

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

■ Entretien avec DIDIER SICARD réalisé par ANNICK STETA ■

Les lois relatives à la bioéthique de 1994 et 2004 avaient prévu de donner lieu à réexamen dans un délai de cinq ans après leur entrée en vigueur. Le projet de loi qui a été présenté en Conseil des ministres le 20 octobre 2010 et qui sera soumis au Parlement au début de l'année 2011 est l'aboutissement de la clause de révision inscrite dans la loi du 6 août 2004. Ce texte élargit les dérogations au principe d'interdiction de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires. Il procède à une nouvelle définition des critères d'accès à l'assistance médicale à la procréation : les célibataires et les couples homosexuels resteront privés de cette possibilité, mais les couples hétérosexuels pacés pourront demander à bénéficier d'une assistance médicale à la procréation sans avoir à justifier de deux années de vie commune. Le projet de loi prévoit par ailleurs l'ouverture d'une possibilité d'accès à l'identité du donneur pour les personnes issues d'un don de gamètes et autorise le don croisé d'organes (1).

Ancien président du Comité consultatif national d'éthique, le professeur Didier Sicard réagit pour la *Revue des Deux Mondes* aux principales innovations introduites par ce projet de loi et revient sur l'évolution de la réflexion française en matière de bioéthique.

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

REVUE DES DEUX MONDES – *Comment évaluez-vous l'évolution de la bioéthique depuis une vingtaine d'années ? Avez-vous l'impression que ces questions se sont banalisées ou que les choses se sont durcies ?*

DIDIER SICARD – Je crois qu'elles ne se sont ni banalisées ni durcies, mais qu'elles ont mis l'humanité face à quelque chose de totalement inattendu : le fait que la procréation puisse ne plus être laissée au hasard et qu'elle devienne une source potentielle de régénération de l'être humain. Que la procréation puisse être dissociée de la sexualité n'est pas ce qui importe le plus : dans *Aux origines de la sexualité* (2), dont j'ai rédigé deux chapitres, j'évoquais l'hypothèse que cette séparation ne se fait pas dans l'inconscient humain. À partir du moment où la sexualité devient thérapeutique, l'humain est bouleversé dans son tréfonds. Une « procréation médicalement assistée », qui devient une « assistance médicale à la procréation », a fait surgir une idée prométhéenne aussi enthousiasmante qu'angoissante. Enthousiasmante, parce qu'elle donne l'impression que l'être humain peut choisir son futur. Angoissante, parce que notre génération a échappé à ce choix. Nous avons été des embryons dont la naissance a été due au hasard – un hasard heureux. Le destin des êtres humains est devenu plus ouvert et plus contraint : plus ouvert dans la mesure où la stérilité appartient de plus en plus au passé, plus contraint parce que cette capacité de prévoir l'avenir oblige à des choix produisant une grande anxiété. Ces questions sont profondément inscrites dans l'imaginaire collectif. L'humain est confronté pour la première fois à une sorte de matérialité de son existence, alors qu'il avait jusqu'à présent le sentiment d'une transcendance évidente. Découvrir qu'il peut être fabriqué et régénéré lui fait perdre une sorte de naïveté inconsciente. Et en même temps, cela lui confère une ivresse prométhéenne. Cela n'apparaît malheureusement pas dans le débat public, qui oppose une sacralisation de l'humain à une forme de scientisme. Cette radicalité contradictoire cache une inquiétude et une espérance qui, dans leur tressage, créent une situation nouvelle.

REVUE DES DEUX MONDES – *L'avis 112 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), intitulé « Une réflexion éthique sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine, et la recherche sur l'embryon humain in vitro », a été rendu public*

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

le 1^{er} décembre 2010. Il propose d'introduire une distinction entre deux régimes encadrant la recherche sur l'embryon : un régime d'autorisation sous condition pour les travaux sur les embryons surnuméraires dépourvus de projet parental et un régime d'interdiction avec dérogation pour les travaux visant à améliorer les techniques d'assistance médicale à la procréation. Onze membres du CCNE ont tenu à émettre des réserves ; ils ont notamment manifesté leur désaccord avec l'importance accordée à la notion de projet parental, qui discrimine les embryons pouvant faire objet d'une recherche de ceux dont l'intégrité est protégée. Que vous inspire cette notion ?

DIDIER SICARD – La notion de projet parental me paraît porter une conception utilitariste de l'embryon. Réduire le début d'un être humain à ce que veulent ses parents me semble à la fois évident et choquant lorsque c'est inscrit dans la loi. Ce qui importe, c'est la dialectique permanente entre le désir des parents et ce qui reste de mystère dans l'autonomie de cet être débutant. Le projet parental réduit l'embryon à une fiction, à une virtualité. Même si ce projet est évident sur le plan concret de sa réalisation, lui accorder la totalité de l'espace de réflexion nie cette altérité embryonnaire. Inscire dans la loi que l'embryon dépend du seul projet parental peut avoir à long terme des conséquences proches d'un eugénisme libéral. Le projet parental doit rester à mon sens de l'ordre de l'intime. Faut-il que la loi vienne au secours du sens commun, ou doit-elle créer une sorte d'inquiétude dans ce qui peut apparaître comme une évidence ? Séparer l'embryon avec projet parental de l'embryon sans projet parental, lui donner un statut différent, me paraît infiniment regrettable. Il faut laisser une part de merveilleux à la procréation, et non réduire l'humain à une forme d'existence confisquée par la politique ou la technique médicale.

REVUE DES DEUX MONDES – *Dans une étude relative à la révision des lois de bioéthique publiée en 2009, le Conseil d'État a considéré que l'eugénisme pouvait être « le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents, dans une société où primerait la recherche de l'« enfant parfait », ou du moins, indemne de nombreuses affections graves » (3). Pensez-vous que le recours au diagnostic prénatal (4) et au diagnostic préimplantatoire (5) comporte un risque de dérive eugéniste ?*

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

DIDIER SICARD – Le problème, c'est le piège des mots. Dès qu'on prononce le mot « eugénisme », on est taxé d'obsession réactionnaire. L'humanité doit être capable d'assumer ses propres contradictions : le mot « eugénisme » ne doit pas forcément être diabolisé. L'être humain considère-t-il qu'il peut engager sa responsabilité dans la naissance connue d'un enfant porteur de malformations génétiques ?

Le problème du « bébé médicament » n'est pas très éloigné de cette question. La médecine peut dans certains cas proposer une solution thérapeutique à une famille dont l'un des enfants est atteint d'une maladie grave : un petit frère ou une petite sœur pourrait fournir un greffon permettant de sauver cet enfant. Dans l'imaginaire collectif, la notion de « bébé médicament » semble extrêmement violente. Mais qu'en est-il des parents à qui l'on offre cette possibilité ? Ils sont pris dans un débat insupportable. Quels sont les parents qui, au nom de principes, accepteraient de ne pas essayer cette solution et de laisser leur enfant mourir ? Des parents peuvent également légitimement souhaiter que la médecine leur permette de ne pas donner naissance à un enfant malade.

