

LES LOIS BIOETHIQUES : ENJEUX ET PERSPECTIVES

Par Olivier Jonquet



**ACADEMIE DES
SCIENCES ET LETTRES DE MONTPELLIER**

2007

Site WEB: <http://www.biu-montpellier.fr/academie>

Séance du 02/04/2007, Bulletin n°38, pp. 99-111 (édition 2008)

Monsieur le président, Monsieur le vice président, Monsieur le secrétaire perpétuel, Mesdames, Messieurs.

On ne résiste pas à son Président lorsqu'il vous impose une date, celle d'aujourd'hui et un sujet à traiter : « les lois bioéthiques enjeux et perspectives ». On s'exécute à tous les sens du terme et c'est ce que je vais essayer de faire ce soir. Je ne suis ni juriste, ni gynécobstétricien, ni généticien, ni biologiste de la reproduction. Je ne suis qu'un médecin, certes, mais observateur attentif des évolutions de la médecine et de ses à-côtés.

La médecine a progressé de façon fascinante ces soixante dernières années. Les techniques biomédicales fournissent à la fois des moyens diagnostiques et thérapeutiques insoupçonnés et en perpétuelle évolution. Le moindre scanner, le moindre appareil de résonance magnétique nucléaire, à peine installé est déjà obsolète.

Jusqu'au début du XIX siècle la médecine était ignorante, inefficace mais sacrée ; jusqu'à la fin de la deuxième guerre mondiale elle était savante, inefficace mais encore respectée.

- **Savante**, elle l'était ou commençait à l'être. Dans un premier temps avec la méthode anatomo-clinique, développée par Laënnec. Dans un second temps, par la microbiologie débutante, mise au point par Pasteur et ses épigones. Enfin, grâce à la science expérimentale introduite par Claude Bernard.

Déjà, cependant, se conforte la position cartésienne, dualiste de l'homme avec d'un côté le corps, de l'autre l'esprit ou l'âme si tant est que l'on y croit. Cette conception est susceptible de conduire à une médecine mécanique, à une médecine d'organes.

- Depuis la fin de la guerre de 39-45, elle est, ou se veut, **scientifique**, elle est assez efficace mais elle est suspectée.

Récemment, Pierre Manent, philosophe, directeur d'études à l'Ecole des hautes Etudes en Sciences Sociales, ouvrait dans les termes suivants un cycle de conférences sur « Qu'est ce que la vérité ? » :

« Dans les quatre derniers siècles, nous avons construit un ordre rationnel, voué à l'expérimentation et à la vérification. Nous nous sommes organisés pour être libres, le plus libre possible. Aucune tradition, aucune proposition, aucune expérience héritée ne saurait

limiter notre pouvoir de recomposer le monde humain à notre guise, de donner des noms nouveaux aux choses anciennes, ou des noms anciens à des choses nouvelles, et par exemple d'appeler mariage tout ce qu'il nous plaira d'appeler ainsi. Nous avons construit ce que JJ Rousseau appelait d' « énormes machines de bonheur et de plaisir » où nous soyons sûrs de ne rencontrer que notre propre volonté. Cet ordre libéral et démocratique est abondant en bienfaits de toute sorte, et il mérite pour cela d'être aimé et défendu. Il n'a au fond qu'un seul défaut. Il tend à être indifférent à la vérité. Non par accident, ou par une faiblesse inséparable de tout ordre humain, mais par une loi de construction même. Il abandonne à la science le soin de rejoindre la vérité dans un avenir indéfini-y compris de trouver la cause véritable de la foi dans telle localisation cérébrale- et pour le reste, il se satisfait d'appeler « valeurs » ses préjugés les moins examinés. Qui s'inquiète de la vérité lui paraît inquiétant. Qui se soucie d'elle lui paraît intolérant ».

C'est dans cette dynamique qu'apparaît le terme de **bioéthique**, terme récent et sujet de la conférence de ce jour.

1 - L'histoire de ce terme suit une logique, consciente ou non, mais inséparables des évolutions sociologiques de l'après guerre. « La logique d'une idée, disait Hannah Arendt, c'est l'idéologie ».

2 – Le terme rassemble successivement les débuts de la vie, la mort, les greffes d'organes et l'expérimentation thérapeutique. Je me limiterai aux débuts de la vie, domaine lourd d'enjeux et exemple frappant des multi utilisations du terme.

I - La bioéthique

Ce mot chimère à tous les sens du terme est l'addition de deux racines grecques : *Bios* : la vie et *Ethiké* : éthique.

