



## États généraux de la bioéthique 2009

### Éléments de réflexion proposés par la Commission Église et Société de la FPF

#### Avertissement

La Fédération protestante de France est partie prenante du grand débat national « *les états généraux de la bioéthique* ». Dans le cadre de sa commission *Église et Société*, un groupe de travail, constitué de médecins, de théologiens spécialisés dans les questions d'éthique et de pasteurs, a élaboré le document qui vous est proposé. Il est le miroir des questions et des interpellations que le protestantisme dans sa diversité veut adresser à tous ceux – décideurs politiques, praticiens, acteurs sociaux ou tout simplement citoyens – qui sont soucieux de trouver des repères qui orientent leur réflexion, leurs pratiques, leurs décisions.

Ce document n'est en aucun point normatif et ne définit pas un magistère protestant en la matière. Tout en se réjouissant des progrès accomplis par la recherche médicale, ce texte porte un regard lucide et si possible libérateur, sur des techniques qui en l'occurrence impliquent plus que de la matière, fut-elle vivante, mais aussi des symboles qui touchent aux mystères de l'identité des personnes et au lien social qui les unit.

La Fédération protestante veut également attirer l'attention sur l'environnement économique et social de ces problématiques. Dans un monde touché par une crise financière économique et sociale de grande ampleur, confronté à la limite de ses ressources, la notion de partage doit être au cœur de toutes les politiques publiques – celles de la santé en particulier. C'est pourquoi une réflexion doit être aussi engagée sur les arbitrages budgétaires qui président à la mise en œuvre de ces techniques; on ne saurait ignorer que de telles applications, même à visée préventive ou thérapeutique, ne doivent pas introduire de discrimination économique entre ceux qui pourraient les assumer financièrement et ceux qui ne le pourraient pas. D'autre part, elles ne doivent pas pénaliser la mise en œuvre de grandes politiques publiques de santé préventive ou thérapeutique alors même que l'on constate dans notre pays que l'accès aux soins devient de plus en plus difficile pour une part de plus en plus importante de la population. En outre, il faut garder en mémoire que la population mondiale, dans sa grande majorité, est loin de ces problématiques et que désormais, tout progrès accompli pour certains peuples, doit être mesuré aussi en considérant l'écart qu'il creuse avec d'autres peuples.

C'est donc aussi un appel à la modération dans la mise en œuvre de techniques lourdes, coûteuses et potentiellement discriminatoires que la Fédération protestante de France lance.

## Préambule

L'approche protestante des questions de bioéthique est fondée sur quelques principes fondamentaux relatifs à une manière spécifique (référée aux sources bibliques) de comprendre la condition humaine. On note ainsi que :

Si l'être humain est bien corporéité et réalité biologique, il ne saurait se résumer à ces qualités. L'homme est tout autant être social et être de paroles qu'organisme cellulaire, quelque réelle, complexe et remarquable que soit cette organisation. L'éthique en matière biomédicale se doit donc de respecter la tension entre ces deux aspects de la vie humaine : le génome et la matérialité corporelle d'une part, l'inscription de celle-ci dans un tissu généalogique, de désirs et de projets, d'échanges de paroles et d'inscriptions sociales d'autre part.

C'est ce qu'indique la Bible lorsqu'elle affirme que Dieu crée matière et corporéité certes, mais par sa Parole (Genèse 1). Créé « à l'image et à la ressemblance de Dieu », l'être humain s'éprouve alors comme essentiellement relationnel, la relation entre Dieu et l'homme se trouvant comme reprise et dédoublée dans celle du « masculin et du féminin » (Genèse 1.26). Dans la même ligne, la religion d'Israël se distingue des cultes païens en refusant toute représentation corporelle de Dieu et en réprouvant tout culte naturiste de la fertilité. Cette position n'implique de rejet ni de la corporéité, ni de la sexualité ; elle refuse néanmoins de réduire l'humanité de l'homme à ces deux réalités brutes. Aussi est-ce bien en Jésus-Christ, incarnation d'une « Parole qui se fait chair », que l'humanité trouve sa réalisation pleine et entière, (Jean 1.2).