La France a une confiance massive dans la technique, mais elle a un fonds de principes qu'elle croit laïcs alors qu'ils sont religieux. La France est un des seuls pays à faire usage du dépistage avec un tel souci de performance. Aucun autre pays n'a par exemple manifesté une telle volonté de faire disparaître la trisomie 21. Cette obsession fait que l'on décidera d'interrompre une grossesse sans avoir la certitude que le fœtus est porteur de cette anomalie chromosomique : on estime que 1 à 2 % des interruptions de grossesse pratiquées au motif que le fœtus serait porteur de la trisomie 21 mettent en réalité un terme au développement d'un enfant « normal ». La capacité d'une femme à se soustraire à ce dépistage est tellement faible que si elle y parvient et qu'elle a un enfant trisomique, elle sera diabolisée. Que la médecine et la société considèrent qu'une telle pathologie fait partie de ce que l'on ne veut plus voir me paraît constituer une forme d'eugénisme. Notre humanité a décidé qu'il y avait des êtres humains moins humains que d'autres et dont on ne voulait plus. Ce n'est pas forcément scandaleux. Je suis incapable de dire ce que j'aurais fait si j'avais eu des enfants porteurs d'une telle anomalie chromosomique. Je pense simplement qu'un État qui encourage ce dépistage massif et répété finit par introduire une sorte

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

de discrimination extraordinairement négative entre les humains conformes et les humains non conformes. C'est peut-être lié à la difficulté que nous avons à accueillir des personnes handicapées – difficulté qui est plus marquée en France que dans d'autres pays.

Les problèmes posés par le diagnostic prénatal me paraissent plus importants que ceux liés au diagnostic préimplantatoire. Le diagnostic préimplantatoire ne concerne chaque année qu'un petit nombre de cas. Le problème principal, c'est que l'on tend à élargir le champ des maladies faisant l'objet d'un dépistage. Que l'on veuille y ajouter les cancers d'origine génétique me choque beaucoup : on ne sait pas si et quand une maladie potentiellement grave se déclenchera. Cela reviendrait à considérer qu'un être humain devrait avoir une existence « sécurisée » de quatre-vingts ou quatre-vingt-dix ans et qu'une vie de trente ou quarante ans ne vaudrait pas d'être vécue. Le diagnostic prénatal, qui implique notamment le recours aux techniques d'imagerie médicale, me paraît beaucoup plus problématique. Le développement d'un fœtus n'est pas fait de certitudes : la forme du cerveau ne cesse par exemple d'évoluer. Une image « anormale » peut conduire à interrompre une grossesse au nom du principe de précaution. La notion de risque finit par prendre une importance excessive. La science permet d'annoncer un risque, non une certitude : elle ne peut pas affirmer qu'une anomalie est une anormalité. Aujourd'hui, le cerveau d'Einstein ne passerait pas la barrière échographique : le développement anormal de son lobe pariétal gauche serait suspect. Comme la médecine laisse une inquiétude, les parents peuvent préférer ne pas prendre de risque. Le problème n'est pas de diaboliser la médecine prénatale : par son acharnement et grâce à l'augmentation des performances techniques, la société crée des frontières entre ce qu'elle accepte et ce qu'elle n'accepte pas. Ces frontières passent leur temps à changer en fonction de la performance de l'appareil. L'inacceptable potentiel a tendance à envahir l'acceptable.

REVUE DES DEUX MONDES – *Ne risque-t-on pas de privilégier le dépistage au détriment de la thérapeutique et d'abandonner certains types de recherches parce que l'on peut « résoudre le problème » en éliminant les porteurs de certaines pathologies avant qu'ils ne naissent ?*

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

DIDIER SICARD – La question ne se pose pas vraiment en ces termes. La recherche sur la thérapie de la trisomie 21 pose elle-même des problèmes : tenter de traiter un embryon porteur durant la grossesse serait particulièrement hasardeux. On ne choisit pas entre l'interruption de grossesse et la thérapie. Une femme qui entreprend une grossesse très tardive a tellement plus de risques qu'une femme jeune d'avoir un enfant porteur d'une trisomie que cela peut justifier une surveillance particulière.

Qu'est-ce que cela veut dire de considérer que la trisomie 21 appartient au passé ? Il n'y a même pas de débat sur ce qu'un enfant trisomique peut apporter à l'humanité. Les parents d'un enfant trisomique sont soumis au regard laser d'une société qui leur reproche leur laxisme. Or ils découvrent tous les jours la richesse de leur enfant. On veut éradiquer des maladies en oubliant qu'il y a des êtres humains derrière, peut-être parce qu'on a tendance en France à réduire un être humain à sa pathologie.

REVUE DES DEUX MONDES – *Ne devrait-on pas en ce cas encourager les femmes à avoir des enfants à un âge moins avancé ?*

DIDIER SICARD – Plus la grossesse est tardive, plus elle est risquée. La fertilité diminue de façon massive vers 25 ou 26 ans et devient de plus en plus faible après 30 ans. Les conditions de vie contemporaines font que la programmation de la naissance d'un enfant est jugée possible après une stabilisation professionnelle et le franchissement d'autres étapes majeures. Les femmes françaises ont des enfants après avoir fait les grands choix de la vie. Cette vision chronologique peut effectivement se révéler préjudiciable : la médecine peut certes autoriser des naissances tardives, mais cela a des conséquences en termes de nombre d'enfants et d'expertise des enfants à naître.

REVUE DES DEUX MONDES – *La recherche peut-elle se passer d'embryons ? Quelles sont les implications des recherches sur les cellules souches adultes ?*

DIDIER SICARD – La recherche sur les cellules souches adultes se fonde sur les capacités d'une cellule adulte de remonter le temps. Mais si elle parvenait à faire régresser une cellule jusqu'à l'état embryonnaire, on retrouverait le problème initial. La recherche sur

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

les cellules souches adultes n'est donc pas une solution plus confortable que la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Elle est porteuse d'un potentiel considérable, mais je suis réellement incapable de dire jusqu'où on peut aller. L'espérance qu'elle suscite est un peu naïve : comme si on pouvait arriver à recréer artificiellement les conditions d'environnement de la cellule souche pour la conduire à faire exactement ce qu'on lui demande.

Ce qui me paraît plus problématique, c'est que la cellule embryonnaire est *a priori* disponible : on a l'impression qu'il existe un trésor de cellules embryonnaires, actuel et futur, issu de la médecine de la procréation, et que ce matériau embryonnaire autorise des recherches absolument passionnantes. Les scientifiques désirent ardemment travailler sur ces cellules et se demandent au nom de quoi on les empêcherait de le faire. Si la recherche sur les cellules embryonnaires pouvait déboucher sur des concepts thérapeutiques, on arriverait très vite au clonage thérapeutique. Comme ces cellules embryonnaires seraient en effet rejetées pour des raisons d'incompatibilité immunologique si on les greffait à un être humain, la « réparation » d'un individu passerait par la fabrication d'un embryon cloné. On serait alors dans une faillite humaine extrêmement grave : on utiliserait l'humain à des fins personnelles pour soi, au nom du recul de la finitude. Que l'humain fasse preuve non d'altruisme mais d'un tel accaparement narcissique constituerait à mes yeux une régression.

REVUE DES DEUX MONDES – *Que pensez-vous de la notion de « moindre mal », sur laquelle repose une grande partie de la réflexion relative à la bioéthique ?*

DIDIER SICARD – Toute position trop radicale s'annule, qu'elle soit angélique ou agressive. Je suis assez favorable au recours à la notion de « moindre mal », parce qu'il témoigne d'une forme de lucidité : il n'y pas de position porteuse d'une bienveillance ontologique. Toute question éthique porte en elle-même une contradiction : le danger consiste à vouloir lui apporter une réponse simple. Or l'éthique est la mise en forme d'une inquiétude : les enjeux soulevés sont plus vastes que la question initiale. À ce moment-là, on se retrouve face au débat « pour moi »/« pour les autres » qu'illustre cette pensée de Montesquieu : « Si je savais quelque chose qui me

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

fût utile et fût préjudiciable à ma famille, je le rejetterais de mon esprit. Si je savais quelque chose qui fût utile à ma famille et qui ne le fût pas à ma patrie, je chercherais à l'oublier. Si je savais quelque chose utile à ma patrie et qui fût préjudiciable à l'Europe ou bien qui fût utile à l'Europe et préjudiciable au genre humain, je le regarderais comme un crime. » Montesquieu mettait en tension le bénéfique personnel que peut apporter telle ou telle réponse et la mise en cause de ce que l'on peut appeler le vivre-ensemble. Le « moindre mal » correspond au moment où l'écart entre mon intérêt personnel et la mise en cause de valeurs collectives est le plus réduit possible.