Il apparaît en 1970 sous la plume de Van Rensselaer Potter dans un article *Bioethics : the Science of Survival* et en 1971 dans un livre : *Bioethics, bridge to the future*. En substance, la racine de tous les maux est la croissance exponentielle de la population mondiale. Il faut atteindre le niveau zéro de croissance de la population, le concept de « Zero population growth ». Il s'agira d'assurer la survie et l'amélioration de la qualité de vie de l'espèce humaine, en prenant en compte les potentialités déjà existantes et les contraintes imposées par l'écosystème. La construction de ce nouveau modèle va jaillir du dialogue entre la biologie, les sciences et les valeurs humaines. Selon ses promoteurs, la compréhension du monde ne pourra se faire que grâce à la biologie et la génétique. L'éthique devra s'adapter aux faits biologiques. Pour reprendre l'expression de Dominique Folscheid, il y a une « biologisation de l'éthique »¹. Potter va être récupéré par la deep ecology américaine, idéologie selon laquelle l'Homme est responsable de tous les maux qui touchent la Terre, sa présence est néfaste.

Le terme « bioéthique » va être repris, avec succès, dans le domaine médical avec André Hellegers fondateur du *Joseph and Rose Kennedy Institute of Human Reproduction and Bioethics*. Il voyait son rôle comme un pont entre médecine, philosophie et éthique pour régler les problèmes que rencontrent les médecins, concernant les droits et devoirs des malades et des professionnels de santé, les droits et devoirs des malades ou des sujets sains et soumis à des expérimentations ou encore les orientations politiques en matière de recherche clinique.

¹ Le même Folscheid parlera plus loin d'une « solubilisation de l'éthique dans le droit ».

Cela a abouti au livre de Childress et Beauchamps : *Principles of Medical bioethics*. Il s'agit des principes de bienfaisance, non malfaisance, justice, autonomie. Ce n'est pas aujourd'hui, le lieu d'exposer ces principes. Mais il conviendrait de définir leur contenu ; en effet, on peut et on doit se méfier de la résonance séduisante de ces termes : justice, autonomie, faux amis qui ne peuvent que susciter l'adhésion.

Progressivement, les cadres classiques de l'éthique issue de l'héritage aristotélicien, la recherche du bonheur, subordonnée à des moyens bons, vont voler en éclat pour mettre en avant les concepts de qualité de vie, vont abandonner celui de la loi naturelle, et ne laisser, en fait, la place qu'au concept d'une seule nature, biologique, de l'homme.

Si l'ont développe cette logique, on aboutit à une vision scientifique, voire nihiliste, de la recherche scientifique. C'est ce que conclut Marc Pechanski : « La science est l'activité sociale d'une communauté mondiale et, en ce sens, elle ne peut être freinée par l'expression de positions philosophiques, politiques ou religieuses ou autres, que l'on regroupe sous le terme d'éthique (...). La recherche est en elle-même, une valeur éthique, car elle a pour vocation l'acquisition de connaissances destinées à améliorer la société humaine ».

Permettez-moi une pause réflexive en guise de conclusion de ce chapitre. Cette évolution, que je viens de décrire, n'est pas cantonnée au domaine médical et participe à l'évolution plus large des mentalités et des consciences depuis la fin de la Seconde guerre mondiale. Je pense au développement de la notion « d'autonomie », vision monoculaire des relations entre les homme et de la liberté, sans perspective, pauvre et individualiste. Je pense au lâchage d'une morale, qui mal comprise et envisagée sous le seul angle de la contrainte, est coupée de ses racines et de son sujet. Je pense encore à la sécularisation des vies et des consciences, le « désenchantement » de la société, qui se traduit par la baisse d'influence des religions traditionnelles, cadre des fondements de notre société et de notre histoire.

II - Les débuts de la vie

On a cru que les problèmes avaient commencé avec la naissance en 1978 de Louise Brown chez nos amis anglais, en 1982 par la naissance d'Amandine à Paris, les premières fécondations in vitro, FIV ou FIVETTE, les méthodes d'assistance médicale à la procréation (AMP).

En fait, ce n'était pas si nouveau : l'insémination artificielle de sperme en cas de stérilité masculine datait de quelques années. Ce qui a paru alors extraordinaire était, non pas la dissociation fécondation/acte sexuel (depuis l'épisode biblique d'Onan [Ge, 2, 38] on savait faire), mais le fait que la fécondation se passait hors de son lieu habituel, la trompe utérine, mais dans un milieu nutritif, à l'extérieur du corps humain, avec la mise en présence artificielle de spermatozoïdes et d'ovules prélevés.

Nous nous sommes remémorés nos lectures d'adolescents : *Le Meilleur des Mondes* d'Aldous Huxley, *Nous Autres* d'Evgueni Zamiatine, et pourquoi pas *l'Île du Docteur Moreau* de H.G. Wells. Une nouvelle façon de parler, rappelant même la « nov-langue » évoquée dans *1984* de Georges Orwell, est apparue :

- **embryon surnuméraire**. Ce sont des embryons conçus lors de la fécondation in vitro, qui ne sont pas implantés et que l'on va congeler en vue d'une tentative ultérieure. Or, qui est en surnombre, est en trop. Le même adjectif « surnuméraire » désigne, dans l'Administration, les employés de grade inférieur, non titularisés. « Le surnuméraire est à l'Administration, ce que l'enfant de chœur est à l'Eglise, ce que l'enfant de troupe est au Régiment, ce qu'un rat est à l'opéra », je cite Balzac *Les employés*. Pour en revenir à notre embryon, une fois qualifié de « surnuméraire », il est de trop, il devient un supplétif sans statut.