Certes, il n'y a pas d'éthique sans normes ni règles. Mais, l'Évangile assure que « le sabbat est fait pour l'homme et non l'homme pour le sabbat » (Marc 2.28), « la règle est faite pour l'homme et non l'homme pour la règle ». Avec Paul Ricœur, on peut par ailleurs indiquer que l'éthique se caractérise d'une façon générale par la « visée de la vie bonne, avec et pour les autres, au sein d'institutions justes ». Le christianisme, en matière de vie profane – d'éthique biomédicale en particulier – trouve là la finalité de toute morale humaine authentique : la règle ne peut l'emporter sur la recherche de la vie bonne qu'elle se doit de servir ; elle n'a de sens que dans la mesure où elle assure la vie avec et pour autrui ; elle n'est justifiée que dans la mesure où elle produit des institutions justes.

Il n'y a d'éthique que dans le respect de la liberté. Or celle-ci ne se conçoit pas sans son double : la responsabilité. Cette dernière se comprend à la fois comme réponse à l'appel d'A/autrui et comme prise sur soi (imputation) du poids de ses actes propres. Puisque le protestantisme se réfère à la Bible lue à la lumière de l'Évangile, diverses compréhensions s'élaborent en son sein, notamment en matière d'éthique biomédicale. Cette pluralité rend aussi compte de la complexité des sujets traités.

Par ailleurs, les positions de la Fédération protestante de France en matière biomédicale depuis un demi-siècle portent toutes la même marque : soucieuses des situations individuelles – notamment des plus fragiles – comme des équilibres symboliques et sociétaux, elles n'imposent rien, mais offrent des « éléments de réflexion », susceptibles de former les consciences et de guider l'intelligence et les pratiques.

C'est en tenant compte de ces principes généraux que sont abordés les problèmes particuliers suivants.

# I - Recherche sur les cellules souches et sur l'embryon

## 1. Introduction

Lors d'un essai de procréation médicalement assistée, il est possible de créer un certain nombre d'embryons *in vitro*. Au moment où le transfert d'un ou deux dans l'utérus a réussi et la grossesse a commencé, il reste souvent d'autres embryons *in vitro* : les « embryons surnuméraires ». Ces embryons sont composés de plusieurs « cellules souches » : de cellules qui ne sont pas encore « spécialisées » ; elles sont donc capables de donner naissance à différents types de cellules. La recherche biomédicale s'intéresse beaucoup à ces cellules, susceptibles d'être utiles dans la thérapie de maintes maladies.

Les embryons dont le couple n'a pas tout de suite besoin lors de l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) sont conservés au froid dans l'azote liquide. Le couple décidera de leur destin futur : implantation dans l'utérus en cas de projet parental, don d'embryon à un couple ne pouvant avoir d'enfant en dehors de cette méthode, arrêt de conservation ou, sous certaines conditions, mise à disposition pour la recherche.

La loi de bioéthique de 2004 interdit la recherche sur l'embryon. Mais en même temps, elle prévoit des dérogations exceptionnelles, liées à deux critères : Les recherches sur des embryons (surnuméraires) doivent « permettre des progrès thérapeutiques majeurs », et elles ne sont autorisées qu'en l'absence de « méthode alternative d'efficacité comparable ». Les embryons susceptibles de devenir l'objet d'une recherche sont uniquement des embryons créés dans le cadre d'une procréation médicalement assistée et pour lesquelles il n'existe plus de « projet parental ». Les parents ont donc la possibilité de les offrir pour un projet de recherche.

## 2. Statut de l'embryon

Faut-il ou non maintenir cette possibilité dérogatoire d'utiliser des embryons humains à des fins de recherche ? La réponse à cette question dépend essentiellement du statut que l'on confère à l'embryon humain.

L'éthique protestante souligne que l'être humain est une unité inséparable d'une existence corporelle et relationnelle. On ne saurait donc le réduire à sa seule corporéité ou aux seules relations dans lesquelles il se déploie.

