'essence de l'homme ou de la compromettre radicalement⁴⁶.

(iii) La nature personnelle de l'homme implique également la prise en compte de la particularité du sujet humain soumis à la manipulation génétique. Cela amène à considérer la dimension particulière de l'existence humaine dans le contexte de sa culture, de son époque et au coeur des institutions sociales. L'homme est un être bio-culturel et vit toujours dans l'espace des relations entre la nature et la culture. L'agir humain est profondément marqué par l'aspect culturel et relationnel. De là se dégage un principe éthique, nommé par THEVENOT, principe de proportionnalité: „plus une conduite dissocie chez un être humain le biologique et le relationnel, plus les maux ontiques qu'elle provoque sont graves”⁴⁷. Le génie génétique risque bien davantage de dissocier le biologique et le relationnel en intervenant sur les gamètes ou sur l'embryon humain plutôt que sur les cellules somatiques. La particularité de l'être humain soumis à la thérapie génique n'est pas gravement menacée lorsque l'intervention ne lèse pas de façon importante le lien unissant le biologique et le relationnel, par exemple dans le cas de greffe du gène de croissance à la place d'un gène

⁴³ RAHNER, „A propos du problème de la manipulation génétique, op. cit., 89.

⁴⁴ Ibid., 91.

⁴⁵ Cf. J.C. FLETCHER, „Ethics and Trend in Applied Human Genetics”, *Birth Defects* 19 (1983), n°5, 150; G. FOWLER et al., „Germ-line Gene Therapy and the Clinical Ethos of Medical Genetics”, *Theoretical Medicine* 10(1989), n°2, 151-165; J. REITER, „Möglichkeiten und Grenzen der Gentechnologie”, *Theologie der Gegenwart* 28(1985), n°1, 27.

⁴⁶ Cf. RAHNER, Ibid., 93.

⁴⁷ X. THEVENOT, „Colloque Génétique, procréation et droit, Paris, 18-19 janvier 1985. Réflexions d'un théologien catholique”, *Le Supplément* 1985, n°153, 71.

déficient. Cependant la modification du génome humain en vue d'augmenter la puissance intellectuelle ou physique qui serait au-dessus de la norme statistique, risquerait de perturber gravement l'équilibre entre biologique et relationnel (actuellement, pour l'exemple, on peut se référer aux problèmes psychologiques des surdoués). Dans le premier cas on peut compter sur une certaine compensation homéostatique de certaines perturbations dans les systèmes personnels et sociaux tandis que dans le deuxième cela paraît être moins probable⁴⁸.

Le champ particulier de l'existence humaine implique des normes concrètes qui structurent les voies de l'humanisation et visent la dimension universelle de l'homme. Leur rôle consiste à diriger l'action humaine sous l'éclairage de la tradition éthique et de l'expérience du passé. L'action individuelle prendra en compte les conséquences sociales et l'épanouissement plénier de l'homme. La Bible et la Tradition de l'Église éclairent également le champ de l'action concrète lorsqu'elles sont confrontées à l'expérience de l'homme d'aujourd'hui et aux issues de réflexion philosophique et des recherches scientifiques. Pour ce qui est du génie génétique la particularité dans les normes éthiques (qui ne sont pas toutes pérennes mais soumises au développement historique et culturelle) mène à protéger le sujet humain contre les abus de la manipulation visant des qualités recherchées ou des objectifs purement scientifiques. Ainsi il est moralement inacceptable d'intervenir sur les gènes de cellules somatiques sinon dans des buts strictement thérapeutiques; toute intervention à but expérimental qui ne vise pas le bien thérapeutique du sujet concerné n'est pas justifiée. De même, serait éthiquement inacceptable une intervention sur un oeuf humain fécondé servant à une observation expérimentale et destiné à l'avortement en cas d'échec: une telle démarche jouerait avec la vie de l'embryon et le traiterait comme un objet de laboratoire, et non pas comme un être relié à l'ensemble de l'humanité, et à ses géniteurs humains concrets⁴⁹. Aucune forme de vie humaine ne peut être utilisée comme moyen si ce n'est pour la finalité de cette même vie, et de son maintien intégral. Les gènes provenant de cellules embryonnaires ne peuvent non plus être utilisés sans réserves: par exemple, il est interdit de les injecter dans des ovocytes animaux. Quant à d'autres gènes humains, ils sont disponibles à l'expérimentation et même à l'hybridation avec les gènes animaux⁵⁰.

(iv) Chaque personne humaine est unique en dépit de sa participation dans la nature commune à son espèce humaine. Il est donc nécessaire de la

⁴⁸ Cf. S. PRIVITERA, „Il problema morale dell'ingegneria genetica”, C. CIROTTI, S. PRIVITERA, *La sfida dell'ingegneria genetica. Tra scienza e morale*, Assisi: Cittadella, 1985, 196-203.

⁴⁹ Cf. VERSPIEREN, „Les manipulations génétiques”, op.cit., 12; C. GROBSTEIN, „Genetic Manipulation and Experimentation” D.R. BROHMAN et al. (éds.), *Philosophical Ethics in Reproductive Medicine*, (Proceedings Leeds Conference, 18-22 April 1988), Manchester: M.U. Press, 1990, 20.

⁵⁰ Cf. BOECKLE, „Problèmes éthiques liés aux expériences de transfert de gènes étrangers dans les ovules”, op. cit., 100s.

traiter dans sa singularité. Si le salut de l'humanité a un caractère universel et se réalise à travers l'histoire de l'Eglise et dans la communauté des hommes, il vise pourtant chaque individu dans sa singularité et s'accomplit au plan de la vie des personnes individuelles⁵¹. De même l'action humaine aura un caractère singulier, elle sera appuyée sur la norme subjective de la conscience. La dimension singulière donne à la personne humaine la liberté créatrice et lui permet de confronter les normes concrètes avec la visée de son action. La personne peut également décider de façon autonome mais non autarcique et se charger dans sa conscience de la responsabilité de ses actions devant elle-même, devant la société et devant Dieu. C'est en effet dans une relation à l'autre que se vérifie la pertinence éthique du choix d'action individuelle. La singularité biologique de l'homme et sa liberté ne peuvent pas exister hors du rapport rétroactif au corps social/institutionnel, autrement une éthique serait aliénante. Mais d'autre part le sujet de l'action affronte toujours un conflit de valeurs et doit agir dans les zones d'obscurités et d'antagonismes. L'action éthique doit assumer et résoudre ce conflit par une hiérarchisation des valeurs et donner une priorité à l'une sur les autres dans une décision concrète d'agir⁵².

La singularité de la personne considérée sur le plan du génie génétique requiert surtout le respect pour son identité psycho-pneuma-somatique. Au titre du destin propre et inaliénable de chaque individu il faut protéger l'identité du sujet dans sa dimension temporelle, spatiale et transcendante pour lui assurer continuité et épanouissement au niveau de la liberté de l'intelligence, de l'autoconscience et des relations interpersonnelles. Le sujet humain a le droit de disposer de soi-même en vue de chercher une pleine réalisation de ses potentialités personnelles et de perfectionner sa condition biologique, mais il ne doit pas toucher au processus temporel de sa vie ni à son intégrité corporelle ou psychique. La manipulation génétique doit aussi respecter l'identité de l'individu et de l'espèce humaine, et ne pas affecter les fondements des capacités d'expansion personnelle et de libre décision⁵³. La dimension singulière de l'existence humaine conduit au respect de chaque individu tant dans sa structure personnelle déjà bien épanouie que dans les différentes étapes de sa vie embryonnaire. Ainsi la première condition à respecter avant de réaliser une manipulation sur le sujet humain est son consentement libre et éclairé. La thérapie génique ne peut être effectuée sans accord du sujet concerné pour le traitement et les risques qui y sont liés. Dans le cas de la manipulation sur les cellules

⁵¹ Cf. A. PLE, „Chaque homme est singulier”, Le Supplément 1982, n°142, 379-391.

⁵² Cf. X. THEVENOT, „Le discernement éthique. La méthodologie du moraliste catholique, (Document destiné au secrétariat pour l'unité des chrétiens), Institut Catholique de Paris, 1986. 8-11; IDEM, „Réflexions d'un théologien catholique”, Actes du colloque. Génétique, procréation et droit, Paris: Actes Sud, 1985, 521s.