Il arrive cependant qu'après une naissance assistée, le couple ne désire pas d'autre enfant, ou bien en a eu un ou plusieurs autres de façon habituelle, je n'ose dire naturelle. Ces embryons surnuméraires vont donc rester congelés, et devenir des objets potentiels d'expérimentation.

- **pré embryon.** A un stade précoce, moins de 14 jours, les cellules sont *pluri-toti-multi potentes*. C'est-à-dire que les cellules ne se sont pas encore différenciées pour donner tel ou tel tissu. On parle alors de « pré embryon », ce qui permet d'éviter de parler d'embryon en tant que tel. Dans ce cas, n'étant pas embryon, plus rien ne s'oppose à une autre utilisation.

- **statut de l'embryon.** L'embryon a-t-il un statut ? Est-il humain ? « L'embryon n'étant jamais que l'expression morphologique momentanée d'une même vie qui commence à la fécondation et se termine avec le dernier souffle, il n'y a aucune raison de lui donner un statut à une période déterminée »². Oui mais ! La même vie, après la naissance, a un statut juridique de personne, statut non reconnu à l'embryon. L'embryon ne joue pas dans la même catégorie que nous.

Le régime juridique actuel de l'embryon, malgré les restrictions, les précautions, malgré une réalité biologique incontournable, le réduit à un être à part, soumis à un « projet parental » de qui dépend son destin. Le terme même de « projet parental » n'est pas anodin : l'embryon, l'enfant à naître, devient dépendant de la volonté du couple.

La procréation médicalement assistée consiste donc, au début de son histoire, à traiter, par un artifice technique, une stérilité de couple douloureusement vécue. A l'autre bout, on en arrive avec les meilleures intentions, à des envies, à des désirs de recherche sur ce nouveau matériel inemployé, sans destin. On ne parle alors non plus « d'embryons » mais de « produits de conception ».

Parallèlement au développement de l'AMP, se sont développées les techniques d'échographie fœtale qui permettent de suivre les grossesses, de dépister d'éventuelles anomalies. Cela permet, dans ce cas, de proposer à la mère des traitements *in utero*, mais également, et c'est le plus fréquent, des interruptions de grossesse, dites « thérapeutiques » ou « médicales ». Lors de grossesses multiples, lorsque la viabilité de l'ensemble des embryons est menacée, on effectue couramment des « réductions embryonnaires » : il s'agit de repérer par échographie le cordon ombilical et d'y injecter un produit létal.

Aux progrès de l'imagerie médicale, se sont ajoutés les progrès fantastiques, magnifiques, de la génétique, qui permet de décrypter le génome humain ou encore d'identifier chaque jour de nouvelles maladies, même dans le sein de la mère. Le dépistage prénatal d'anomalies génétiques conduit, très souvent dès le moindre doute, à interrompre la grossesse, c'est-à-dire à supprimer les embryons ou fœtus.

La tentation d'utiliser le code génétique à d'autres fins que diagnostiques, médecine prédictive, manipulations génétiques, n'est pas qu'un fantasme. La médecine prédictive consiste, à partir de l'empreinte génétique d'un individu, à prédire sa prédisposition à développer telle ou telle maladie à l'âge adulte. On peut comprendre l'intérêt de certaines compagnies d'Assurance à ce sujet, mais ce n'est pas sans rappeler le film *Bienvenue à Gattaca*.

Cette tentation inquiète certains médecins, certains scientifiques car les risques de dérapage sont là : recherche de l'enfant parfait, sélection du sexe, fabrication et/ou utilisation des embryons à fins de recherche, mères porteuses... Ils réclament un cadre juridique. Le Comité Consultatif National d'Ethique, créé en 1983 par le président François Mitterrand, engage une réflexion, mais lentement. Entre 1987 et 1994, date de l'adoption des lois dites

² MATTEI Jean-François, *L'embryon humain est-il humain ?*, PUF, 1996.

lois bioéthiques, la réflexion et/ou les dérives se poursuivent : mères de substitution, maternités après la ménopause défraient la chronique.