REVUE DES DEUX MONDES – *La France a retenu un principe d'anonymat du donneur de gamètes à l'égard du couple infertile et de l'enfant. Mais la société exerce une pression de plus en plus forte en faveur de la levée de l'anonymat. Qu'en pensez-vous ?*

DIDIER SICARD – La France se retrouve effectivement dans une situation culturelle minoritaire parce que l'humanité est de plus en plus sensible à des données biologiques. À partir du moment où les familles sont éclatées, le sentiment de filiation sociale finit par être si profondément bouleversé que le biologique l'emporte sur le concept familial traditionnel. Dans la situation actuelle, les donneurs de gamètes sont anonymes, sauf pour le personnel du centre de procréation où le don a été réalisé. La levée de l'anonymat met en contradiction l'intérêt des parents et celui de l'enfant. Les parents qui ont recours à un donneur ont envie de gommer la souffrance liée à la stérilité de leur couple, et donc de gommer le don. Mettre au monde un enfant en ayant l'impression d'être débiteur à vie est très douloureux. C'est encore plus douloureux pour le père en cas de don de sperme, parce qu'il a l'impression d'être un père putatif : il sera toute sa vie inquiet de ce tiers qui a fait irruption dans son couple. Cela peut être un facteur de tension. Dans les pays où la levée de l'anonymat a été introduite, deux conséquences ont été observées. La première, c'est que les donneurs de spermatozoïdes ont eu la crainte d'avoir à assumer une responsabilité qu'ils refusaient. La seconde, c'est que les parents ont commencé à chercher des pays où l'anonymat était préservé.

La levée de l'anonymat suppose que le mode de procréation soit connu. Or aucune instance n'oblige un couple ayant eu recours

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

à un don d'ovocyte ou de spermatozoïdes à en faire état : cela fait partie du secret de la famille. L'enfant né d'un don n'a pas de raison de s'inquiéter, sauf si on le lui dit – même si les enfants cherchent toujours à savoir s'ils n'ont pas été adoptés. La banalisation de l'assistance médicale à la procréation pourrait conduire tous les enfants à se demander si leurs parents sont réellement leurs parents, ce qui produirait un climat de suspicion permanente.

Dans l'ensemble, les spécialistes de l'assistance médicale à la procréation sont favorables au maintien de l'anonymat. Mais ils sont dans une position un peu embarrassante, parce qu'ils ont constitué leur fonction à partir de l'anonymat. Sa levée serait pour eux une rupture culturelle importante.

Être privé de son imaginaire familial réel au profit d'un imaginaire social peut être troublant : certains enfants peuvent avoir du mal à se constituer à part entière. Au fond, que veut savoir un enfant ? Il n'est pas nécessairement intéressé par la connaissance de son patrimoine génétique. Ce qu'il veut, c'est savoir d'où il vient. Je crois qu'on ouvrirait une boîte de Pandore si on choisissait de lever l'anonymat des donneurs de gamètes. Quand les rapports familiaux seront tendus, la quête de ce tiers risquera de constituer une entrave plus importante au développement intellectuel et affectif de l'enfant que l'ignorance. Certains praticiens, comme Arnold Munnich, pensent que 10 ou 15 % des enfants seraient des enfants adultérins. L'enfant adultérin est une banalité. Mais je ne crois pas que l'humanité se portera mieux quand elle aura éliminé cette ignorance. Une transparence absolue de la filiation me paraît porteuse d'autant de questions que l'ignorance. C'est la raison pour laquelle je « botte en touche » : je suis incapable de vous dire ce qui est pour le mieux. Quant à la création d'un système de « double guichet » (6), elle ne me semble pas constituer une bonne solution : pourquoi certains enfants pourraient-ils connaître leur parent biologique alors que d'autres seraient privés de cette possibilité ? La question de la transparence de la filiation dépasse celle de la levée de l'anonymat.

REVUE DES DEUX MONDES – *Quels sont les problèmes posés par la différence des pratiques internationales en matière d'assistance médicale à la procréation et d'encadrement de la recherche sur les cellules souches embryonnaires ?*

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

DIDIER SICARD – On peut vouloir profiter des avantages offerts par d'autres pays tout en souhaitant rester français. Un pays a le droit de laisser ses citoyens libres de faire ce qu'ils veulent, à condition toutefois de ne pas exploiter d'autres êtres humains. Si une femme de 45 ans veut bénéficier d'une assistance médicale à la procréation en Espagne et payer 9000 euros pour cela, c'est son choix. Mais la France n'a pas à s'aligner sur le moins-disant éthique.

Pour ce qui est de la recherche embryonnaire, on n'est pas dans une compétition de Formule 1. Si le matériau embryonnaire devenait aisément disponible et si tel ou tel gène pouvait être breveté, la science finirait par perdre son âme. Le danger, c'est que les gens qui réfléchissent sur l'éthique sont généralement des chercheurs pas très brillants ou pas très compétents. La réflexion éthique ne doit pas enfermer la recherche dans des lignes définies indépendamment de la légitimité des chercheurs à chercher. Mais les chercheurs ne sont pas très souvent sensibles à la réflexion éthique. Je plaiderais pour que le chercheur ait une conscience éthique qui l'oblige à relativiser sa performance et à admettre que tout ce qui est possible n'est pas nécessairement faisable. Un chercheur peut s'honorer d'être inquiet de ses propres recherches. Mais celui qui désire émigrer pour avoir plus librement accès au matériau embryonnaire me paraît être à l'opposé de ce que l'on peut attendre de la conscience éthique d'un chercheur.

REVUE DES DEUX MONDES – *Quel avenir voyez-vous pour la réflexion éthique ?*

DIDIER SICARD – Mon prédécesseur, Jean Bernard, considérait que l'existence d'un Comité national d'éthique devait être limitée dans le temps. Je ne suis pas de cet avis. Quand la France a créé le CCNE, il était unique au monde ; il y a aujourd'hui une centaine de comités nationaux d'éthique. Ces comités ne sont pas destinés à évaluer la science ou à dire le bien et le mal : ils sont destinés à compliquer la réflexion, à relier sans cesse sciences dures et sciences humaines. Il n'y a pas tellement de lieux dans la société où la réflexion philosophique, anthropologique, ethnologique, économique, politique entre en confrontation directe avec la science. J'ai toujours été frappé de voir qu'une personne est incapable de mener une réflexion structurée de façon isolée alors que la confrontation

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

d'hommes et de femmes permet de faire surgir une pensée inconnue de chacun des participants. La richesse d'un comité me paraît indépendante de toute fonction para-législative : il doit être la mouche du coche et se montrer insolent à l'égard de l'État. Je regrette que l'Agence de la biomédecine n'ait pas l'obligation de consulter le CCNE, mais simplement la faculté – ce qui fait qu'elle ne le consulte jamais. Un comité national d'éthique est là pour soulever des questions insolubles, non pour les résoudre de façon simpliste.