⁵³ Cf. M. CUYAS, „Problematica etica della manipolazione genetica”, *Rassegna di Theologia* 28(1987), n°5, 480-482; H. LEITNER, „Identität, Körper und Zeit”, *Wege zum Menschen* 34(1982), 180-192; E. RUNGGALDIER, „Zur empiristischen Deutung der Identität von Personen als Kontinuität”, *Theologie und Philosophie* 63(1988), 242-251.

germinales c'est aux parents de décider mais cette décision ne peut aller au-delà des interventions strictement thérapeutiques et de l'individu traité, elle ne saurait inclure les générations futures. Ce type de manipulation comporte des dangers imprévisibles et les risques peuvent s'avérer sans proportion avec les résultats escomptés. Une telle manipulation se réaliserait dans l'obscurité et dans l'ignorance du bien-être des générations à venir⁵⁴.

(v) La loi naturelle s'appuyant sur la notion de nature comme ce qui est donné, ce qui est involontaire, hors de la liberté humaine, fait comprendre que l'homme n'a pas un pouvoir illimité de disposer de son psychisme et de sa corporéité. Sa liberté n'est pas toute puissante et n'a pas non plus un pouvoir despotique sur l'être humain. La liberté humaine doit tenir compte des lois de la nature biologique et se soumettre à certaines de ses réalités car le bien intégral de la personne et de sa nature est à protéger impérativement, sous peine de leur destruction⁵⁵. Théologiquement, l'involontaire de la liberté provient de la création qui signifie d'abord la préexistence de Dieu et implique l'acceptation du monde dans son existence et dans sa substance.

Au plan du génie génétique il faut bien respecter l'autonomie de la nature biologique par rapport à l'intervention radicale dans le génome humain et l'autonomie de consentement (au moins partiel) du sujet susceptible d'un quelconque traitement thérapeutique et d'autant plus s'il est expérimental. Le droit naturel postulerait par exemple la reconnaissance du droit de l'homme à l'intangibilité de son génome. La pratique de la manipulation somatique même si elle est admissible pour ses valeurs thérapeutiques⁵⁶ doit respecter le droit de la personne à son statut génétique intangible. Ainsi certains changements psycho-somatiques en thérapie génique seraient acceptables à condition qu'ils ne perturbent pas l'essence de la personne, de son identité et de son intégrité. Pourtant dans le cas de manipulation germinale qui aurait pour but d'influencer la sexualité, l'intelligence, ou bien même d'induire la production du sur-homme ou sous-homme, il s'agirait d'une intervention dans l'essence de la nature humaine, dans le statut de la personne, tant du point de vue biologique que psychologique et spirituel. Cela supposerait une image préalable de la nature humaine ou une nouvelle définition de l'individu à créer, non pas image constituée par le Créateur, mais par l'homme lui-même. Evidem-

⁵⁴ Cf. J. REITER, „Predictive Medizin – Genomanalyse – Gentherapie“, R. LÖW (éd), Bioethik. Philosophisch-theologische Beiträge zu einem brisanten Thema, Köln: Communio, 1990, 79s.

⁵⁵ Cf. THEVENOT, „L'intervention du théologien catholique en éthique“, op.cit., 97.

⁵⁶ Comme d'autres traitements thérapeutiques médicaux qui représentent une forme d'intervention, parfois très osée, sur la structure biologique de l'homme, tout en risquant d'amener des changements négatifs – psychologiques, spirituels, corporels – de la totalité de la personne.

ment ce dernier exemple de la manipulation est contraire à la nature humaine et à son statut d'être personnel⁵⁷.

Du point de vue théologique, dans la manipulation génétique, même si elle peut être compatible avec la nécessité de créativité et d'automanipulation humaine, il faut librement accepter cet horizon ontologique donné avec un commencement qui a été posé indépendamment de l'homme. Le fait que l'essence de l'homme soit donnée par le Créateur, et que l'homme ne se soit pas appelé lui-même à l'existence, mais qu'il ait été placé dans un certain monde, entraîne qu'il doit accepter par un libre assentiment ce monde imposé, son essence et son existence. Il n'a pas le droit de les dépasser, car en les refusant dans sa liberté il risque de les supprimer en même temps que l'être humain mis dans l'histoire. Bien plus, l'homme est une image de Dieu et vit en relation personnelle avec Lui, en interdépendance à son égard, ce qui ne doit pas être considéré comme une limite à sa liberté, mais comme le fondement de la dignité humaine. Par suite la personne ne peut jamais être instrumentalisée mais doit être traitée simultanément dans ses dimensions d'universalité, de particularité et de singularité.

VI. Respect de la dignité humaine dans le champ de la manipulation génétique

La notion de dignité n'a pas besoin de définition propre car elle est liée pratiquement à la définition de la personne. Comme le dit St THOMAS: *persona significat id quod est perfectissimum in tota natura*⁵⁸. La dignité est une valeur strictement personnaliste, elle est fondée sur la valeur propre de la structure de la personne et ainsi elle est une valeur suprême dans le système des valeurs. Elle est liée au fait d'être une personne, d'avoir des traits de l'humain et de détenir la vie d'origine humaine. Dans la notion de dignité, il faut intégrer l'imperfection humaine, et du point de vue chrétien, le péché, qui ne prive pas l'homme de sa dignité fondamentale donnée une fois pour toutes, mais l'obscurcit, l'occulte⁵⁹.

Quand on parle de la dignité, il s'agit surtout de voir comment sa portée fonctionne dans la structure des relations interpersonnelles, socio-politiques et juridiques. A ce plan la dignité est accordée à tout sujet humain capable d'expérimenter au moins potentiellement une hiérarchie des valeurs (établie en fonction des biens personnalistes et extra-per-

⁵⁷ Cf. J. REITER, „Die Probe aufs Humanum. Menschenwürde als Prinzip der Gentechnologie“, *Stimmen de Zeit* 111 (1986), n°7, 449s; A.R. SONNENFELD, „Ingenieria genética y dignidad humana“, *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra* 30(1987), n°4, 265-267.

⁵⁸ STh I, q.29, a.3.

⁵⁹ Cf. I. CARRASCO DE PAULA, „I problemi etici dell'ingegneria genetica“, *Bioetica un'opzione per l'uomo. Atti del Primo Corso Internazionale di Bioetica*, (Bologna, 15-16 et 29-30 Aprile 1988), Milano: Società Italiana Bioetica, 1989, 92-94.

sonnels). La dignité est un point de référence pour le système fondamental des valeurs et doit être reconnue comme un principe objectif pour tout ordre socio-politique. C'est la transcendance de l'esprit humain qui fait que la dignité doit être respectée indépendamment du temps et de l'espace, de l'individualité et de l'imperfection. La dignité humaine représente toujours une valeur intangible et une tâche de respect inconditionnel⁶⁰. Ce respect devrait être juridiquement garanti et de plus élevé au niveau des capacités de l'esprit humain pour que l'homme devienne une personne consciente de soi-même, capable de déterminer librement son destin, de créer son milieu social et naturel.

Le respect de la dignité humaine est donc fondé sur la valeur de la personne elle-même, et pour le chrétien il est fondé de manière définitive en Dieu. C'est la relation de Dieu à l'homme, l'option de Dieu pour l'humanité, qui font que les raisons de respect ne sont pas à chercher uniquement dans l'être humain, mais dans un au-delà de l'homme. La dignité est attribuée à la personne dans le contexte de sa vocation intégrale. Le discours éthique pour être pertinent doit prendre en considération ces trois éléments de référence: personne-dignité-vocation. A partir de leur lien intégral découlent les critères du respect pour l'homme et de tout jugement moral, y compris celui porté sur le génie génétique. Tout ce qui est contraire à la dignité humaine, tout ce qui met en cause les composants de la personne et affecte sa vocation intégrale constitue un mal intrinsèque. Par exemple les actes de violence à l'égard de la dignité humaine comme les tortures, l'esclavage ou l'extermination d'un groupe, sont toujours à considérer comme un mal intrinsèque et jamais justifiable. Le respect pour la personne, lorsqu'il fait l'objet de l'application de recherches scientifiques et technologiques, implique la protection de la vie individuelle et sociale, l'égalité garantie juridiquement pour tous, la protection de l'identité et de l'intégrité de la nature humaine, ainsi que le respect pour la finitude du corps humain⁶¹. Dans la même perspective le Magistère de l'Eglise a donné les critères éthiques suivants: „le respect, la défense et la promotion de l'homme, son „droit primaire et fondamental” à la vie, sa dignité de personne dotée d'une âme spirituelle, de responsabilité morale et appelée à la communion bienheureuse avec Dieu”⁶².