Une technique nouvelle, l'ICSI (Injection Intracytoplasmique de Spermatozoïdes) se généralise malgré les réserves de certaines autorités scientifiques et l'avis contraire du CCNE. L'ICSI est l'introduction artificielle du spermatozoïde dans l'ovule pour accroître les chances de succès de la fécondation in vitro. Elle permet de remédier à certaines causes de stérilité masculines. Cependant, cette technique suscite certaines réserves car elle risque de transmettre des anomalies chromosomiques et pérenniser les causes de stérilités aux générations suivantes.

Je l'ai évoqué plus haut, le contexte sociologique et les mentalités rend nécessaire l'adoption de ces lois : ce que je puis faire, pourquoi ne pas le faire? Il ne faut pas négliger le contexte dans lequel agissent les chercheurs : médiatisation des équipes, course à la publication, au scoop en quelque sorte ... Ce qui est (ou sera) déclaré légal est automatiquement moral. La gratuité de la prise en charge de ces opérations, en France, n'engage pas à la responsabilité.

III - Les lois bioéthiques

Trois Lois sont votées en 1994. C'est pourquoi on parle de lois bioéthiques au pluriel. On ne peut qu'être impressionné, édifié, par la volonté du législateur d'envisager la globalité d'un problème qui dépasse le strict cadre de la médecine de la reproduction.

- Loi 94-546 du 1 juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé (modifie la loi de 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés),
- Loi 94-653 relative au respect du corps humain,
- Loi 94-654 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

A. Concernant l'être humain en devenir

1°) La Procréation Médicalement Assistée : elle est susceptible d'être engagée dans deux situations : l'infertilité médicalement constatée et le risque de transmission maladie grave. Elle s'adresse à des couples hétérosexuels mariés ou concubins stables depuis au moins deux ans. Les deux membres du couple doivent être vivants, en âge de procréer et consentants.

2°) Le sort réservé à l'embryon ou au fœtus :

Ce n'est pas une chose qui se vend, qui n'a aucune valeur marchande ; il échappe donc à la commercialisation. Il n'a pas pour autant de personnalité juridique, il n'est pas une personne. L'embryon ou le fœtus est qualifié « d'être humain en devenir » ou de « personne potentielle ». Ces deux formulations sont symptomatiques de la rencontre de deux visions de la vie :

- Dans la vision classique aristotélicienne, l'embryon jouit pleinement de la dignité attachée au concept philosophique de personne tandis que sa personnalité et ses aptitudes se développeront au contact des autres êtres humains.
- Dans une vision phénoménologique voire existentialiste, l'embryon est un potentiel d'histoire individuelle. Si la personne et la personnalité sont amenées à se développer dans un système de relations sociales, c'est la reconnaissance première par la mère ou le couple, par le projet parental, qui va fonder la personne.

In vitro, les embryons ne sont pas traités strictement comme des choses : les embryons surnuméraires ne peuvent faire l'objet d'expérimentation qu'à titre exceptionnel, leur conservation est arrêtée au bout de cinq ans³. Enfin, le diagnostic préimplantatoire (DPI), sur lequel nous reviendrons, est autorisé sous conditions dans trois centres : Montpellier, Paris, Strasbourg.

In utero, le diagnostic prénatal (DPN) est légalisé, et des centres régionaux de DPN se mettent en place progressivement. Les interruptions thérapeutiques ou médicales de grossesse sont légalisées au-delà du délai légal de l'IVG.

B. Concernant l'être humain né

La protection de l'intégrité et de l'intangibilité, de la personne⁴ est affirmée. Sa violation est néanmoins licite sous condition : si il y a, soit un intérêt thérapeutique, ablation d'une tumeur par exemple, soit l'intérêt d'un tiers, dons d'organes, soit encore dans le cadre de la recherche biomédicale⁵.

La protection de la personne dans son patrimoine génétique conduit à interdire les manipulations génétiques, à l'exclusion de la thérapie génique. La loi protège contre l'utilisation abusive du patrimoine génétique, comme les fichiers d'empreintes génétiques.

D'emblée, le problème des embryons surnuméraires était soulevé ; nous avons souligné la réserve des allemands qui s'en sont abstenus considérant le risque eugénique potentiel. On verra qu'ils ont interdit le DPI qui lui est autorisé en France.

Les législateurs avaient prévu de revoir les lois de 1994, en fonction des évolutions de la science et des mentalités, au bout de 5 ans. La révision aura finalement eu lieu qu'en 2004.

IV - Entre 1994 et 2004

Je voudrais retracer le fil de l'actualité de ces quelques années.

En 1997, la presse annonce la naissance de Dolly, une brebis obtenue par clonage. Il s'agit de produire un être génétiquement identique à un être, en reproduisant son patrimoine génétique. Appliqué à l'homme, cela consisterait à prendre une cellule de l'homme ou de la femme à cloner, d'en extraire le noyau de 46 chromosomes pour l'introduire dans un ovule, préalablement vidé de son propre noyau de 23 chromosomes. On obtient par cette opération un embryon qui peut se développer, soit dans l'utérus si on veut réaliser un clonage dit reproductif qui conduit à la naissance d'un « clone », soit à servir, à plus ou moins long terme, de banque de cellules dans la perspective d'un clonage dit thérapeutique.