On est frappé de voir que les valeurs françaises sont très difficiles à exporter. Le concept de don anonyme et gratuit du sang ou des organes n'est pas partagé par les Européens. Les Français ont une qualité : ils se réfèrent à des valeurs plutôt qu'à des situations. Le danger d'une évolution de la réflexion éthique française serait de se transformer en utilitarisme anglo-saxon. La France est un pays de rêve : nous sommes porteurs d'une espérance humaine, mais nous restons totalement indifférents à son incarnation. Les autres pays se méfient des principes et passent leur temps à mettre des rustines là où ça fuit. Le principe de précaution me paraît bien illustrer ce mode de pensée. Peu de pays ont accumulé autant de crises sanitaires que la France ; mais nous sommes les seuls à avoir inscrit le principe de précaution dans notre Constitution, comme si nous voulions conjurer le sort. Les autres pays s'attaquent immédiatement à ce qui est risqué, alors que nous confions l'avenir à des déclarations d'intention et que nous nous moquons du réel. Je constate la difficulté française à utiliser les données de santé afin de savoir si tel dépistage ou tel médicament est utile : on dépiste, mais on ne cherche pas à savoir si ce dépistage a un sens. La France manque curieusement de rapport au réel. Nous sommes victimes d'un imaginaire collectif très structuré et structurant. Depuis la Révolution, la République croit s'être débarrassée de toute pensée transcendante alors que les valeurs qu'elle affiche témoignent d'une religiosité plutôt catholique. Les pays protestants, qui sont sans cesse confrontés au mal, essaient de le contrer sans se référer à une extériorité rassurante. Les protestants se méfient d'eux-mêmes et de la condition humaine : puisque le monde est celui que les humains se construisent, ils procèdent par petites touches successives. Le Livre n'est pas là pour dire, mais pour inspirer.

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

REVUE DES DEUX MONDES – *Pensez-vous que la loi doive contraindre un être humain atteint d'une affection génétique à prévenir les membres de sa famille ?*

DIDIER SICARD – La médecine fascine le droit en l'intimidant, en lui disant qu'il est scandaleux qu'une famille ignore que l'un de ses membres est porteur d'une maladie génétique. Cela méconnaît complètement le rapport de l'individu à sa maladie et à sa famille. Une maladie génétique est une blessure : les individus qui en sont porteurs font tout pour l'oublier. Si on découvre que l'on est porteur d'une maladie génétique, ce que l'on dira à l'équipe médicale dépendra de ce que l'on pense de sa famille. La loi en vigueur prévoit que le médecin fait tout pour convaincre la personne atteinte d'une maladie génétique de l'intérêt que cette information présente pour sa famille. Dans l'immense majorité des cas, la personne consent à ce que sa famille soit informée. Si la loi s'en mêle, les personnes auront peur de se faire dépister ou prétendront ne pas avoir de famille. Il y a un angélisme de la loi à vouloir que la médecine puisse accéder à la totalité de l'information génétique d'une famille. Je me suis opposé à ce que l'on pénalise l'absence de communication d'une telle information. L'intrusion dans l'intimité familiale au nom de la médecine me paraît totalement désastreuse : l'information génétique doit relever de la médecine, non du droit.

Au fond, je suis de plus en plus embarrassé. Plus on réfléchit à ces questions, plus on se dit qu'on est soi-même victime de sa culture, de ses convictions, de ce tressage de convictions spirituelles, scientifiques, politiques... Qu'il y ait une extraordinaire effervescence avant l'adoption de lois relatives à la bioéthique me semble être une bonne chose. C'est une originalité française : aucun autre pays ne connaît ce tourment pré-législatif. La richesse de ce débat est porteuse de positions nuancées.

1. Le don croisé d'organes désigne le cas dans lequel une personne (A) fait don d'un organe à un malade (B) qu'elle ne connaît pas mais avec qui elle est compatible car, faute de compatibilité, elle n'a pu donner cet organe à un proche malade (A1). En échange, le malade (A1) recevra un organe d'un proche (B1) de la personne malade (B).

2. Pierre-Henri Gouyon (sous la direction de), *Aux origines de la sexualité*, Fayard, 2009.

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

La bioéthique soulève des questions insolubles

3. Conseil d'État, *la Révision des lois de bioéthique*, 2009, p. 30.

4. Le Code de la santé publique définit le diagnostic prénatal comme l'ensemble des pratiques médicales ayant pour but de détecter chez l'embryon ou le fœtus une « affection d'une particulière gravité ». Il est réalisé grâce au recours à l'imagerie médicale et à des prélèvements de liquide amniotique, de trophoblaste ou de sang de cordon ombilical.

5. Le diagnostic préimplantatoire est réalisé dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation. Il est effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon *in vitro*.

6. Le « double guichet » désigne la possibilité pour un couple recourant à l'assistance médicale à la procréation de choisir soit un donneur identifié, soit un donneur ayant demandé à rester anonyme.

■ Didier Sicard est professeur émérite de médecine à l'université Paris-Descartes et a été chef de service de médecine interne à l'hôpital Cochin. Il a présidé le Comité consultatif national d'éthique de 1999 à 2008.

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

■ Entretien avec JACQUES TESTART et JEAN-MARIE LE MÉNÉ réalisé par MARIN DE VIRY. ■

La *Revue des Deux Mondes* a souhaité faire dialoguer Jacques Testart et Jean-Marie Le Mén , deux personnalit s dont l’expertise est incontestable sur les questions qui sont en jeu dans le projet de loi de bio thique. Au-del  des diff rences qu’ils soulignent dans cet entretien, ils ont deux points communs : d’une part, ils r cusent l’esprit d’un certain scientisme qui vise   multiplier les prouesses techniques en les justifiant trop rapidement par la r f rence au « progr s », et d’autre part ils entendent soustraire l’examen des questions  thiques   la pression du march . Et ils tombent d’accord pour refuser que la loi future se contente d’organiser l’immunit  l gale de pratiques qui rel vent,   titre principal, de l’int r t de telle ou telle cat gorie de laboratoires, de chercheurs, ou de cliniciens. Qu’ils soient ici remerci s d’avoir accept  notre invitation   d battre.

REVUE DES DEUX MONDES — *Jacques Testart, Jean-Marie Le Men , quelle appr ciation g n rale portez-vous sur les orientations du projet de loi sur la bio thique, tel qu’il est soumis au Parlement ?*

JEAN-MARIE LE M N  — Ce qui me frappe dans la pr paration de cette troisi me loi sur la bio thique, apr s celles de 1994 et de 2004, c’est l’ mergence d’un nouvel  tat d’esprit : on est beaucoup moins

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

dans le triomphalisme, qui caractérisait notamment la première loi. C’est qu’entre-temps les « pratiques transgressives » autorisées dans les deux premières lois ont manifesté soit leur dangerosité, soit leur inutilité. Par « pratiques transgressives », j’entends des pratiques qui existaient déjà avant 1994, sans encadrement légal, et donc avec une insécurité juridique pour ceux qui les exerçaient. Face au vertige que ces innovations techniques suscitaient, certains ont souhaité en effet que la loi régule les pratiques : la fécondation *in vitro*, le stock d’embryons, leur tri, les critères de jugement sur ceux qui étaient implantables ou pas, la décision de les détruire... Désormais, même si elles demeurent contestables sur le plan éthique, ces pratiques ne sont plus « transgressives » au sens où la loi les a autorisées, encadrées. Depuis cet encadrement, qui dérive d’ailleurs de loi en loi, c’est la première fois qu’on s’interroge de façon aussi claire sur la question de l’eugénisme. Car l’eugénisme sous-tend parfois ces pratiques. La lettre de mission du Premier ministre adressée au Conseil d’État en 2008 dans le cadre de la préparation du projet de loi sur la bioéthique demande des indications claires afin que les risques d’eugénisme soient éliminés du projet. Le chef du gouvernement s’est référé explicitement à l’article 16-4 du Code civil, créé par la loi de 1994, qui dispose que « toute pratique eugénique tendant à l’organisation de la sélection des personnes est interdite »

Par ailleurs, un certain nombre d’acteurs, des politiques, des décideurs, des personnalités comme MM. Sicard, Mattei, Nisand admettent qu’il existe de l’eugénisme.