Les mêmes critères sont à envisager sur le plan de l'application du génie génétique au sujet humain. Lorsque le statut de la personne humaine

⁶⁰ Cf. REITER, „Die Probe aufs Humanum”, op. cit., 439s; Ch. LINK, „Die Herausforderung der Ethik durch die Humangenetik”, *Zeitschrift für Evangelische Ethik* 25 (1981), 97-101.

⁶¹ Cf. REITER, op.cit., 443s; A. AUER, „Gentechnologie – eine Herausforderung an die Ethik”, *Theologische Quartalschrift* 162(1982), n°3, 262; D. MIETH, „Ethische Grundfragen der Fortpflanzungstechnologie und der Humangenetik”, H.L. GUNTHER, R. KELLER (éds), *Fortpflanzungsmedizin und Humangenetik – Strafrechtliche Schranken?* Tübinger Beiträge zum Diskussionsentwurf eines Gesetzes zum Schutz von Embryonen, Tübingen: Mohr, 1987, 33s.

⁶² *Donum Vitae*, Introduction, 1.

est explicitement en jeu, il faut se donner des critères personalistes dont la visée principale soient la dignité et le bien intégral de la personne. Lorsque JEAN PAUL II s'adresse aux scientifiques en traitant les questions éthiques posées par les manipulations génétiques, il insiste sur le respect des normes morales dans la poursuite et l'application des recherches scientifiques. Il renvoie au principe de sagesse qui doit accompagner et contrôler la science mais il fait avant tout appel à la conscience morale des chercheurs et au respect de la dignité des hommes, de leur liberté et égalité. A la base de la réflexion sur les droits de l'homme face aux possibilités du génie génétique se situe une conception de la personne dotée d'une dignité innée et d'une autonomie intangible. Le pape affirme que toutes les recherches dans le domaine de la manipulation génétique doivent être subordonnées à des principes moraux et à des valeurs morales, qui respectent et réalisent dans sa plénitude la dignité de l'homme⁶³.

L'application du génie génétique au sujet humain pose la question du respect de la personne humaine surtout au plan du respect de la vie et de l'unité de l'être humain. Ce qui concerne le respect de la dignité vaut également pour la vie humaine et pour l'intégrité de la personne.

(i) La vie humaine est sacrée au titre qu'elle est une vie de la personne et reçue comme don de Dieu. Son fondement dans le statut de la personne et dans son rapport à Dieu lui assure une valeur d'intangibilité. La dignité et la sacralité de la vie de l'homme sont fondées sur son origine et son destin, sur la valeur que Dieu lui accorde. Le caractère sacré de la vie entraîne une dimension éthique tant pour les relations à l'égard de Dieu qu'à l'égard des hommes. C'est aussi une obligation éthique par rapport à la structure de l'être humain. La vie doit être traitée comme un don de Dieu et comme une dette. L'homme est appelé à accepter la vie de la part de Dieu et à la traiter avec respect; il n'a pas de pouvoir absolu sur la vie, ni sur son être ni sur son statut psychosomatique. Le respect pour la dignité de la personne et pour sa vie représente un absolu éthique qui ne permet pas de manipuler inconsiderément le sujet humain et de le traiter comme un simple moyen. JEAN PAUL II rappelle aux scientifiques qu'ils ont droit et obligation d'affronter le mal, tout ce qui est contraire à la vie, à condition que celle-ci ne soit pas sacrifiée, car elle est le plus grand bien, et qui ne nous appartient pas. Dieu seul est le maître de la vie humaine et de son intégrité⁶⁴.

La personne humaine et le caractère sacré de sa vie sont soustraits à la disposition totale et arbitraire au plan du génie génétique. L'homme ne s'est pas appelé à la vie et il n'a pas le droit d'en abuser ni de la détruire. L'apparition de la vie humaine est précédée par Dieu, elle est donc en

⁶³ JEAN PAUL II, „Recherche biologique, génie génétique et respect de l'homme”, P. VERSPIEREN (éd.) *Biologie, médecine et éthique*, Paris: Centurion, 1987, 300.

⁶⁴ IDEM, „Médecine, droits de l'homme et manipulations génétiques, op cit., 309; cf. aussi: U. EIBACH, *Experimentierfeld: Werdendes Leben. Eine ethische Orientierung*, Göttingen, 1983, 203-208; J.R. NELSON, „The Human Problem of Human Genetic engineering”, A. MILUNSKY, G. ANNAS (éds.). *Genetics and Law, T.III*, New York-London: Plenum Press, 1985, 81-83.

interdépendance vis-à-vis de son Créateur et l'homme en est responsable devant Dieu. La maîtrise de Dieu sur la vie humaine n'exclut pas pourtant une intervention responsable du génie génétique si l'homme sait raisonnablement respecter et protéger la vie, sa dignité et sa qualité personnelle inhérente. Dans cette ligne le sujet personnel ne doit pas être moyen de l'expérimentation génétique (sans consentement informé) ni d'aucun traitement qui menacerait sa vie et son bien-être. Il ne doit pas être l'objet de risques importants et imprévisibles ni non plus l'objet d'imposition injuste à des risques. La manipulation génétique ne doit pas affecter les droits humains et civils de tous les êtres personnels, en particulier de ceux qui sont faibles et incapables de se défendre⁶⁵. Cette dernière affirmation est valable en particulier dans le contexte du respect de la vie humaine à l'état embryonnaire.

Le statut de l'embryon humain détient la valeur de la vie de personne et il mérite d'être reconnu comme statut d'être humain en croissance, qui se développe toujours en tant qu'homme et non pas uniquement vers l'homme. Biologiquement l'embryon possède dès sa conception une potentialité et une virtualité génétique, qui détient un ordre et une finalité conduisant vers la réalisation d'une personne humaine, d'ailleurs jamais achevée⁶⁶. Du point de vue théologique l'être humain depuis sa conception se trouve sous l'action bienfaitante de Dieu et il est déjà destinataire de l'appel divin (Is 49,1; Jr 1,5; Lc 1,15; Ga 1,15). Du fait que Dieu précède dans sa providence l'apparition visible de la vie humaine et qu'Il crée l'homme à son image en mettant en lui du Sien (Gn 1,26-27; 2,7), sa dignité devient éminente et mérite un respect radical⁶⁷. Le Magistère de l'Eglise enseigne aussi que l'être humain dès sa conception doit être respecté et traité comme une personne et qu'il faut lui reconnaître les droits de la personne, y compris le droit inviolable à la vie. Ainsi l'embryon exige le respect inconditionnel moralement dû à l'être humain dans sa totalité corporelle et spirituelle⁶⁸.

D'après THEVENOT l'embryon humain avant de devenir personne au sens propre a déjà droit au respect radical, y compris le droit de continuer à vivre. Ce respect devient de plus en plus actif et inventif en fonction de développement continu de l'embryon et en raison de son

⁶⁵ Cf. R.A. McCORMICK, „Genetic Technology and Our Common Future”, IDEM, *The Critical Calling. Reflections on Moral Dilemmas since Vatican II*, Washington: Georgetown University Press, 1989, 268.

⁶⁶ Cf. E. SCHOCKENHOFF, „Gentechnologie und Menschenwürde”, *Stimmen der Zeit* 114(1989), n°8, 512.

⁶⁷ Cf. X. THEVENOT, *La bioéthique: Début et fin de vie*, (Parcours: la bibliothèque de formation chrétienne), Paris: Centurion, 1989, 70.