Le dépistage de la trisomie 21 est autorisé et remboursé chez les jeunes femmes enceintes, de façon à leur proposer, si elles le désirent, une interruption de grossesse. La même année, le jury de festival de Cannes a décerné la palme du meilleur acteur à un trisomique, Pascal Duquenne, pour son interprétation dans le film, « le Huitième Jour ». On ne sait plus très bien comment considérer les personnes atteintes de maladies congénitales héréditaires ou acquises : « dignes » de naître ou « dignes » de vivre ?

³ Il s'agit de la réglementation en vigueur en France. Nos voisins allemands, par exemple, interdisent la création d'embryons surnuméraires. Il n'existe pas de réglementation commune au sein de l'Union européenne sur ces sujets.

⁴ Cf. Bible, Jn, 20, 17 : Noli me tangere.

⁵ Loi Hurriet-Sérusclat.

En février 2000, la Cour de Reims condamne pour homicide involontaire un automobiliste qui avait provoqué la mort d'un fœtus. Cette condamnation est annulée en appel et en cassation.

En novembre 2000, c'est le fameux arrêt Perruche. Au même moment, le Premier ministre, Lionel Jospin donne un avis favorable à la fabrication d'embryon par clonage dans le cadre d'une recherche expérimentale. Quelques mois plus tard, le président de la République, Jacques Chirac s'oppose au clonage thérapeutique. Le Conseil d'Etat, en juin 2001, donne un avis défavorable au clonage thérapeutique.

Pendant ce temps, la révision des lois de 1994 se prépare : le projet de loi est présenté en mars 2001. La révision est adoptée le 6 août 2004.

V - Les Lois de 2004

Que contiennent ces lois ? Quel est l'objet de la révision ?

- Titre 1 : Ethique et biomédecine. Le Comité Consultatif National d'Ethique est remodelé et ses missions redéfinies. Il est prévu d'organiser la création d'espaces de réflexion éthique au niveau régional ou inter-régional. Enfin, une Agence de la biomédecine est créée, chargée des questions liées aux greffes, à la reproduction, l'embryologie, la génétique.

- Titre 2 : Droits de la personne et caractéristiques génétiques. L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique.

- Titre 3 : Don et utilisation des éléments et produits du corps humain. Cela organise les possibilités de don d'ovocytes et d'organes (foie, reins) par des donneurs vivants.

- Titre 4 : Protection juridique des inventions biotechnologiques. « Le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence totale ou partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables. Cette protection ne couvre l'élément du corps humain que dans la mesure nécessaire à la réalisation et à l'exploitation de cette application particulière (...). Ne sont pas brevetables :

- les procédés de clonage,
- les procédés de modification de l'identité génétique de l'être humain,
- les utilisations d'embryons à des fins industrielles ou commerciales,
- les séquences totales ou partielles d'un gène prises en tant que telles ».

- Titre 5 : Produits de santé

- Titre 6 : Procréation et embryologie. Diagnostic prénatal et assistance médicale à la procréation sont définis. Le diagnostic prénatal (DPN) rassemble les « pratiques médicales ayant pour but de diagnostiquer *in utero* chez l'embryon ou le fœtus, une affection d'une particulière gravité. L'assistance médicale à la procréation (AMP) consiste dans des « pratiques cliniques et biologiques permettant la conception *in vitro*, le transfert d'embryon et l'insémination artificielle ».

Chapitre 1 : Interdiction clonage reproductif.

Chapitre 2 : DPN et AMP. L'Agence de la Biomédecine est chargée de l'agrément des centres de DPN, nouvellement créés. Ces derniers visent à encadrer le dépistage, le diagnostic prénatal et ne faire une interruption de grossesse qu'après leur avis. En 2004, 5989 interruptions dites médicales de grossesse ont été réalisées. Le chiffre est stable depuis 2002. Seules 91 IMG ont été refusées. Par ailleurs, la recherche sur des embryons porteurs d'anomalies est possible avec le consentement préalable des parents. De plus, le diagnostic préimplantatoire (DPI) est proposé à des couples qui ont, non plus un problème de stérilité,

mais le risque de donner naissance à un enfant porteur d'une maladie génétique, grave, invalidante. Il consiste au cours d'une procédure de FIV, à n'implanter que des embryons sains et d'éliminer les embryons porteurs de la maladie. Enfin, le don d'embryons est possible et gratuit, avec bien sûr, l'accord des parents. Au bout de 5 ans, la conservation des embryons est arrêtée. Quelle est sa destinée au-delà de cette limite ?