La situation française est schizophrénique et il faut en sortir : d’un côté il y a des dispositions pénales contre l’eugénisme, qui prévoient des peines de vingt ans de prison, et de l’autre des pratiques de plus en plus nombreuses qui s’y apparentent, ou qui sont de fait eugénistes. Naturellement, personne ne va en prison. Mais la contradiction devient insoutenable, et le tabou autour des pratiques commence à éclater. Qu’on me comprenne : je ne dis pas que nous sommes dans un État eugéniste, totalitaire, et d’ailleurs personne ne pense ça, mais il y a des pratiques eugénistes, c’est très clair.

Le premier point négatif que je note concernant l’élaboration de la loi en cours, c’est que sur cette question centrale de l’eugénisme, il ne se passe pas grand-chose, je ne vois rien qui soit prévu pour mettre en échec les pratiques eugénistes. Au plus haut niveau

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

de l’État, on commence à en parler, à s’en inquiéter, sans qu’existe toutefois aucune trace, dans le texte, d’une remise en cause des pratiques. Pourtant, les états généraux de la bioéthique, qui devaient préparer la réflexion préalable au projet de loi, avaient bien pointé ces pratiques. Le pouvoir avait d’ailleurs, avec ces états généraux, entamé une démarche intéressante. Il avait estimé que le sujet concernait tout le monde, ce qui est le bon sens : savoir comment on fait des enfants, en effet, c’est un sujet qui touche chacun. Mais on n’a pas été jusqu’au bout. Des « états généraux », en principe, c’est révolutionnaire. C’est une prise de pouvoir par les citoyens, ce n’est pas un banal *process* de travail. *In fine*, on n’a pas pris en compte les attentes et les inquiétudes des citoyens ni celles des professionnels de santé : les sages-femmes, les obstétriciens, les gynécologues. La pression qui s’exerce sur ces professionnels est chaque jour plus forte, notamment pour arriver à l’éradication totale de la trisomie 21 par l’éradication des fœtus atteints, c’est-à-dire pour arriver à une norme « zéro triso ». Cette pression est de moins en moins acceptée, ce dont témoigne la mauvaise démographie dans les spécialités médicales concernant la maternité.

Le second point négatif, c’est la manière dont est traitée la question des cellules souches embryonnaires. Sur ce sujet, on a enfilé les mensonges comme des perles depuis le début. Dès 2004, certains ont expliqué aux parlementaires que s’ils ne votaient pas les autorisations de recherche sur les cellules souches embryonnaires qui devaient nous guérir de tout, ce serait la mort de la médecine. Cet argument absurde était véhiculé par des gens de tous horizons politiques. Pour contenter ce courant de pensée, la loi bioéthique de 2004 a créé l’Agence de la biomédecine, établissement public qui considère qu’il peut largement interpréter l’application de la loi, et de ce fait a autorisé pratiquement toutes les recherches sur les cellules embryonnaires, sans tenir compte de l’interdiction de principe de cette recherche ni des conditions restrictives qui avaient été mises en place par le législateur. Or il n’y a pas de perspective thérapeutique sur les cellules souches embryonnaires, notamment parce qu’on ne maîtrise pas leur développement, qui produit du cancer ! Tout le monde le sait. Et tout le monde sait aussi qu’on peut faire mieux avec des cellules souches d’origine non embryonnaire (responsables des seuls succès enregistrés en thérapie cellulaire),

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

et avec des cellules somatiques reprogrammées en cellules souches (iPS) s’il s’agit simplement de modéliser des pathologies.

Je vois quand même quelques points positifs. Le premier relève de la démarche. On est sorti, avec les états généraux, du cercle des experts pour étendre la réflexion aux citoyens. Certes, le processus a « calé » à la fin, mais saluons l’intention et les débuts de la démarche.

Le deuxième, c’est qu’on a un peu amélioré l’information aux femmes enceintes dans le cadre du diagnostic prénatal. Bien informer sur les motifs et les conséquences ultérieures possibles d’un geste médical, c’est la moindre des choses. Toutefois, toutes les études montrent que lorsque le processus de diagnostic prénatal commence, les femmes ne comprennent pas dans quelle « seringue », ou quel processus, si vous préférez, elles entrent. Et celui-ci les conduira dans l’immense majorité des cas à interrompre leur grossesse si le diagnostic débouche sur la mise en évidence d’une pathologie.

Le troisième point positif, c’est d’avoir renoncé à introduire systématiquement la recherche de la trisomie 21 dans le diagnostic préimplantatoire, même s’il faudra voir ce que le passage en commission donnera au Parlement. Cette recherche systématique était une idée qui avait germé dans le cerveau d’une ou deux personnes du Comité consultatif national d’éthique, mais c’est tout : personne, à part elles, ne le demandait. Ça ne correspond à rien, car le but du diagnostic préimplantatoire, même s’il est contestable sur le plan éthique, est compréhensible : des gens qui ont deux ou trois enfants porteurs d’une certaine pathologie génétique ne veulent pas en concevoir un autre avec le même handicap. Dire à ces couples : « en plus, on dépistera la trisomie 21 », en « bonus » en quelque sorte, c’est un non-sens, parce que ce couple n’a pas de risque particulier d’avoir un enfant qui en soit atteint. En effet, rappelons-le, la trisomie 21 n’est pas héréditaire. Elle est génétique, mais pas héréditaire. Dépister la trisomie 21 au cours du diagnostic préimplantatoire, c’était introduire des critères non biologiques, et pour tout dire sociaux, du type : ce sont des enfants plus difficiles à élever, moins performants, moins valorisants que des enfants « normaux ». C’était préjuger que des parents qui ne voulaient pas d’enfant porteur d’une pathologie héréditaire ne voudraient pas non plus d’enfant porteur

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

d’une trisomie 21. Quand on est lancé là-dedans, on n’en finit plus ! Jusqu’où faudrait-il allonger la liste des êtres potentiellement indésirables ? Le gouvernement a finalement retiré du projet de loi cette disposition, qui avait été introduite par Jean Leonetti, sur une idée du Comité consultatif national d’éthique : tant mieux.

Enfin, je constate que le Comité consultatif national d’éthique est mort, ou moribond. Il a rendu début décembre un avis n° 112 illisible. Ce n’est pas un avis, d’ailleurs, et il ne comporte pas de recommandations. Il y a onze dissidents à l’avis émis, ou plutôt à l’absence d’avis, qui se signalent comme dissidents... Pourquoi pas, après tout ? Mais pour ajouter à la confusion, ces dissidents soutiennent quand même l’avis du comité ! À part Marie-Thérèse Hermange, qui a la cohérence d’être vraiment dissidente, quarante personnes *a priori* capables de réfléchir ont soutenu un document qui se moque de ses lecteurs : les journalistes, les parlementaires, le gouvernement et l’opinion publique.