Cette affirmation principale conduit à différentes conceptions au sein du protestantisme. Ces différentes sensibilités ne sont pas spécifiques d'une tradition protestante particulière, mais traversent les frontières dénominationnelles. Pour les uns, l'embryon « sans projet parental » ne s'inscrit pas dans une relation et ne pourra donc devenir un être humain à part entière. C'est pourquoi son « utilisation » à des fins de recherche est éthiquement justifiable. Dans cette situation, il s'agit probablement de la solution du moindre mal. Pour les autres, un embryon humain n'est jamais sans relation, humaine ou divine. Il n'est pas possible de faire dépendre le statut d'une vie humaine des seules opinions, décisions et projets humains. L'embryon sera donc à protéger, et le « sacrifier » pour la recherche signifierait une « chosification » inadmissible d'une vie humaine individuelle.

## 3. Nombre des embryons « surnuméraires »

Même s'il y a ici différentes opinions au sein du protestantisme, un consensus important se dessine par rapport au problème des milliers d'embryons surnuméraires.

Nous plaçons pour une restriction d'embryons créés lors de chaque essai d'AMP. Le protestantisme encourage chaque couple ayant recours à l'AMP de demander à ce que l'on ne crée que le nombre d'embryons susceptibles d'être transférés. Il faudrait en tout cas souligner que tout couple a le droit de limiter le nombre d'embryons créés lors d'un essai d'AMP.

## 4. Des alternatives possibles pour la recherche

Le protestantisme dans son ensemble souhaite encourager les politiques à favoriser la recherche de solutions alternatives à l'utilisation des cellules souches embryonnaires, notamment par le financement de la recherche sur les cellules souches ombilicales et adultes et sur les cellules pluripotentes induites.

## 5. Régime dérogatoire ?

Le régime dérogatoire actuel – la recherche sur l'embryon est interdite, mais possible sous forme d'une dérogation – n'est pas sans importance sur le plan symbolique : il conserve l'idée d'une transgression dans l'acte de la destruction d'un embryon humain. D'un autre côté, si cette dérogation devient la règle, sa valeur symbolique s'estompe et c'est l'installation d'un règlement hypocrite. Si le législateur opte pour le maintien de la possibilité de recherches sur l'embryon humain, nous l'invitons à mettre en place un régime d'autorisation strictement encadré. La proposition du Conseil d'État en date du 5 mai, présentant ces conditions (...) nous paraît aller dans le bon sens. Par ailleurs, il conviendrait de limiter au plus juste le nombre d'embryons créés par essai d'AMP.

## II - Les diagnostics prénatal et préimplantatoire

### 1. Introduction

Le « diagnostic prénatal » concerne l'embryon (le fœtus) en gestation. Il comporte différentes techniques tel que l'échographie du fœtus, l'examen du sang de la mère pour identifier le taux de certains marqueurs sériques des éventuelles cellules fœtales circulantes<sup>1</sup>, et l'établissement du « caryotype » (examen des chromosomes) du fœtus, dans le but de détecter d'éventuelles anomalies. En cas d'anomalie, la femme peut demander une interruption médicale de grossesse.

Le « diagnostic préimplantatoire » concerne des embryons conçus « *in vitro* ». Il permet de détecter une maladie génétique grave qui pourrait être transmise par les parents. Le but est de trouver, parmi les embryons créés, celui ou ceux indemnes de cette maladie. Seuls ces embryons indemnes seront ensuite transférés dans l'utérus de la mère.

Les techniques des diagnostics prénatal (DPN) et préimplantatoire (DPI) représentent des progrès scientifiques remarquables. Comme toute avancée technique, ils participent aussi à l'ambiguïté de l'agir humain. Le diagnostic prénatal permet, dans certains cas, une thérapie *in utero* et peut donc être un bénéfice pour l'enfant à naître. Mais souvent le DPN débouche sur la proposition d'une interruption de grossesse et pose donc une question de vie ou de mort. Le DPI offre au couple la certitude d'attendre un enfant indemne de la maladie en question. Mais pour atteindre ce but, ce diagnostic nécessite une sélection parmi différents enfants possibles.