Chapitre 3 : recherche sur embryon et cellules embryonnaires. La loi interdit toute intervention avant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à toute personne vivante ou décédée. Cette disposition interdit de fait le clonage reproductif ou thérapeutique. Sauf dérogation, la recherche sur l'embryon est interdite. Malgré tout, ce chapitre laisse ouvert la possibilité des « bébés médicaments ».

Chapitre 4 : crimes contre l'espèce humaine. Sont considérés comme tels, le clonage, les pratiques eugéniques tendant à l'organisation de la sélection de personnes.

Par rapport aux premières lois, dont l'objectif était de répondre généreusement à des situations douloureuses de stérilité, on devine qu'au travers ces techniques et ces procédures se profilent autre chose.

La recherche scientifique espère aujourd'hui, par l'usage des cellules souches embryonnaires, améliorer la compréhension des divers mécanismes physiologiques et/ou pathologiques affectant le développement embryonnaire ou fœtal et l'approche thérapeutique de certaines maladies génétiques ou acquises. Il s'agit également de répondre aux questions posées par le vieillissement de la population et au problème du déficit croissant de greffons pour suppléer des dysfonctions d'organes. En parallèle, des groupes de pression revendiquent l'extension du diagnostic préimplantatoire à la prévention d'autres affections.

Au travers de tout ce que je viens de vous présenter, au travers de toute cette évolution, deux tentations se présentent : celles de l'*eugénisme* et celle de l'*utilitarisme*. Celle de l'eugénisme est plus apparente : « Parce qu'il soulève, d'une façon nouvelle, la problématique de l'eugénisme, le DPI ne peut pas ne pas inquiéter, émouvoir, passionner... La maîtrise de la fécondation *in vitro* a dépassé bien vite son projet initial, qui était de fournir une réponse à la stérilité » remarque Jean-Yves Naud⁶. La tentation de l'utilitarisme est plus subtile, et ce d'autant plus que nous sommes tous utilitaristes !

VI Les enjeux : l'eugénisme et l'utilitarisme

A. L'eugénisme, ses étapes

Platon dans *La République* (459-460) écrivait : « Il faut que ce soit l'élite des hommes qui ait commerce avec l'élite des femmes, et au contraire le rebut avec le rebut ; que les rejetons des premiers soient élevés et non les seconds, si l'on veut que le troupeau garde sa qualité éminente ».

Francis Bacon (1561-1626) : « le but de la science est de réaliser tout ce qui est possible ».

Charles Darwin (1862) : *De l'Origine des Espèces*.

Francis Galton (1883) donnait la première définition de l'eugénisme : « Science de l'amélioration des lignées (stock), qui n'est aucunement limitée à des question de croisement judicieux, mais qui, particulièrement dans le cas de l'homme, prend appui sur tous les facteurs susceptibles, même de manière limitée, de conférer aux races ou souches les plus convenables

⁶ *Le Monde*, 16 novembre 2006.

de prévaloir rapidement sur celles qui le sont moins ». Quelques remarques peuvent être faites sur cette définition originelle :

D'une part, on parle de « science », mais elle vise un but pratique : l'amélioration. C'est donc une technique, voire une techno-science.

D'autre part, la définition implique un jugement de valeur, à propos des « races les plus convenables ». Il y a là matière d'un projet politique. Plus précisément, la définition se réfère à deux théories scientifiques : l'hérédité biologique et la sélection naturelle. Soit cela aboutit à un projet politique clairement raciste, soit à un projet d'amélioration des qualités, de la prospérité de l'espèce humaine⁷.

Galton, en 1905, précise sa définition : « L'eugénique est l'étude des facteurs soumis au contrôle social et susceptibles d'augmenter ou de diminuer les qualités, soit physiques, soit mentales des futures générations ». En France, la Société française d'eugénisme est créée en 1912 par Charles Richet, Prix Nobel de médecine en 1913. Il écrit dans *Sélection humaine* (1919) : « Après l'élimination des races inférieures, le premier pas dans la voie de la sélection, c'est l'élimination des anormaux. Proposant résolument cette suppression des anormaux, je vais assurément heurter la sensiblerie de notre époque. On va me traiter de monstre, parce que je préfère les enfants sains aux enfants tarés, et que je ne vois aucune nécessité sociale à conserver ces enfants tarés »⁸.

Cela semble impossible à re-écrire aujourd'hui, surtout après la Seconde guerre mondiale. Et pourtant ? Que faisons-nous aujourd'hui ?

Est-ce qu'en légalisant l'interruption médicale de grossesse (IMG), c'est-à-dire en somme, une IVG au-delà des 12 semaines, même dans le cadre d'une procédure et d'un contrôle du comité régional de diagnostic prénatal, on ne cherche pas à supprimer des « anormaux », des « enfants tarés » ? La loi n'est-elle pas paradoxale quand elle affirme d'un côté : « le fait de mettre en œuvre un pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est puni de trente ans de réclusion criminelle et de 7 500 000 € d'amende »⁹ et de l'autre qu'elle autorise le diagnostic préimplantatoire ?