JACQUES TESTART – Je suis d’accord avec ces propos, que je développerai en utilisant d’autres angles. Je crois que globalement, nous allons vers une « éthique triviale », une éthique de finalité, qui utilise toujours les mots-clés du vocabulaire philosophique, mais au fond comme on utilise un paravent derrière lequel la réalité des pratiques se cache. Je vais expliquer ce point, mais disons d’abord que le Comité consultatif national d’éthique était une institution remarquable, unique au monde, avec une volonté d’analyse et d’explicitation des enjeux, et qu’elle est en train de dégénérer. C’est peut-être parce que le gouvernement a la volonté de le faire disparaître – car c’est cela qui se joue, me semble-t-il.

Une illustration de cette dégénérescence est le raisonnement qu’il tient sur la recherche de la trisomie 21 dans le cadre du diagnostic préimplantatoire. Le raisonnement est le suivant : puisque l’embryon est là, ce serait idiot de chercher une pathologie mais pas une autre. Pourquoi attendre que l’embryon soit implanté ? Appelons ce raisonnement, pour fixer les choses : une éthique opportuniste. On attendait mieux du Comité consultatif national d’éthique. Le pire, c’est que cette éthique a l’air cohérent, l’enchaînement est parfaitement logique. Mais il permet aussi de faire n’importe quoi. Cette proposition – heureusement abandonnée – m’a rappelé le premier problème bioéthique qui s’est posé dans les années soixante-dix :

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

celui des donneurs de sperme. Les professionnels s’étaient donnés à l’époque leurs propres règles, d’ailleurs toujours en vigueur, bien qu’on envisage de les changer sur la question précise de l’anonymat du donneur. Notamment, ils se sont donné la règle des « appariements de couples reproducteurs » – le vocabulaire a son importance. Concrètement, on faisait une enquête – documentaire, à l’époque – sur diverses pathologies éventuelles dans la famille du donneur. Quand on décelait un risque héréditaire dans sa famille et, si ce donneur était retenu pour la qualité de son sperme, on le réservait pour une femme qui n’aurait pas eu les mêmes facteurs de risque dans sa propre famille. C’était d’une logique implacable : on ne voulait pas cumuler les facteurs de risque. Je tiens à dire que les patients n’avaient pas demandé qu’on pratique ainsi, et n’étaient pas informés de cette sélection. Il y avait déjà, dans les années soixante-dix, cette « éthique opportuniste » qui couvrait des pratiques eugénistes, et qui émanait des professionnels, et non des personnes qui demandaient une aide à la médecine.

REVUE DES DEUX MONDES – *Mais comment concilie-t-on les possibilités techniques et l’éthique, sur cette question des « caractéristiques » de l’enfant futur ?*

JACQUES TESTART – C’est simple, il suffit de se référer à ce qui se passe dans la société... Un homme tombe amoureux d’une femme : il ne lui demande pas son pedigree quand il constitue avec elle un couple. Il ne lui parle pas « d’appariement du couple reproducteur », avec ce vocabulaire sorti du monde vétérinaire, quand il lui fait un enfant ! En 1986, j’ai dit que je continuerai à aider des couples stériles à faire des bébés du hasard, les mêmes bébés qu’ils auraient faits dans leur lit. Tout en sachant bien que la sélection humaine deviendrait possible avec l’analyse des embryons, arrivée quatre ans plus tard, et qu’alors je me refuserai d’utiliser ces techniques aux fins de sélection... Vous savez, les gens qui ont un problème de stérilité viennent demander un service très simple. Dans le cas de l’insémination, les gens viennent car l’homme est stérile. Ils veulent un enfant : ils n’en demandent pas plus. Ils ne demandent pas un enfant comme ceci ou comme cela. On trie les embryons sans qu’ils l’aient demandé. Alors, bien sûr, quand ils ont un grand risque d’avoir un enfant affecté d’une maladie « particulièrement » grave et

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

incurable, on a recours au diagnostic préimplantatoire. Mais ce n’est pas une raison pour étendre le champ de l’investigation, et donc de la sélection possible, au-delà de ce que veulent les personnes. D’autant que cette possibilité d’extension est une incitation pour que les gens formulent de nouvelles demandes.

L’Agence de la biomédecine est une structure qui, dans son département, l’assistance médicale à la procréation, est complètement prise en main et dominée par les praticiens des centres d’étude et de conservation des œufs et du sperme, ceux-là même qui ont inventé « l’appariement des couples reproducteurs »... Pour tout ce qui concerne la procréation assistée, il y a ainsi un lobby de techniciens qui a réussi à s’approprier la bioéthique, en imposant ses propres règles. Et d’une façon générale, les pressions qui s’exercent sur ceux qui sont chargés d’élaborer des règles éthiques sont intolérables. On voit clairement les lobbies qui agissent quand des intérêts sont en jeu, et qui laissent se développer la réflexion éthique quand il n’y en a pas, ou peu. Par exemple, à propos des mères porteuses, de ce qu’on appelle la gestation pour autrui, il n’y a pas vraiment d’intérêts industriels ; sur ce sujet on voit qu’il y a de véritables hésitations sur le plan éthique, le débat est ouvert. Mais sur les cellules souches, où les intérêts sont grands en raison notamment des nombreux brevets qui sont espérés, où le temps et la « production » comptent, on voit comme par enchantement une espèce d’unanimité éthique. Tous les organismes officiels, tous les experts sont d’accord : il faut développer la recherche sur ces cellules souches embryonnaires, pour le progrès humain, pour soigner les malades, etc. Réfléchir sagement, posément, c’est possible s’il n’y a pas d’enjeux financiers et industriels derrière. Dans le cas des cellules souches, on a des sociétés à but lucratif constituées par les chercheurs, qui veulent bien entendu que la loi ne ferme pas trop le champ des pratiques possibles.

Vous avez évoqué assez positivement, Jean-Marie Le Méné, les états généraux. Je serais un peu moins optimiste que vous. Dans le cadre de l’association Fondation sciences citoyennes, je me bats pour démocratiser la science, et je vois que partout, sur tout sujet, du nucléaire à la bioéthique, le pouvoir se dit qu’il ne peut pas éviter de mettre en place toutes sortes de procédures dites « participatives » qui ont un aspect démocratique, un parfum de citoyenneté. Mais en

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

réalité il a organisé les choses en dehors, et le plus souvent avant même que les discussions citoyennes aient lieu. Je l’ai vu au sujet du diagnostic préimplantatoire ; j’étais expert dans la conférence de citoyens, et j’ai travaillé avec un groupe « citoyen » dont les conclusions n’ont pas été retenues parce qu’elles demandaient des restrictions dans l’usage de la technique.

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – C’est vrai que le processus n’a pas été cohérent avec l’intention initiale qui était affichée. Par exemple, des personnes qui prônaient la modération et la sagesse sur les pratiques eugénistes, avec une tonalité non transgressive, ont envoyé un grand nombre de contributions spontanées sur le site Internet des états généraux. Ceux qui avaient une sensibilité différente se sont peu exprimés. Le gouvernement et le Parlement ont considéré que puisque ce point de vue « non transgressif » était le seul à s’être manifesté sur le site, on ne devait pas en tenir compte.

Et par ailleurs, le jour même de la conclusion des états généraux par Mme Bachelot, conclusion qui pointait un certain désir de récuser les pratiques eugénistes, la ministre signait deux arrêtés renforçant le dépistage de la trisomie 21 : ces arrêtés mettaient en place plus de dépistages, et plus tôt. Il faut mentionner ici le fait que ce dépistage s’adresse à un marché captif et indéfiniment renouvelable (plus de 800 000 femmes enceintes par an).

JACQUES TESTART – Un phénomène majeur pour moi dans la manière dont on pense les questions de bioéthique, c’est le refus de la prévision. Il y a des choses dont on voit de façon claire qu’elles se préparent, mais tant qu’elles ne sont pas sur le marché (j’emploie le mot intentionnellement), on ne les pense pas, on fait comme si elles n’existeront pas. Pour le diagnostic préimplantatoire, il y a des évolutions dramatiques possibles, très vraisemblables, j’y reviendrai, et on n’en parle pas.