⁶⁸ *Donum Vitae* I, 1. Ce document ne tranche pas le débat sur l'identité et la personnalisation de l'embryon car il paraît difficile de prouver le seuil de la personnalisation et de lui attribuer les traits caractéristiques de la personne que nous avons présentés précédemment. Par contre, le Comité national d'éthique en France parle de personne potentielle, qui a droit au respect dû à une personne même si l'embryon n'a pas encore toutes les caractéristiques de la personne adulte. Au sujet de ce débat cf. THEVENOT, op.cit., 64-68.

origine humaine, de la communication personnelle avec lui, de sa finalité personnelle et de sa proximité d'essence avec la personne qui n'est pas autre que la réalité humaine – un germe de la personne. Plus ces caractéristiques sont présentes et se développent plus l'embryon humain pose l'obligation du respect⁶⁹. En considération de ces quatre raisons conjointes, ou au moins de la quatrième d'entre elles qui est décisive, l'embryon humain ne doit pas être traité comme un moyen ou objet d'expérimentation ni d'aucune manipulation génétique qui risquerait de perturber son destin personnel. Il doit être respecté et traité dans le domaine du génie génétique toujours comme une personne dont la vie est sacrée et la dignité, étonnante. JEAN PAUL II condamne également de façon catégorique et formelle toutes les manipulations expérimentales sur l'embryon humain, car l'être humain, depuis sa conception jusqu'à sa mort, ne peut être exploité pour quelque fin que ce soit⁷⁰.

(ii) La personne humaine représente une unité profonde et substantielle du corps et de l'âme, de la personne et de sa nature biologique. Le respect dû à la dignité de la personne tient à la totalité et à l'unité de l'être humain dans ses dimensions corporelle, affective, intellectuelle, spirituelle et socio-culturelle. Toutes les dimensions de l'homme sont en interaction mutuelle qui ne permet pas de toucher à l'une d'elles sans provoquer des effets sur les autres. Cette précompréhension anthropologique et créationniste trace le chemin d'un discours éthique relatif à l'inéluctable tension entre l'identité personnelle et l'intégrité de la sphère biologique⁷¹. Dans le champ de l'application du génie génétique au sujet humain il faut prendre en considération l'homme tout entier et le traiter comme terme ultime de toutes les interventions à buts thérapeutiques ou expérimentaux⁷². Même si la manipulation génétique vise surtout le corps humain elle ne reste jamais sans influence sur l'esprit ni sur d'autres dimensions de la vie personnelle. Pour cette raison les bénéfices immédiats d'une intervention génétique pour le corps humain ne doivent pas sacrifier le bien-être de l'homme/l'humanité à long terme⁷³.

(iii) La personne humaine est un être unique qui se caractérise par une individualité et diversité sexuelle, raciale, ethnique, culturelle et sociale. Théologiquement parlant, l'homme est une image de Dieu dont l'existence est irremplaçable, son histoire est unique et sa condition toujours différente. A ce titre le respect de la dignité de la personne humaine réclame une protection de l'identité personnelle au cours de toute sa vie et une garantie pour l'égalité fondamentale de tous les hommes. L'histoire de chaque être humain a un sens profond et une valeur impérissable dans la

⁶⁹ Cf. *Ibid.*, 67-69.

⁷⁰ IDEM, „Recherche biologique, génie génétique et respect de l'homme”, *op.cit.*, 299.

⁷¹ Cf. DEMMER, „Le génie génétique et l'homme...” *op.cit.*, 318.

⁷² Cf. JEAN PAUL II, *op.cit.*, 298s; IDEM, „Médecine, droits de l'homme et manipulations génétiques”, *op.cit.*, 309.

⁷³ Cf. J. GRUNDEL, „Ethik und Humangenetik”, W. SCHLOOT (éd.), *Möglichkeiten und Grenzen der Humangenetik*, Frankfurt-New York: Campus, 1985, 226-229.

lumière de la Providence divine, avant tout dans la manifestation historique et salvifique du Christ. En vertu de la résurrection, la vie et la mort ont une signification et une qualité tout à fait nouvelles. Dans cette perspective les manipulations génétiques, surtout celles de tendances eugéniques, qui ne respectent pas la diversité et le caractère unique de la vie humaine, lèsent la dignité de personne et moralement sont injustifiables. La personne ne doit jamais être réduite à la logique d'un pur savoir des gènes ni soumise à une manipulation arbitraire sans considération de l'individualité et de la diversité de l'être humain⁷⁴.

(iv) Toute personne humaine doit être respectée dans son égalité fondamentale d'individu et traitée ainsi dans la régulation sociale. Bien plus, le principe de justice formulé par J. RAWLS réclame la maximisation de la part minimale dans un partage inégal⁷⁵. Il s'agit de la justice distributive dans des institutions justes qui dans les partages inégaux cherchent à distribuer d'une manière équitable, avec la maximisation de la part la plus faible, non seulement des biens et des revenus mais aussi des droits et des devoirs, des charges et des obligations, des responsabilités et des honneurs, des avantages et des désavantages⁷⁶. Le souci pour le plus défavorisé est un impératif moral basé sur la dignité et l'égalité fondamentale de tout individu humain. La justice distributive est nécessaire également dans le champ des attributions de ressources pour les recherches génétiques (la priorité allant aux recherches sur le cancer, par exemple) et la disponibilité des bénéfices de la thérapie génique à toutes les populations et individus, indépendamment de leur position économique, de leurs conditions géographique ou raciale. Pour cette raison le génie génétique doit être géré par des institutions politiques et sociales qui soient justes et équitables pour tous et surtout pour les plus défavorisés⁷⁷.

La notion de dignité est un critère unique et dernier de discernement éthique du génie génétique appliqué à l'homme. Ce sont toujours les valeurs personnelles, l'identité et l'intégrité psycho-somatique de la personne à protéger, qui constituent les limites de l'intervention dans la structure génétique de l'homme. En effet il s'agit de respect de la personne comme telle, qui est à considérer toujours comme but et non pas comme moyen. Sur la base du respect pour la valeur sacrée de la vie humaine, pour

⁷⁴ Cf. McCORMICK, „Genetic Technology and Our Common Future”, op.cit., 2. DEMMER, op.cit., 318.

⁷⁵ Cf. IDEM. Théorie de la justice, op.cit., 341.

⁷⁶ P. RICOEUR, „Approches de la personne”, *Esprit* 1990, n° 160, 118 s; „Le Rapt Belmont. Principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel à des su humains”, *Médecine et Expérimentation*, (Cahiers de Bioéthique 4), Québec: Presses l'Université Laval, 1982, 240s.

⁷⁷ Cf. McCORMICK, op.cit., 269; BONE, „Le génie génétique au prisme de l'éthique” *Revue Théologique de Louvain* 17 (1886), 188. J. REITER, „Gen-Technologie und Moral. Brauchen wir eine Gen-Ethik?” *Stimmen der Zeit* 107 (1982), n°8, 571.

l'unité intégrale de la personne, pour son caractère unique, et son égalité fondamentale indéniable, il faudra fonder des principes éthiques qui aient une fonction régulatrice pour l'action dans le domaine de la thérapie génique appliquée au sujet humain⁷⁸.

VII. Principes éthiques pour la thérapie génique sur la personne humaine

Du point de vue éthique la première question d'ordre général se laisse formuler ainsi: la pratique du génie génétique est-elle justifiable, eu égard à la dignité de la personne humaine? Et, plus particulièrement, lorsque les recombinaisons génétiques commencent à affecter l'être humain, la question se pose de la manière suivante: Comment et où/jusqu'où ces pratiques sont-elles admissibles? Aujourd'hui, la question éthique d'un généticien dépasse la question générale: Dois-je? car le devoir de faire la manipulation génétique à but thérapeutique est défendable, ou même évident. La question prend plutôt la forme du: Dois-je faire ce que je peux? et Où/Jusqu'où puis je? ou bien: Est-il moralement licite de faire ce que je peux faire? C'est pourquoi il faut se poser clairement la question des limites de la puissance et des barrières éthiques de la réalisation du devoir-faire de la manipulation génétique. Le critère dernier sera la personne humaine avec sa dignité mais un dilemme éthique reste toujours là où surgit la voix de l'appel, du devoir d'appliquer le génie génétique en vue du bien de la personne, et là où la pratique génétique comporte un risque, voire une menace pour la dignité humaine. La pratique du génie génétique, liée non seulement au devoir-de-faire ou au devoir-de-ne-pas-faire, mais aussi au comment et où/jusqu'où faire, représente un point crucial de notre démarche personnaliste dont l'intérêt principal vise le respect, sinon la valorisation de la dignité humaine.