### 2. Questions principales

Plusieurs questions se posent sur le plan éthique et théologique :

#### a) Sélection

Dans le cas du DPN suivi d'une interruption de grossesse, on souhaite éviter la naissance d'un enfant atteint d'une maladie grave et sans recours thérapeutique. Dans le cas du DPI, la sélection se fait déjà avant la grossesse, on évite donc la naissance d'un enfant malade, mais aussi une éventuelle interruption médicale de grossesse.

Toute sélection parmi des personnes humaines potentielles s'avère extrêmement problématique sur le plan éthique. Peut-on mesurer la valeur d'une vie humaine, en fonction de critères empiriques tels que la santé ? La théologie protestante a toujours souligné que la valeur de l'être humain ne dépend en rien de critères extérieurs, mais uniquement de son acceptation par l'amour divin. Le handicapé et le malade sont aussi créés à l'image de Dieu, comme la personne en bonne santé. Vu sous cet angle, la sélection parmi des vies humaines et en fonction de critères empiriques et quantitatifs ne saurait aller de soi, d'autant que le regard social est de plus en plus intolérant au handicap. Ce regard limite la liberté des parents dans leur choix.

Néanmoins on ne saurait contraindre les parents à assumer une charge qui pourrait se révéler au-delà de leurs forces.

#### b) Anticipation

Les arguments clef pour la sélection sont le bien du couple et le bien de l'enfant : Le couple ne se sent pas de taille à assumer la souffrance et les difficultés résultant de la naissance et de l'éducation d'un enfant handicapé.

On estime, par ailleurs, que la vie avec un handicap ne vaut pas la peine d'être vécue. Mais peut-on anticiper la valeur et la qualité d'une vie handicapée ? Il y a en effet des handicaps extrêmement graves qui condamneraient l'enfant futur à une existence quasi-végétative. Les handicaps n'empêchent pas une vie épanouie, et pourtant la détection de la trisomie 21, par exemple, conduit aujourd'hui en France, dans plus de 90 % de cas, à l'interruption médicale de grossesse. En outre, compte tenu de l'imprécision inévitable du diagnostic, **deux** grossesses d'enfants non porteurs de cette affection sont interrompues par erreur pour éviter le « risque » de la naissance d'**un** enfant trisomique.

#### c) Pression sociale

Nous vivons actuellement un changement profond concernant le vécu de la grossesse. « Nous attendons un enfant » devient souvent « nous faisons vérifier l'enfant avant de le faire naître », et le oui inconditionnel à la nouvelle vie se transforme en un oui conditionnel à cette nouvelle vie. Le dépistage de masse devient un phénomène de routine, son refus individuel nécessite actuellement beaucoup de courage. Les couples et les femmes enceintes en particulier, ont certes donné leur « consentement éclairé », mais en fait ils ont répondu souvent à une pression sociale qui idéalise l'enfant parfait.

Face à ce que certains appellent une « dérive eugénique », nous affirmons avec force qu'un enfant n'est pas et ne doit pas devenir le reflet de nos projets et de nos craintes, et qu'il est doté d'altérité voulue par son Créateur. Il n'y a pas de droit à l'enfant en bonne santé, et il n'y a pas de devoir social d'avoir un enfant en bonne santé.

---

<sup>1</sup> L'extension du diagnostic aux cellules fœtales circulantes dans le sang de la mère va bouleverser les possibilités de diagnostic sans intervenir sur le fœtus lui-même.

#### **d) Extension du champ d'application ?**

Le rapport du Docteur Stoop-Lyonnet (avril 2008) sur les champs d'utilisation du DPI a montré que cette technique est utilisée, en France, pour détecter non seulement des maladies génétiques graves, mais aussi des prédispositions génétiques à certaines maladies de révélation concrète incertaine. Cette extension du champ d'application est déjà autorisée en Grande-Bretagne, en Espagne et en Belgique. Ici, le risque de la « pente glissante » n'est pas un fantasme anxieux, mais déjà une donnée empirique observable.