Le manque d’ambition est patent. On avait un bon comité d’éthique, qu’on laisse dégénérer et qu’il est question de cantonner dans l’organisation de « débats publics » sans conséquences réelles tandis que l’Agence de la biomédecine, dominée par les praticiens, obtient de plus en plus de pouvoir. Par ailleurs, on n’a pas de volonté d’apporter une pensée sur le plan européen. Or, si les pays voisins, comme l’Angleterre, font n’importe quoi en matière d’eugénisme, nous ferons à terme n’importe quoi, car en ce domaine

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

c’est l’alignement vers le bas qui l’emporte, le pays le plus permissif étant prétendument le plus « progressiste ». On voit déjà se développer un « tourisme procréatif ». On sait qu’un système éthique purement national n’est pas viable. Que fait-on pour internationaliser la réflexion, et donc la règle commune future ? Rien.

J’ai l’impression générale qu’on « laisse tomber » face aux problèmes dont on sait qu’ils vont survenir, ce qui signifie que les lobbies de praticiens et les lobbies idéologiques très permissifs ont bien joué, qu’ils obtiennent le résultat qu’ils souhaitent. Ainsi, quand surviendront de nouvelles techniques prévisibles, et donc de nouveaux problèmes envisageables dès aujourd’hui, on dira encore que « la science est allée plus vite que l’éthique ! »...

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – Oui, je constate aussi que c’est difficile de susciter l’intérêt des parlementaires sur le sujet. Parce qu’ils ont le sentiment que c’est joué.

JACQUES TESTART – Au-delà des responsables, j’observe aussi cette lassitude dans le public, dans les conférences que je fais. Il y a vingt ans, au début du diagnostic préimplantatoire par exemple, les gens me remerciaient de les prévenir des dérives possibles. Maintenant ils me disent que si les couples veulent avoir des bébés d’un tel type, ça les regarde... Ils me demandent de quoi je mêle, pour qui je me prends... Je me suis fait traiter d’ayatollah. Sur ces questions d’éthique, le fond de l’opinion s’use, accepte le fait accompli. L’idée du clonage reproductif finira par ressortir, et d’ailleurs le vice-président du Comité international de bioéthique, un médecin, a déclaré il y a quelques années que, pourvu que la chose soit sous contrôle médical, pourquoi pas... Progressivement on se détache du socle éthique posé au départ.

REVUE DES DEUX MONDES – *Mais qu’est-ce qui produit cette évolution de l’opinion et des responsables ? C’est une indifférence à la question de la personne humaine ?*

JACQUES TESTART – Non, on s’accoutume ou on se résigne à l’idée que notre avenir passe forcément par les techniques (c’est le fonds de commerce de l’idéologie du progrès). Et que celles-ci trouvent toujours les moyens de réparer leurs erreurs. Comme en plus, il n’y a pas de drame, je veux dire par là qu’on ne voit pas des choses affreuses et spectaculaires comme des gens parqués dans des

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

camp, où est le problème ? C’est ça, le courant dominant : l’érosion de l’intérêt pour ces questions, la résignation remplace l’indignation.

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – L’idée que la technique est la clef du bonheur fait son chemin, en effet. Cela va de pair avec la perte de la culture humaniste. Je vois des gens apparemment cultivés qui me disent : « on a quand même le droit de choisir un enfant qui n’a pas telle ou telle maladie ». La perte de culture humaniste qui sous-tend ce discours est, hélas, assez générale.

JACQUES TESTART – Il y a aussi l’idée désormais partagée que l’embryon n’est pas une personne, si bien que les technologies qui portent sur des stades embryonnaires ne concerneraient pas les personnes. Pourtant l’embryon est un être humain. Nous venons tous d’un embryon, c’est indiscutable. Parmi les praticiens de la procréation assistée, je suis isolé pour dire que l’embryon est un être humain. Pour la plupart des autres, c’est un tas de cellules. Mais quand je dis : un embryon, c’est ce qu’on était tous au début, là, personne ne peut me contredire. Nous n’étions pas un œuf de poussin ou de souris ! D’où, outre le respect dû au seul être susceptible de devenir une personne, l’importance de s’inquiéter des conséquences pour les personnes de ce qu’on fait à l’embryon.

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – Le professeur Jouannet (président de la Fédération des centres d’étude et de conservation des œufs et du sperme) a dit sur ce sujet fondamental : « L’embryon change de nature puisqu’il existe de manière indissociable des raisons pour lesquelles il a été créé. Lorsque ces raisons n’existent plus, il devient quelque chose d’autre, et je crois donc, dit-il, que l’embryon n’existe pas en lui-même, mais en fonction des raisons pour lesquelles il a été créé. » Le discours est révisionniste sur le plan scientifique au sens où il nie la réalité observable. Et ce « je crois » relève du vocabulaire religieux ! Il constitue une atteinte à la laïcité, car il nous incite à « croire » avec lui. En réalité, l’embryon existe, scientifiquement. Et même si on ne peut pas prouver qu’il est une personne, c’est un être humain, sans conteste. Il est d’ailleurs difficile d’imaginer des êtres humains qui ne seraient pas des personnes, (seuls les esclaves et certains prisonniers ont subi cette triste distinction). Ce n’est pas une question d’opinion : ce qui est, est. Je ne vois rien qui puisse permettre de dire que l’embryon « change de nature » en fonction de « raisons » extérieures.

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

JACQUES TESTART – Oui, je suis d’accord, ce discours faux fonde d’ailleurs l’idée du « projet parental ». Si je dis « un embryon de vache est un être bovin », ça ne choquera personne. Mais si je dis un « embryon d’homme est un être humain », cela choque. L’invention des Anglais, et notamment celle d’Edwards, du « pré-embryon », est une construction intellectuelle pour autoriser des expérimentations. D’ailleurs, le même Edwards n’écrit pas que les embryons de souris de trois jours sur lesquels il travaille sont des pré-embryons ! Il parle d’embryon tout court. Cette notion de pré-embryon est une construction de l’éthique opportuniste, et ceci est démontré par le fait qu’il n’y aurait que chez l’homme qu’on trouve des pré-embryons alors que les mêmes stades de l’embryogenèse sont partagés par tous les mammifères !

REVUE DES DEUX MONDES – *Abordons le diagnostic prénatal : quel est le risque de dérive eugéniste potentielle dans la mise en œuvre de cette technique ?*

JACQUES TESTART – Le diagnostic prénatal ouvre sur des pratiques eugénistes, certes, mais relatives et bornées. Je veux dire par là que lorsqu’il conduit à l’avortement, il provoque forcément des souffrances physiques et morales : donc les choses ne peuvent pas basculer aussi facilement dans l’eugénisme qu’avec d’autres techniques que nous évoquerons. Bien sûr, on évoque des cas extrêmes où l’avortement a été suscité par la révélation de l’absence d’un doigt de l’enfant. Mais ce sont des cas très rares, et je ne crois pas qu’ils aient vocation à s’étendre. Ce qui borne l’eugénisme de l’interruption médicale de grossesse, c’est que la décision est très douloureuse, et qu’elle appartient aux couples. Tandis qu’avec le diagnostic préimplantatoire, la décision appartient de fait aux généticiens. C’est très différent. Pour moi, le diagnostic prénatal n’est pas un problème majeur, parce que, si on n’échappe pas à la douleur, on demeure dans l’humanité. Quand je dis ça, certaines féministes me tombent dessus, mais, bon... Avec le diagnostic préimplantatoire en revanche, quand vous avez quinze embryons d’un dixième de millimètre dans des boîtes de culture, et qu’on vous dit « on vous conseille l’embryon qui a l’étiquette *b* », ce n’est pas du tout le même enjeu, la même ambiance, la souffrance du choix n’existe pas, seule existe son efficacité raisonnable... laquelle est sans limites.