Une telle démarche doit se laisser guider par le raisonnement prudentiel. Le concept de prudence en éthique personnaliste repose sur la compréhension métaphysique (et enfin théologique) de l'homme, et renvoie ainsi à l'anthropologie, tout comme l'éthique trouve son fondement dans les présupposés anthropologiques. Elle considère la personne humaine dans son intégrité psycho-pneuma-somatique et bio-socio-culturelle, dans ses vraies dimensions anthropologiques et éthiques, dans le respect de sa dignité et de ses besoins fondamentaux (préservation de la vie, procréation, connaissance de la vérité et la vie dans la société). Dans ce sens une action est moralement bonne si elle est avantageuse pour la personne humaine considérée de manière correcte en soi et dans ses rapports avec les

⁷⁸ Cf. J.G. ZIEGLER, „Die Frage nach ethischen Prinzipien angesichts des technischen Fortschritts sowie der Gentechnik und Gentransplantation“, *Theologie der Gegenwart* 75(1985), 388-392.

autres⁷⁹. La prudence a donc un caractère téléologique, elle est capacité de décider convenablement ce qui est bon et utile pour la personne, ce qui est conforme au respect de la dignité humaine et mène au bien-être de l'homme, à son plein épanouissement et bonheur. En bref, la prudence est un art de discerner, de décider et d'agir de manière adéquate, juste et conforme à la réalité de la dignité humaine et dans une situation concrètement donnée. Le problème de la décision de faire ou de ne-pas-faire, et ensuite celui de comment-faire-avec-justesse va demander impérativement le recours à la prudence.

Avant de proposer quelques principes prudents pour les décisions en thérapie génique il faut voir comment la notion de personne et de sa dignité peut servir de critère pour le discernement éthique. La portée morale de la dignité de la personne fait appel à la responsabilité et à l'amour. D'abord la responsabilité: elle apparaît dans le champ de la liberté avec toute la présence de la personne humaine et des valeurs relatives à cette personne. L'existence de la personne et des valeurs personnalistes constituent un appel inconditionnellement adressé à la liberté du sujet agissant: la liberté a pour autre nom la responsabilité⁸⁰. Le sens de la responsabilité doit précéder la liberté de choix catégoriale et cette liberté devrait s'incliner devant la responsabilité. En effet la responsabilité crée la liberté et lui permet de se réaliser dans sa plénitude. La prudence en manipulation génétique, qui cherche le bien-être de la personne conformément à sa dignité doit prendre au sérieux l'appel à la responsabilité que la personne humaine lui adresse, à sa liberté de pouvoir, en tant que sujet souffrant, fragile et désarmé.

Quant à l'amour, il adresse un appel encore plus catégorique et universel. La norme personnaliste formulée par K. WOJTYŁA exprime bien la gravité de cet appel: „La personne est un bien à l'égard duquel seul l'amour constitue l'attitude appropriée et valable”⁸¹. La norme personnaliste exprime le devoir d'aimer la personne en raison de ce qu'elle est, de son essence, de sa valeur ontique, de sa dignité. L'essence de l'amour comprend toujours l'affirmation de la valeur objective de la personne. L'amour de la personne ainsi fondé s'oppose à tout comportement

⁷⁹ R. McCORMICK, „Ethique et garantie des droits des embryons”, La Documentation Catholique 81(1984), n°1883/11, 1025. De par sa définition la prudence est une disposition, accompagnée de raison juste, tournée vers l'action et concernant ce qui est bien et mal pour l'homme. Cf. ARISTOTE, Ethique de Nicomaque. VI,5, trad. J. Voilquin, Paris: Garnier-Flammarion, 1965, 158. Chez KANT la prudence a une forme d'impératif hypothétique en vue du bonheur propre de l'individu. Par suite la prudence est définie comme habileté dans le choix des moyens qui peuvent nous conduire au plus grand bien-être. IDEM, Fondements de la métaphysique des moeurs, trad. J. Barni, Paris: Bordas, 1988, 45. Puisque le précepte de la prudence n'exige pas de l'action de manière absolue (catégorique) il est associé à l'impératif hypothétique qui indique uniquement le moyen pour atteindre une fin.

⁸⁰ E. LEVINAS dirait même que la responsabilité pour l'autre, vient d'en-deça de ma liberté... Elle va jusqu'à la substitution à l'autre, jusqu'à la condition – ou jusqu'à l'incondition – d'otage, IDEM, De Dieu qui vient à l'idée, Paris: J. Vrin, 1982, 117.

⁸¹ IDEM, Amour et responsabilité, Paris, 1965, 33.

utilitariste qui ne traite pas la personne comme une fin/un bien en soi, mais comme un moyen⁸². L'éthique personnaliste chrétienne va donc s'opposer à toutes les tentatives du génie génétique qui ne respectent pas le contenu de la norme personnaliste, autrement dit ne respectent pas le bien de la personne en soi, mais la traitent comme un simple moyen en vue de l'intérêt technologique et scientifique (par exemple, certaines expérimentations sur le sujet humain). La référence à la valeur fondamentale de la personne humaine, sujet du traitement génétique, incline à la recherche du vrai et du bien dans l'amour (Cf. GS 15,2). La dignité exclut toute tentative utilitariste vis-à-vis d'une personne, elle s'oppose au désir du pouvoir abusif, à l'injustice et au mal. La norme de l'agir chrétien exposée par St Paul se résume par la conduite selon la vérité et dans la charité (Ep 4,15). Cela veut dire, dans le domaine de la technoscience, que l'objet doit être toujours traité conformément à l'exigence de sa nature, que l'intérêt scientifique et les bénéfices technologiques ne sont jamais justifiés sans tenir compte de l'objet, surtout lorsqu'il est la personne humaine. A une attitude utilitariste qui ne cherche que la satisfaction de l'intérêt subjectif, s'oppose l'amour, dont les formes pratiques les plus fondamentales sont le respect, la solidarité, la solidarité et la justice.

Le jugement éthique prudentiel, appuyé sur les critères personnalistes, se donne pour référence dernière le respect et la réalisation du bien intégral de la personne et de sa dignité⁸³. Du point de vue théologique et éthique ce critère doit être suivi d'une manière formelle, sans aucune exception ni condition. Toutefois, dans la pratique du discernement éthique, il n'est pas toujours facile de déterminer si une action est conforme à ce critère, étant donné que toute action humaine, y compris dans le domaine de la manipulation génétique, est caractérisée par l'ambiguïté, le conflit de valeurs et les antagonismes. Comme le dit THEVENOT, l'agir éthique est en effet l'art de réguler les antagonismes de façon à en faire surgir des „dominantes” humanisantes⁸⁴. Etant donné la complexité de l'agir humain, son ambivalence, il faut prendre au sérieux les conséquences des actes à la fois humanisantes et déshumanisantes, nuisibles et bienfaitantes, contenant des valeurs et des contre-valeurs. Le rôle du discernement éthique en thérapie génique consistera à gérer le plus prudemment possible l'ambiguïté des conduites et des êtres, mais il ne sera pas capable de supprimer totalement l'écartèlement du sujet agissant. L'opération éthique sera enfin une façon de hiérarchiser les valeurs, de donner la priorité aux valeurs personnalistes indéniables, aux effets plus importants et plus

⁸² Cf. Ibid. 32s.

⁸³ Ce critère est tout à fait fondamental dans l'évaluation éthique des thérapies géniques exposées par JEAN PAUL II. „Médecine, droits de l'homme et manipulations génétiques”, op.cit., 308-311.

⁸⁴ IDEM, „Avortement et discernement chrétien”. J. DORE (éd), Ethique. Religion et foi, (Le point théologique 43). Paris: Beauchesne, 1985, 203.

urgents, à la pratique déjà réalisable et moins risquée⁸⁵. Dans cette perspective essayons de proposer quelques pistes de discernement éthique pour les pratiques de la thérapie génique appliquée au sujet humain, sur la base de la valeur morale de la dignité de l'homme (dont la vie est sacrée, unique, intégrale et égale à celle de tout autre individu humain) en disposant des principes éthiques connus dans la théologie morale classique ou élaborés récemment dans le cadre de la bioéthique.