### **3. Responsabilité**

L'éthique protestante a toujours souligné l'importance de la responsabilité personnelle. Son but n'est pas une casuistique qui donnerait une réponse préalable à toute situation imaginable. Elle offre par contre des points de repères théologiques destinés à aider les personnes concernées et en quête de réponse à une situation difficile. Les paragraphes ci-dessous ont cette finalité. Quel que soit le choix final fait par les parents, le protestantisme aura à cœur de les accompagner jusqu'au bout dans leur démarche.

Dans cette perspective, nous faisons les propositions suivantes en vue de la nouvelle loi de bioéthique :

- La possibilité d'une sélection par DPN est actuellement un fait reconnu dans notre société. Le législateur devrait être attentif au risque de dérives eugéniques.
- Le législateur devrait accompagner les lois de bioéthique d'une politique d'accueil beaucoup plus active des personnes handicapées dans notre société, notamment en vue de l'infrastructure des institutions publiques (p. e. écoles maternelles spécifiques ou mixtes).
- La loi doit renforcer l'information des couples face à une décision pour ou contre un diagnostic, et veiller sur la qualité de la formation des médecins en vue de cette information.<sup>2</sup> Il faut notamment garantir l'absence de pression pour mettre au monde un enfant sans maladie décelable.
- L'extension du champ du DPI (détections des prédispositions) devrait être interdite.
- L'amniocentèse ne doit pas être proposée si le risque de la perte fœtal est supérieur ou égal au risque de la maladie diagnostiquée.
- Un appel particulier concerne nos Églises : Il nous semble très important qu'elles mettent à la disposition des couples concernés des postes de consultations régionaux. Ces postes devraient offrir la possibilité d'un entretien avec un pasteur et/ou un médecin formé en la matière.

---

<sup>2</sup> Des études récentes ont montré l'insuffisance de ces informations et le degré étonnant d'incompréhension chez les femmes concernées; cf.: Romain Favre et al., How important is consent in maternal serum screening for Down syndrome in France? Information and consent evaluation in maternal serum screening for Down syndrome : a French study, in : Prenat Diagn2007 ; 27 : 197-205.

### **III - Assistance médicale à la procréation : la nécessité de maintenir un cadre parental « ordinaire »**

#### **L'AMP, un indéniable progrès mais une technique à humaniser**

L'assistance médicale à la procréation (AMP) est un progrès qui a permis à de nombreux couples de surmonter leur infertilité. Que ces techniques dissocient relations sexuelles dans le couple et fécondation ne nous pose pas de problème, tant qu'elles sont utilisées dans le cadre d'une union stable entre un homme et une femme. Mais la technique doit rester au service de l'humain. La création d'embryons surnuméraires, par exemple, induit une instrumentalisation dommageable et met les couples devant des choix insoutenables. Les pouvoirs publics en ne jugeant les centres d'AMP que sur leurs performances portent la responsabilité d'une surenchère technique au détriment de l'écoute. C'est pourquoi nous demandons que la qualité de la démarche humaine et éthique soit intégrée dans l'évaluation de ces centres d'AMP.

#### **Demande de déréglementation et danger de dislocation du lien social**

Il y a aujourd'hui une demande de déréglementation pour que l'AMP soit accessible à des personnes seules, des couples homosexuels, et qu'on élargisse les techniques d'AMP au recours à des « gestatrices ». Tant que l'AMP est maintenue dans un cadre parental « ordinaire », la dissociation reste une parenthèse technique. Mais si on déréglemente en faisant de cette dissociation une convenance, on risque d'aboutir à une dislocation du lien familial. Or ce lien est le fondement sur lequel se construisent le lien social et la reconnaissance de l'altérité, comme en témoigne le fait que le commandement *Honore ton père et ta mère* précède les interdits permettant la vie sociale. Cette position n'est en aucune façon un jugement moral sur telle ou telle attitude personnelle concernant sa sexualité.