Il n'est pas question de juger qui que ce soit, mais le DPN n'est pas la vraie réponse à la souffrance des parents et à l'impuissance actuelle de la médecine.

Certains se refusent par ailleurs à parler « d'eugénisme », car l'Etat n'organise pas une sélection forcée. Le libre choix est en principe laissé aux parents. A la rigueur, on pourrait parler d'eugénisme « domestique », mais pas d'eugénisme d'Etat. On ne peut s'empêcher, cependant, de penser que, d'une part, la sélection organisée, autorisée par la loi, la pression sociale et psychologique, d'autre part, font reporter sur le couple seul, isolé, désemparé, la responsabilité de cette forme d'eugénisme qui répond mot pour mot à la définition qu'en donne la loi¹⁰.

B. L'utilitarisme

Les pères de l'utilitarisme sont Jeremy Bentham (1748-1842) et John Stuart Mill (1806-1873)¹¹. Cette doctrine philosophique irrigue les mentalités actuelles. Il n'est pas question de faire une recension de ce courant de pensée, par ailleurs très fécond et pragmatique. En quelques lignes, outre l'arithmétique, la comptabilité des bonheurs ou utilités individuelles, on lui doit les notions, très actuelles, de dissociation entre la sphère du privé

⁷ Cela rejoint la définition du concept de Santé publique, dans l'Angleterre du XIX^{ème} siècle.

⁸ AMBROSELLI Claude, *L'éthique médicale*.

⁹ Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

¹⁰ Les chiffres montrent qu'un DPN aboutit dans la majorité des cas à une IMG. Que faut-il en conclure ?

¹¹ BENTHAM Jeremy, *Introduction aux principes de morale et de législation*, 1789 ; STUART MILL John, *L'utilitarisme*, 1863.

(morale, sexualité...) et de la sphère du public, les notions modernes de comités d'experts ou d'évaluation de la qualité de vie. N'oublions pas aussi que nous devons à Bentham le terme de déontologie qui régit bon nombre de professions.

Le débat sur les cellules souches illustre bien ce sujet. On recense cinq procédés pour obtenir ces cellules souches.

1. Les cellules embryonnaires. 120 000 embryons congelés sont disponibles en France, et quasi inutilisés sans projet parental. Mis à disposition de la recherche, ils sont utilisés pour d'autres fins que leur fin première.

Il est pour le moment interdit d'en fabriquer pour la recherche. Mais en Europe, le Royaume Uni, la Belgique, la Suède autorisent la création de cellules souches. R Frydman, dans un entretien accordé à la *La Croix* (8 février 2007), demande la levée de l'interdiction, et le dédommagement pour des donneurs. Ce dernier point irait à l'encontre de la loi imposant la gratuité du don. Cette demande rejoint celles du rapport Fagniez (juillet 2006) et celles du rapport Claeys. Ces deux textes prônent la levée de l'interdiction de recherche sur l'embryon et du clonage dit thérapeutique, deuxième source possible de cellules souches. Ils demandent l'accélération de la révision des lois de 2004 « pour permettre à la France de rester dans le concert des grandes nations participant à la recherche scientifique ». Le clonage est, dans le rapport Claeys, requalifié en « transposition nucléaire », ou « transfert nucléaire » pour, sans doute lui ôter toute connotation désagréable.

2. Le sang du cordon ombilical contient des cellules souches. Leur recueil ne pose pas de problèmes éthiques particuliers. C'est le cas pour les cellules souches du liquide amniotique, dont le procédé d'isolement vient d'être découvert.

3. Les cellules souches adultes, contenues dans les tissus, sont recueillies par une simple prise de sang ou par une biopsie. Certes, la technologie d'isolement de culture, est sophistiquée, mais ces cellules ont été utilisées en thérapeutique avec des résultats substantiels en hématologie et en cardiologie. Ces résultats n'ont pas bénéficié du même traitement médiatique que les recherches sur les cellules embryonnaires. Les lobbies scientifiques sont aussi actifs et n'ont rien à envier aux méthodes des lobbies des multinationales...

« On se représente la vie d'une population naturelle comme un sac de loto dont il appartient à des fonctionnaires délégués par la science de la vie de vérifier la régularité des numéros qu'il contient, avant qu'il soit permis aux joueurs de les tirer du sac pour garnir les cartons. A l'origine de ce rêve, il y a l'ambition généreuse d'épargner à des vivants innocents et impuissants, la charge atroce de représenter les erreurs de la vie. A l'arrivée, on trouve la police des gènes, couverte par la science des généticiens... On n'en conclura cependant pas à l'obligation de respecter « un laisser-faire, un laissez-passer » génétique mais seulement à l'obligation de rappeler à la conscience médicale que rêver de remèdes absolus, c'est souvent rêver de remèdes pires que le mal »¹².