(i) Le respect dû à la dignité humaine implique le respect pour l'autonomie de la personne. Le principe d'autonomie veut dire que la personne humaine doit être toujours traitée comme une fin autonome et jamais comme un simple moyen de réalisation d'autres fins⁸⁶. L'autonomie désigne ici la capacité de se diriger soi-même, de prendre des décisions personnelles conformément aux principes moraux qui peuvent être voulus comme universellement valables. Ainsi le respect pour l'autonomie d'une personne consiste à reconnaître son droit à l'autodétermination libre des limites imposées; ne pas respecter la liberté de choix et de décision c'est violer l'autonomie de l'individu humain et le traiter comme un simple moyen⁸⁷. L'autonomie de la personne réclame un impératif éthique que J.-F. MALHERBE formule de la manière suivante: „Agis en toutes circonstances de façon à promouvoir l'autonomie d'autrui qui conditionne la tienne”⁸⁸. Cet impératif veut dire que la promotion de l'autonomie de l'autre est en effet promotion de notre capacité de devenir plus humain. Pour que l'homme puisse devenir plus humain il doit respecter l'autonomie de l'autre et renoncer à un monde de toute-puissance, à un monde sans différences spatiale, temporelle, personnelle, à un monde sans faille, sans conflit, sans maladie ni mort, sans crise ni échec, sans interdit ni renoncement. Le sujet agissant représente un danger pour l'autonomie d'autrui (et pour la sienne) lorsqu'il exerce une violence à l'égard d'autrui, lorsqu'il se considère comme Dieu, comme celui pour lequel tout est possible, ou bien lorsqu'il abandonne ses possibilités réelles pour se soumettre à un objet de sa propre création ou de celle d'autrui. L'autonomie d'autrui demande de reconnaître chez le sujet agissant sa solitude/individualité, sa finitude et l'incertitude qui sont profondément inscrites dans son existence et son action. L'impératif éthique d'autonomie se base finalement sur valeur de la solidarité, de l'humilité et de la liberté. Toutes ces trois valeurs ensemble sont à prendre au sérieux dans le progrès

⁸⁵ Cf. Ibid., 203s; McCORMICK, „Ethique et garantie des droits des embryons”, op. cit., 1025.

⁸⁶ Cette acception s'appuie évidemment sur l'impératif pratique de KANT: „Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne d'autrui, toujours en même temps comme fin, jamais simplement comme moyen”. IDEM, *Fondements de la métaphysique des moeurs*, trad. J. Muglioni, Paris: Bordas, 1988, 62.

⁸⁷ Cf. T.L. BEAUCHAMP, J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, New York-Oxford: University Press, 1983², 59-64.

⁸⁸ IDEM. „Jeux éthiques de l'aide médicale à la procréation”, E. BONE, J. MALHERBE. *Engendré par la science*, Paris: Cerd. 1885, 106.

technologique qui touche à l'autonomie de l'homme pour que ce progrès soit vraiment humanisant⁸⁹.

Du principe d'autonomie découle le droit au consentement libre et éclairé dans tous les traitements thérapeutiques ou expérimentaux sur le sujet humain. Le respect de l'autonomie de la personne implique la protection vis-à-vis du risque de nuisance et le droit de connaître et de choisir le traitement qui lui sera appliqué. Cette protection s'étend également aux personnes à autonomie restreinte (enfants, handicapés mentaux, malades de conscience limitée) dont le consentement doit être exprimé par les parents ou les responsables légaux. Plus un traitement thérapeutique ou expérimental comporte un risque grave, plus un consentement libre et éclairé sera nécessaire⁹⁰. Dans la thérapie génique réalisée sur le sujet humain doit être également protégée l'autonomie de la personne par un consentement libre, précédé d'une information solide sur les méthodes utilisées, les risques possibles et les bénéfices escomptés. A l'étape actuelle ce consentement donné par le malade ou une autre personne responsable, qui sont libres de s'abstenir et de revenir à tout moment sur leur décision, n'est pas toujours adéquat, étant donnée la complexité des méthodes et l'insécurité technique. Pour cette raison un consentement adéquat devrait être complété par un examen éthique indépendant et suivi par un organisme de contrôle. La même exigence concerne un traitement expérimental avec la condition qu'il soit effectué dans un but thérapeutique pour le sujet en expérimentation⁹¹.

(ii) La dignité de la personne humaine réclame, dans tout traitement médical ou expérimental, le respect du principe de non-malfaisance et de bienfaisance. Il y a une obligation morale de ne pas infliger au sujet humain de nuisance physique ou psychique, de prévenir et de supprimer cette nuisance et enfin de produire ou de promouvoir un bien. La règle antique: *primum non nocere*, peut être aisément complétée par le principe d'utilité: Maximiser le bien ou minimiser le mal. Le principe de non-malfaisance est tout à fait prioritaire mais il ne peut être pourtant absolu (même s'il doit effectivement viser à supprimer toutes les causes de nuisance), car le conflit de valeurs oblige parfois à infliger une nuisance partielle (si le patient y consent) pour prévenir une autre nuisance pire, comme par exemple, de faire souffrir ou de provoquer indirectement un défaut pour prévenir la mort. Le même principe concerne l'imposition des risques sur un sujet

⁸⁹ Cf. Ibid., 106-113; cf aussi: A. AUER, „Gentechnologie – eine Herausforderung an die Ethik”, *Theologische quartalschrift* 162 (1982) n° 3, 262.

⁹⁰ Cf. BEAUCHAMP, CHILDRESS, *op.cit.*, 66-70; J.C. FLETCHER, „Moral Problems and Ethical Issues in Prospective Human Gene Therapy”, *Virginia Law Review* 69(1983), n°3, 515-546.

⁹¹ Cf. sur les principes généraux de consentement: „Directives internationales proposées pour la Recherche biomédicale impliquant des Sujets humains” (Manille, 1981). Documents pour l'enseignement de l'éthique et de la déontologie médicales et infirmières, Paris: Centre Sèvres, 1985, 165s; cf. aussi: J.C. FLETCHER, „Ethical Issues in and beyond Prospective Clinical Trials of Human Gene Therapy”, *Journal of Medicine and Philosophy* 10(1985), n°3, 294-299.

humain, mais dans tous les cas il faut suivre le devoir prioritaire de „due care”, l'obligation d'apporter et de promouvoir des bénéfices. Le ratio risque-bénéfice doit être favorable et les risques graves ne peuvent jamais être justifiés sans fins proportionnellement importantes et sans urgence véritable⁹².

Dans cette perspective les directives pour la thérapie génique somatique proposées par W.F. ANDERSON et J.C. FLETCHER semblent être judicieuses. D'après leurs directives les expérimentations sur les animaux doivent montrer qu'un nouveau gène peut être introduit avec succès dans une cellule déficiente et qu'il peut y développer ses potentialités; ensuite ce gène ne doit pas s'exprimer dans l'organisme de manière incontrôlée, et enfin il ne doit pas nuire à cet organisme⁹³. Ces directives une fois appliquées permettraient d'éviter des risques graves et d'obtenir des bénéfices pour la santé humaine sur une voie éthiquement justifiée. La thérapie génique sur les cellules germinales serait également acceptable si les expériences et la pratique de la thérapie génique somatique étaient réalisées avec efficacité et avec des risques minimaux. Elle devrait être précédé par des expérimentations réussies sur les animaux et devrait montrer qu'un nouveau gène peut être introduit adéquatement et que son expression s'effectue dans un tissu et dans un temps appropriés⁹⁴. Enfin ce type de thérapie devrait avoir nécessairement l'approbation de la société car il s'agirait d'un traitement touchant à la descendance collective, ainsi qu'à l'humanité à laquelle appartient le génotype humain. Si ces conditions étaient accomplies de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices, la thérapie génique germinale serait éthiquement praticable⁹⁵.

(iii) L'action thérapeutique affronte le conflit de valeurs lorsque la dignité humaine se pose comme indéniable dans une situation antagoniste qui demande à être résolue en faveur d'un bien prioritaire, éthiquement bénéfique, tout en commettant un mal, un effet physiquement nuisible, par rapport à un autre bien. L'effet nuisible est considéré ici comme indirect et involontaire mais prévu de manière à sauver au moins un bien si on ne peut pas tout sauvegarder. Dans la tradition de la morale catholique ce conflit était abordé à travers le principe du double effet, qui implique quatre conditions à envisager: (1) L'acte dont résulte le mal doit être en soi

⁹² Cf. BEAUCHAMP, CHILDRESS, op.cit., 107-112; „Le Rapport Belmont. Principes d'éthique et lignes directrices pour la recherche faisant appel à des sujets humains”, Médecine et Expérimentation, (Cahiers de Bioéthique 4), Quebec: Presses de l'Université Laval, 1982, 238s.