#### **Permettre l'accès aux origines tout en préservant la filiation sociale**

Il est vrai que l'AMP avec un tiers donneur introduit déjà un risque de dislocation familiale que préviennent l'anonymat et l'irréversibilité de la filiation. Mais si le parent adoptif est protégé, l'enfant est frustré d'une partie de ses origines. Il est concevable d'organiser pour ces enfants un accès aux origines tout en protégeant l'irréversibilité de la filiation du couple receveur.

#### **Pour des institutions justes empêchant l'instrumentalisation des personnes**

Le législateur français a placé le corps humain à l'abri des lois du marché. Il serait grave de mettre en cause ce principe qui protège les plus pauvres, « contraints » de vendre leur corps ou les produits de leur corps. Légaliser l'instrumentalisation de femmes comme « gestatrices » ruine ce principe d'équité. Quant à l'enfant, dans le cas d'un contrat, dont on voit mal comment empêcher la nature commerciale, son lien avec sa mère sera brisé par l'argent, tandis que, dans le cadre d'un échange intra-familial, il aura une histoire généalogique confuse, ce qui risque de générer des problèmes d'identité.

#### **Pas de droit à l'enfant !**

Les religions en général et les protestants en particulier reconnaîtront qu'un cadre parental « ordinaire », un père, une mère, une union stable, est un ordre conforme à l'intention du Créateur. Ceux qui ne partagent pas cette conviction pourront cependant reconnaître qu'il relève du bon sens de ne pas bouleverser cet ordre. Élargir l'accès de l'AMP à des personnes pour qui l'enfant n'est pas le fruit de l'amour durable entre un homme et une femme, ou élargir les moyens de gestation (gestation pour autrui), c'est inventer des configurations parentales extra-ordinaires ! Cela nous paraît incompatible avec le respect dû à l'enfant qui ne peut être l'objet d'expérimentations sociales.

Le désir des adultes d'avoir un enfant à tout prix ne doit pas faire la loi. Le rôle de la loi est de précéder et encadrer ce désir, en veillant au bien de l'enfant.

## IV - Le don et la greffe d'organes

Si la greffe témoigne de l'expression d'une solidarité active, elle n'en pose pas moins des questions éthiques majeures dominées par des conflits de sens qui ne peuvent se réduire à la gestion d'une pénurie et à des problèmes techniques.

**1.** Le respect des convictions philosophiques et spirituelles de la personne donneuse quelle que soit leur rationalité. Nul ne peut réellement donner son corps car personne n'en est propriétaire. En revanche, accepter qu'après sa mort ou de son vivant, les organes destinés à sauver un tiers soient prélevés, manifeste une solidarité. Le consentement présumé devrait théoriquement suffire au prélèvement en l'absence d'inscription sur le registre des refus ; mais de fait, le recueil de l'avis de la famille sur les intentions du défunt introduit un biais majeur. Les protestants sont favorables au maintien du consentement présumé mais souhaiteraient en plus, la manifestation d'un vœu explicite sur un document courant (carte vitale par exemple) qui pourrait simplifier les interrogations familiales. L'objectif en effet n'est ni le prélèvement qui profiterait d'un « qui ne dit mot consent », ni la soumission totale à un avis du tiers, incapable de donner un consentement éclairé.

**2.** Le respect des convictions concernant l'état de « mort encéphalique ». La mort encéphalique peut ne pas être considérée par certaines personnes ou cultures comme la vraie mort. Elle est un événement avant d'être un fait ; d'où l'importance d'une information non culpabilisante à partir d'interrogations légitimes et le respect de convictions inébranlables.

**3.** Le respect de la contradiction existant entre l'accompagnement de fin de vie, moment de réduction des gestes actifs, et les prélèvements sur personne à cœur arrêté, qui bénéficient d'une réanimation destinée non à la personne morte mais au receveur d'organes. Cette contradiction peut être source de souffrance pour la famille du donneur.