Ainsi, l'affaire du Téléthon 2006 est révélatrice des interrogations qui agitent la société. Certains Evêques français ont soulevé le caractère ambigu de cette manifestation médiatique dont le but est la collecte de fonds et la promotion de la recherche sur la myopathie. A côté d'actions de terrain et d'une recherche fondamentale très fécondes, le diagnostic préimplantatoire est promu. Nous l'avons vu, il s'agit d'un triage d'embryons issus de fécondation *in vitro* pour n'implanter que les embryons indemnes de l'anomalie génétique. Cela a suscité un débat et des réflexions. Il ne se passe pas de semaines sans que dans la presse quotidienne, des interviews, des chroniques ne se fassent l'écho de ces interrogations.

« Parce qu'il soulève, d'une façon nouvelle, la problématique de l'eugénisme, le DPI ne peut pas ne pas inquiéter, émouvoir, passionner... La maîtrise de la fécondation *in vitro* a dépassé bien vite son projet initial, qui était de fournir une réponse à la stérilité »¹³. Nicolas

¹² CABGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Quadrigue, PUF, p. 212.

¹³ NAUD Jean-Yves, *Le Monde*, 16 novembre 2006.

Journet, réalisateur, journaliste éditeur dans le magazine Sciences humaines, est atteint par une maladie génétique, le Syndrome de Marfan, une maladie des tissus de soutien, responsable d'un aspect physique assez particulier et d'une fragilité des vaisseaux. Il a fait paraître une chronique type « coup de gueule » parue dans le Monde du 20 février 2007. J'en cite une partie : « Aujourd'hui on parle de rendre le diagnostic prénatal systématique pour cette maladie, pour ma maladie. Bonne idée. Les enfants atteints pourront être suivis dès leur naissance. Mais encore faut-il qu'ils naissent. Qui expliquera aux parents que maladie génétique et bonheur ne sont pas antinomiques ? Les médecins ? Par expérience, j'en doute. Et pourtant ; je suis très heureux. Bien plus heureux que beaucoup de génétiquement corrects. Et qu'en sera-t-il du DPI ? La présente loi bioéthique d'août 2004 en restreint la pratique aux maladies « gravement invalidantes, à révélation tardive, et mettant prématurément en jeu le pronostic vital ». Marfan en fera-t-il partie ? Est-ce à dire que les vies de Lincoln, Paganini, Rachmaninov, Marie Stuart [Il aurait pu ajouter Félix Mendelsohn, sa sœur Fanny et son grand père Moïse] et tant d'autres anonymes aussi alternativement superbes et médiocres que n'importe qui sur terre ont été ou sont inutiles ? Notre société ne veut plus affronter la mort, ne veut plus du hasard. Elle croit pouvoir contrôler son destin. Quitte à sombrer dans l'eugénisme, quitte à renouer avec le nazisme. Quelle illusion ! Comme l'écrivait Jean Rostand : « Quand l'habitude sera prise d'éliminer les monstres, de moindres tares feront figure de monstruosité. De la suppression de l'horrible à celle de l'indésirable, il n'y a qu'un pas... Cette société nettoyée, assainie, cette société sans déchets, sans bavures, où les normaux et les forts bénéficieraient de toutes les ressources qu'absorbent jusqu'ici les anormaux et les faibles, cette société renouerait avec Sparte et ravirait les disciples de Nietzsche, je ne suis pas sûr qu'elle mériterait encore d'être appelée une société humaine ».

Je vous invite à lire sur le Monde du 5 février 2007 l'entretien que le Professeur Didier Sicard a accordé à Jean-Yves Naud : « Comment défendre un droit à l'inexistence ? La France construit une politique de santé qui flirte de plus en plus avec l'eugénisme (...) nous ne sommes pas très loin des impasses dans lesquelles on a commencé à s'engager à la fin du XIX siècle pour faire dire à la science qui pouvait vivre et qui ne devait pas vivre. Lancé, le dépistage devient irréversible. Il ne peut y avoir d'arrêt car on ne revient pas sur un « acquis scientifique ». Soulever quelques questions sur l'utilité des dépistages et leurs coûts est aussitôt perçu comme l'inacceptable remise en cause d'un acquis. Pour ma part je pense qu'il faut poser la question de savoir ce que nous voulons pour nous même comme société humaine nous permettant de nous respecter. Comment allons nous nous percevoir si nous excluons d'emblée et de manière quasi systématique de la vie tel ou tel ? »

Je conclurai par une dernière citation d'Albert Camus extraite de l'introduction de *L'Homme Révolté* : « Le jour où le crime se pare des dépouilles de l'innocence, par un curieux renversement qui est propre à notre temps, c'est l'innocence qui est sommée de fournir des justifications ».