⁹³ Cf. IDEM, „Gene Therapy in Human Beings: When is it ethical to begin?” *New England Journal of Medicine* 303(1980), 1295.

⁹⁴ Etant donné que cette thérapie génique ne supprimerait ni ne corrigerait pas des gènes déficients mais ajouterait uniquement un gène normal dans le génome, on ne sait pas pour l'instant quelle influence pourraient avoir ces gènes (déficient et normal) sur l'embryon en développement.

⁹⁵ Cf. W.F. ANDERSON, „Human Gene Therapy: Scientific and Ethical Considerations,” R.F. CHADWICK (éd), *Ethics. Reproduction and Genetic Control*, London: Croom Helm, 1987, 157-159.

bon ou du moins moralement indifférent. (2) L'agent doit avoir une intention droite et viser uniquement un effet bon, l'effet mauvais restant prévu et admis, mais non pas délibéré ou recherché. (3) L'effet ontiquement mauvais ne doit pas être moyen d'obtenir l'effet bon: aussi bien l'effet bon que celui qui est ontiquement mauvais doivent découler directement de la même action. (4) Il doit y avoir un motif proportionnellement grave pour produire indirectement le mal ontique ou une balance favorable entre les effets bons et mauvais⁹⁶.

Le principe de double effet peut servir dans le domaine du génie génétique là où apparaît le conflit entre le devoir et les valeurs, lorsqu'il n'est pas possible de les respecter ou réaliser simultanément. Par exemple, la thérapie génique des maladies héréditaires du sang (la drépanocytose et la thalassémie)⁹⁷ supprime les traits avantageux dans la résistance au paludisme. Conformément aux conditions exposées l'acte de la thérapie génique (1) ne doit jamais être intrinsèquement contradictoire au statut fondamental de la personne et à sa valeur morale. (2) L'intention de l'agent doit viser des effets bénéfiques et éviter aussi longtemps que possible des effets nocifs; en tout cas la nuisance ne doit se poser qu'indirectement. (La suppression de la résistance contre le paludisme au moment où on tend à guérir l'anémie, est voulue indirectement). (3) Les effets nocifs et bénéfiques de la thérapie doivent être dans le même rapport causal immédiat. La suppression des traits résistants au paludisme est un effet secondaire et découle du traitement qui est essentiellement thérapeutique car il vise l'effet primaire: la guérison de l'anémie. (4) Les effets bénéfiques escomptés d'une thérapie génique doivent être égaux ou supérieurs aux effets nuisibles prévisibles. Dans les pays où le risque de paludisme est minime, la thérapie génique de l'anémie sera fort bénéfique, mais la même thérapie dans les pays africains restera problématique et la préférence éthique réclamera plutôt un traitement conventionnel⁹⁸. Pour que le principe de double effet soit opératoire en thérapie génique il faut bien tenir compte de la proportionnalité favorable dans l'analyse des risques-

⁹⁶ Cf. S. PINCKAERS, *Ce qu'on ne peut jamais faire. La question des actes intrinsèquement mauvais. Histoire et discussion. (Études d'éthique chrétienne 19)*, Fribourg-Paris: Ed. Universitaires Fribourg S.-Cerf, 1986, 71. Un exemple classique d'application du principe de double effet est le cas d'une femme enceinte et en même temps atteinte du cancer de l'utérus. Pour sauver sa vie (premier effet) on admet de faire une ablation de l'utérus: cette ablation provoque (comme deuxième effet) la mort du fœtus. Cf. BEAUCHAMP, CHILDRESS, *op.cit.*, 113s.

⁹⁷ Elles consistent en des dysfonctionnements de l'hémoglobine, la molécule qui donne sa couleur rouge au sang et assure le transport d'oxygène jusqu'aux tissus. Leur forte fréquence est notée surtout dans les populations méditerranéenne, africaine et asiatique qui sont en même temps très souvent exposées au paludisme. La sélection naturelle y a maintenu le gène de la drépanocytose ou de la thalassémie malgré la mortalité précoce des enfants ayant double exemplaire de ce gène. Cf. BLANC, *L'ère de la génétique*, Paris: La Découverte, 1986, 306-308.

⁹⁸ Cf. R.L. SHINN, „Gene Therapy: Ethical Issues”, W.T. REICH (éd), *Encyclopedia of Bioethics*, T.1, New York-London: Free Press, 1982, 522.

bénéfices ou bien de l'intention droite de la réalisation des effets directs mais aussi de la prévision des effets provoqués indirectement.

(iv) Eu égard à la dignité de la personne humaine et tenant compte des conflits de valeurs dans l'acte thérapeutique ainsi que des antagonismes qui habitent la nature humaine, il faut poursuivre le principe de proportionnalité pour ne pas mettre des biens fondamentaux en danger ou à l'écart. Le principe de proportionnalité est lié à un jugement de pondération entre les conséquences bonnes et mauvaises des actes en projet⁹⁹. D'une manière générale, ce principe peut être formulé ainsi: Plus une conduite touche aux biens fondamentaux de la personne humaine et à sa dignité, plus les maux ontiques qui s'en suivent sont graves. Ou bien, ayant en vue des valeurs personalistes concrètes à respecter, on peut formuler ce principe de la manière suivante: Plus une conduite dissocie chez un être humain la préservation de la vie et son bien-être, le bien intégral et le thérapeutique, le biologique et le relationnel, la procréation et l'amour conjugal etc, plus les maux ontiques qu'elle provoque sont graves¹⁰⁰. Le mal ontique en thérapie génique est parfois inévitable et il est moralement justifiable s'il est indirect et proportionné aux biens de la personne¹⁰¹. Cependant, si un traitement risque d'atteindre des biens fondamentaux de la personne, comme la liberté, la relation à Dieu, la communication, en rendant impossible une pleine humanisation de l'individu, un tel traitement serait intrinsèquement mauvais¹⁰². Plus une action lèse la dignité humaine, plus le mal ontique est grave et sans aucune condition inacceptable, fut-ce pour une cause légitime.

(v) Dans le conflit de valeurs l'agent est obligé de tenir compte de la dignité indéniable de la personne et de donner la priorité à certaines valeurs qui sont plus étroitement liées à la protection et à la promotion de cette dignité. Il en résulte le principe de priorité qui peut être formulé ainsi: Plus un bien est en rapport étroit à la personne humaine et à sa dignité, plus

⁹⁹ Cf. PINCKAERS, *op.cit.*, 76s.

¹⁰⁰ Cf. THEVENOT, „Colloque: Génétique, procréation et droit, Paris, 18-19 janvier 1985,” *op.cit.*, 71.

¹⁰¹ Le mal ontique n'est pas encore un mal moral s'il est commis involontairement. Le mal ontique est tout mal qui va à l'encontre du bien estimé par la raison comme dû à la personne; par exemple: la souffrance, l'handicap et tout ce qui est anormal dans la nature humaine. Ce mal ontique n'est pas toujours un mal moral; il le devient lorsqu'il est produit intentionnellement et dans les circonstances qui lui permettent réellement de l'éviter.