**4.** Le respect de l'existence de contraintes qui peuvent peser sur le donneur vivant. Si l'augmentation des donneurs vivants dans le monde facilite grandement la greffe d'organes, son recours est très hétérogène. Autant il est évident, pour des parents à un de leurs enfants voire à un conjoint pour l'autre, le don pour des membres collatéraux de la famille reste plus problématique. Il ne faudrait pas que l'altruisme du don évolue vers une sorte d'obligation morale excessive.

**5.** La greffe d'organe souffre d'un double déficit non dit, celui des connaissances anthropologiques sur le corps et l'autre, celui des conditions techniques de prélèvement qui devrait beaucoup plus mettre en exergue le respect dû aux équipes de prélèvements et aux personnes vivantes donneuses d'organes.

En conclusion, si une société doit tout faire pour encourager les greffes d'organes, elle ne doit pas traiter la question comme celle d'une simple pénurie de ressources, mais reconnaître l'importance de la dimension symbolique du rapport au corps. C'est grâce alors à une meilleure communication sur les enjeux, à un respect des personnes que les prélèvements apparaîtront de moins en moins comme une violence. Le discours médical de bienfaisance pour le receveur ne peut se substituer à un dialogue sur le sens du don d'organe. Les protestants appellent de leurs vœux ce dialogue aussi citoyen que spirituel.

## V - Médecine prédictive

**P**rédire le futur pour l'empêcher d'advenir peut sembler le comble de la prévention. C'est le succès des dépistages néo-natals de maladies dont la prise en charge immédiate supprime les manifestations, mais aussi des campagnes de dépistage des cancers du sein et du côlon.

Quand la prédiction n'ouvre que sur une information dénuée de projet thérapeutique réel, elle risque d'enfermer les personnes dans un destin difficile à assumer ; en revanche les Assurances, la médecine du travail peuvent y trouver des raisons objectives de discrimination. La vie familiale peut être perturbée. Les rares cas de maladies génétiques prévenues par un traitement efficace ne doivent pas faire oublier le danger de rupture de l'homogénéité familiale.

La tentation peut être grande de chercher à identifier le plus grand nombre de maladies génétiques présentes chez le fœtus et porteuses d'un avenir compromis. Cette médecine prénatale prédictive comporte le risque de frontières bien poreuses avec ce que l'on pourrait appeler un eugénisme rampant, certes individuel, mais porteur d'une humanité de plus normalisée par ce qu'en dit la médecine. Le diagnostic préimplantatoire doit se limiter aux maladies certaines dans leur survenue et d'une gravité reconnue. Son extension aux maladies seulement possibles devrait être récusée.

Les perspectives de la prévention et de la prédiction se rejoignent ainsi dans ce sentiment ambivalent d'un bénéfice pour quelques-uns au nom du progrès technique et d'une angoisse inutile avec le risque d'une discrimination. Le marché des bio-puces à ADN (le criblage génétique visant à identifier le plus grand nombre de gènes possibles), accessible par internet, prometteur d'une prédiction tous azimuts invite à une grande lucidité face à ces enjeux d'une humanité réduite à une simple information génétique.

*mai 2009*

### Les auteurs

Jean-François Collange, pasteur, président de l'Union des Églises protestantes d'Alsace et de Lorraine

Jean-Gustave Henz, praticien hospitalier

Karsten Lehmkuehler, professeur d'éthique, faculté de théologie protestante, Strasbourg

Luc Olekhnovitch, pasteur, président de la commission d'éthique de la Fédération des Églises évangéliques baptistes, de l'Union des Églises évangéliques libres et de l'Eglise protestante réformée évangélique

Jean-Pierre Rive, pasteur, président de la commission Eglise et société de la Fédération protestante de France

Louis Schweitzer, pasteur, professeur d'éthique, faculté libre de théologie évangélique, Vaux-sur-Seine

Didier Sicard, professeur de médecine