¹⁰² La pratique du clonage de l'homme ou certaines manipulations génétiques à buts proprement eugéniques, teintées du racisme, et non thérapeutiques, seraient à traiter comme un mal intrinsèque. Pourtant, l'intervention sur les gènes humains et même dans le génome ne représente pas un mal intrinsèque. Les réserves actuellement formulées concernent surtout notre ignorance de la base biologique de l'homme. Par contre, un traitement thérapeutique ou expérimental, réalisé sans consentement du sujet traité ou dans des circonstances de risques disproportionnés, peut être considéré comme un acte intrinsèquement mauvais, car ce serait un acte méprisant la personne humaine et la traitant comme instrument. Sur le concept du mal intrinsèque cf. K. DÉMMER, „Erwägungen zum inrinsece malum”, *Gregorianum* 68(1987), 613-637.

l'agent doit respecter importance et son intangibilité¹⁰³. En fonction de la vision de la personne humaine et de ses besoins fondamentaux on peut hiérarchiser certaines valeurs d'après leurs importance/excellence, urgence et nécessité pour la réalisation du projet d'humanisation. Ainsi la thérapie génique réalisée sur un sujet humain devrait promouvoir d'abord la qualité de vie, les chances d'une vie épanouie et d'une existence intégrale. Elle devrait poursuivre la priorité de guérir avant la quête de l'épanouissement biologique; la priorité de la protection de l'intégrité de la nature humaine avant les manipulations à haut risque; la priorité de la réversibilité du traitement thérapeutique ou expérimental avant son irréversibilité; la priorité du consentement individuel avant les décisions collectives, celle de la procréation naturelle avant la fécondation artificielle, etc.¹⁰⁴. En principe, l'intervention sur le code génétique à but strictement thérapeutique sera légitime et aura priorité sur les traitements d'amélioration. De même, la thérapie génique somatique aura la priorité sur la thérapie germinale, la thérapie des maladies incurables par la médecine conventionnelle sur celles dont les symptômes se laissent soigner à l'aide de la pharmacologie, la thérapie des maladies fréquentes et particulièrement nocives pour la subsistance de la population (comme le SIDA ou le cancer) avant les traitements visant la prévention à long terme, etc. C'est en effet la raison pratique qui doit décider quel traitement est prioritaire et à quel point le mal ontique est inévitable pour sauver des valeurs plus importantes.

(vi) La structure psycho-pneuma-somatique et bio-socio-culturelle de la personne constitue la référence fondamentale pour la dignité humaine et ainsi doit être respectée dans ses parties, dans son intégrité et totalité. Pourtant, dans la situation où il y aurait conflit dans le rapport entre la partie et la totalité, il est possible de soumettre ou même de sacrifier un organe particulier pour le bien-être de l'ensemble du corps¹⁰⁵. Le principe de totalité reconnaît licite une opération de transplantation sur un organe ou un organisme malade lorsqu'elle est réalisée dans un but thérapeutique et avec un ratio favorable de risques. Du point de vue éthique la thérapie génique est à considérer sur la base des critères élaborés pour la transplantation d'organes car elle correspond au principe de transplantation au plan moléculaire. Ainsi la suppression et le remplacement d'un gène déficient par un gène normal pour guérir les causes d'une maladie héréditaire ne présente pas de problème éthique particulier. Le problème éthique commence là où l'intervention sur le code génétique risque de perturber l'identité et l'intégrité biologique du sujet humain. Le principe de totalité met en garde contre l'abus du pouvoir de disposition immodérée

¹⁰³ Cf. THEVENOT, *La bioéthique*, op.cit., 68s.

¹⁰⁴ Cf. D. MIETH, „Moraltheologische Aspekte der genetischen Technologie,” *Wort und Wahrheit* 24(1969), 367-369.

¹⁰⁵ Il s'agit ici du concept du principe de totalité qui affirme: „la partie existe pour le tout et, par conséquent, le bien de la partie reste subordonné au bien de l'ensemble; le tout est déterminant pour la partie et peut en disposer pour son intérêt. Cf. *Pie XII, AAS* 44(1952), 788.

des fonctions inférieures et il ne permet de les sacrifier que pour un meilleur fonctionnement de l'ensemble de la personne, pour son bien intégral, compris non seulement au sens biologique, mais aussi psychologique, social et spirituel¹⁰⁶. Ainsi la thérapie génique doit chercher à compenser ses interventions par un meilleur fonctionnement de la structure de la personne et à ne pas compromettre des facultés constituant essentiellement la personne humaine, sauf dans les cas de la préservation de la vie d'un individu ou de la société¹⁰⁷.

En bref, à la lumière de ces principes on peut considérer la thérapie génique comme acceptable et souhaitable aux conditions suivantes: elle devrait tout d'abord être limitée aux pathologies particulièrement graves qui réduisent radicalement la qualité et la durée de la vie humaine, dans le cas d'une véritable absence de thérapie alternative et dans le cas d'une maladie héréditaire bien diagnostiquée dont les symptômes sont soumis au contrôle médical; ensuite la thérapie génique devrait être précédée par des expérimentations satisfaisantes sur les animaux et son application au sujet humain devrait donner une chance de réussite et dans le cas d'échec tous les effets devraient rester sous le contrôle qui rendrait impossible des conséquences imprévisibles; enfin le processus de la thérapie génique devrait respecter tous les critères éthiques établis pour l'expérimentation clinique¹⁰⁸. Une fois ces conditions remplies la thérapie génique peut présenter des avantages pour les traitements thérapeutiques, même s'il y a toujours danger éventuel de produire des effets mauvais à la suite d'un accident ou de l'incurie humaine. Pourtant il n'y a pas d'obligation générale de renoncer à une thérapie qui est bonne en soi mais qui par l'effet du hasard ou de la malice humaine, peut faire l'objet d'un abus et avoir des effets nocifs. (*Abusus non tollit usum*).

Tous ces principes pour la thérapie génique sont fondés sur le raisonnement prudentiel qui tient compte des conséquences négatives ou positives pour la personne humaine. Pourtant la méthode éthique n'est pas purement conséquentialiste. Ce raisonnement prudentiel est appuyé sur la proportion ou balance entre les conséquences immédiates et à long terme de l'action humaine ou bien sur la proportion des moyens en relation aux fins de l'action, pourtant il ne s'agit pas de pur proportionnalisme. C'est un raisonnement prudentiel personnaliste qui cherche à distinguer ce qui est bien ou mal pour l'homme en vue de son projet d'humanisation (de personnalisation). Ce raisonnement permet de fonder les principes pour la thérapie génique sur la dignité humaine et sur les valeurs personnalistes données au respect inconditionnel. Ainsi, indépendamment même des

¹⁰⁶ JEAN PAUL II. „Médecine, droits de l'homme et manipulations génétiques”, *op.cit.*, 310.

¹⁰⁷ Cf. ASHLEY, O'ROURKE, *Ethics of Health Care*, *op.cit.*, 94-96.

¹⁰⁸ Cf. C. GROBSTEIN, M. FLOWER, „Gene Therapy: proceed with Caution”, *Hasting Center Report* 14(1984), N°2, 13-17; J. REITER, „Gentherapie und Ethik”, *Stimmen der Zeit* 110(1985), n°9, 587s.

conséquences d'un acte ou de la proportionnalité des moyens à une fin spécifique, certaines valeurs fondamentales qui correspondent aux besoins essentiels de la personne humaine ne peuvent être négociées ni violées dans l'acte de la manipulation génétique¹⁰⁹. Les valeurs de la liberté, de l'autonomie, de l'identité et de l'intégrité personnelles, du bien intégral de la personne sont tout à fait fondamentales et inviolables. La prudence affirmant ces valeurs prouve que l'homme doit respecter la dignité personnelle et qu'il ne doit pas nuire à son propre bien. Du point de vue chrétien la raison est capable de déchiffrer les exigences de la dignité humaine et de formuler des principes d'action, mais c'est finalement sur la base de la foi ou de l'instinct de la foi¹¹⁰ que la dignité humaine est mieux comprise. La foi mène au respect inconditionnel de la dignité humaine et réclame le commandement: aime ton prochain.



La dimension éthique et personaliste (ou anthropologique) du problème de la manipulation génétique appliquée au sujet humain a été fondée sur des présupposés théologiques et avant tout sur la vision chrétienne de l'homme, de sa dignité et de sa vocation. L'éclairage théologique ne concerne pas évidemment des solutions universelles et des principes concrets pour la régulation éthique du génie génétique, mais il tient surtout à la vérité de l'homme, à sa dignité qui est le critère fondamental pour toute intervention sur l'être humain en tant que personne. Lorsque le théologien moraliste essaie de vérifier en génie génétique les principes d'action, ayant pour but de résoudre les conflits de valeurs et de rendre possibles des décisions éthiquement justes, son travail principal est de confronter ces principes et leur pertinence éthique avec une vision adéquate de la personne humaine et de sa dignité.

¹⁰⁹ Cf. ASHLEY, O'ROURKE, op. cit., 85.

¹¹⁰ Cf. RAHNER, „A propos du problème de la manipulation génétique”, op.cit., 98-107.