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – J’ai une position plus critique et plus sévère que celle de Jacques Testart. Je prends la peine de rappeler encore que la France n’est pas un pays totalitaire aux mains de médecins eugénistes. Mais très clairement, sur cette pathologie phare qu’est la trisomie 21, les choses vont trop loin dans la pratique. La loi de 1994 avait posé un excellent principe : l’interdiction des pratiques eugéniques tendant à l’organisation de la sélection des personnes. Suivaient des dispositions pénales très contraignantes. Mais deux ans plus tard, M. Mattei pose les bases d’un dépistage systématique de la trisomie 21 chez toutes les femmes enceintes et non plus seulement chez les femmes présentant un risque. L’argument éthique de ceux qui sont en faveur de ce dépistage généralisé consiste à souligner que la femme a la liberté de ne pas avorter. Je conteste ce point de vue, car si la femme est *in fine* libre d’avorter ou non, le système crée une demande, la détermine, la force presque. Là-dessus, on nous rétorque : ce dépistage systématique n’est pas de l’eugénisme d’État, puisque l’individu reste libre. Je pense le contraire : c’est une disposition d’esprit collective – en l’espèce de l’assurance-maladie et de l’État – qui a induit des pratiques individuelles. On me rétorque encore : ce sont les familles qui sont eugénistes, elles veulent le bébé parfait, mais pas l’État. C’est un procès d’intention qui permet à la puissance publique de se laver les mains. Or, les gens qui veulent avoir un enfant ne pensent pas forcément à un *Apollon du Belvédère* ou à une *Vénus sortant des eaux*, ni leurs médecins. Ce que je vois en revanche, c’est que l’assurance-maladie met 100 millions d’euros sur la table (donnée Cour des comptes de 2003 !) pour ce dépistage, qui n’est pas coercitif mais qui est extrêmement prescripteur. Lors de la première échographie, on propose le test des marqueurs sériques qui est remboursé. « On le fait ou pas ? », se demandent les couples. Le médecin leur brosse généralement un tableau apocalyptique de l’enfant trisomique qui ne correspond en rien à la réalité. Quand on va aux résultats, le diagnostic de trisomie confirmé aboutit à l’arrêt de la grossesse, par interruption médicale de grossesse, de 96 % des fœtus dépistés. L’effet prescripteur est massif, aussi massif que le serait la coercition. En effet, comment pourrait-il l’être plus ? Ce chiffre pose un problème considérable qui n’est pas seulement éthique : on élimine une population entière, et on rend létale une pathologie qui ne l’est pas, qui l’est même de moins en moins,

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

puisqu’il y a des progrès dans la prise en charge sociale et médicale et, à terme, des espoirs de guérison que nous portons à la Fondation Jérôme-Lejeune. On me dirait que le choix d’avorter correspond à 50 % des cas dépistés, j’en tirerais la conclusion que le choix existe vraiment. Mais 96 %, c’est un score de démocratie populaire. Et puis, quand on regarde les bases intellectuelles du dépistage, c’est très grave. Les critères avancés sont : l’aversion pour le handicap mental, la disponibilité des techniques (on peut dépister, donc dépistons), et le coût social. Où est l’éthique dans ce trépied ? En fait, le diagnostic prénatal a été calculé sur la base du coût social de la trisomie. Il est exact que le coût du dépistage et de l’avortement est inférieur au coût de la vie d’une personne atteinte de trisomie 21. Mais fallait-il faire cette sinistre étude des coûts ? Cette méthode est inacceptable.

Pour bien préciser les choses, le tunnel dans lequel on met les femmes est le suivant : au début, on propose à la femme enceinte les marqueurs sériques qui indiquent une probabilité d’avoir un enfant trisomique. En cas de risque statistique, on propose de lui pratiquer une amniocentèse qui permettra de poser le diagnostic. C’est un geste à risque : il y a environ 1 % de perte du fœtus. Ce risque a été justifié de la manière suivante par le Haut Comité de la santé publique, dès 1994 : « Si l’on accorde à la perte d’un fœtus sain une valeur équivalente au fait d’éviter un cas de trisomie 21, le résultat de l’analyse coût-bénéfice est inversé. » C’est quand même gonflé ! Dans cette logique, la « bonne pratique » d’éliminer un fœtus d’enfant trisomique justifie le risque d’éliminer accidentellement un fœtus normal (en réalité, elle élimine deux fœtus normaux pour un trisomique) !

Si l’amniocentèse détecte un enfant trisomique, les professionnels de santé considèrent désormais que la solution logique, c’est l’avortement. Et à la limite, ils ne comprennent pas que la femme enceinte hésite. Pourquoi est-elle allée jusque-là si c’est pour renoncer ? Et on laisse de moins en moins de temps à la femme pour prendre sa décision de garder ou non son enfant ; ce raccourcissement des délais de réflexion est d’ailleurs de politique délibérée, au nom de l’idée – non vérifiée – que plus ça va vite, moins elle souffre.

J’irai plus loin. Dans notre Code pénal, l’article 211-1 définit et punit le génocide, à la suite des Nations unies. La France a même durci le texte de l’ONU quand elle a introduit la répression

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

du génocide dans son droit. Un génocide se définit selon trois critères : 1) les victimes doivent appartenir à un groupe, qui peut être déterminé selon n’importe quel critère arbitraire en droit français : il se trouve que le génome en est un ; 2) il doit être porté atteinte à la vie des membres de ce groupe en tant qu’ils y appartiennent, et 3) il doit y avoir plan concerté, c’est-à-dire une volonté organisée. Si l’on considère la volumineuse documentation de la Haute Autorité de santé sur le sujet qui porte le titre « Stratégies (au pluriel) de dépistage de la trisomie 21 », ainsi que les 100 millions d’euros de financement annuel, la question ne se pose même pas. Je constate que ne suis plus le seul à utiliser le terme « stratégie génocidaire ».

JACQUES TESTART – La loi de 1994 interdit en effet l’organisation de la sélection des personnes. Ce qui est frappant, c’est qu’on déborde les limites de cette loi dans la confusion mentale la plus totale : un embryon, certes, ce n’est pas une personne, mais tout le monde sait qu’il pourra le devenir, et ainsi que la sélection organisée des embryons revient à sélectionner les personnes.

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – Une remarque de juriste en passant : en droit civil la personne commence avec la naissance. À côté de cette personnalité juridique qui existe pour les successions, les actes de commerce, etc., le droit pénal considère que ce n’est pas parce que le fœtus n’a pas encore la personnalité juridique que ce n’est pas une personne. En effet, le Code pénal a longtemps protégé l’être de chair et de sang dans le sein de sa mère, et puni ceux qui portent atteinte à l’enfant à naître, sans que cela remette en cause d’ailleurs l’avortement. La notion de personne au sens pénal est plus large que celle de personne au sens civil. Il est vrai qu’on a assisté à la remise en cause incroyable de l’homicide involontaire du fœtus par la Cour de cassation, comme si la perte de l’enfant qu’elle portait subie par la mère (en se faisant par exemple renverser par un chauffard) était nulle au motif que le fœtus n’aurait pas la personnalité juridique. Mais la jurisprudence peut évoluer.

JACQUES TESTART – La loi ne protège pas seulement les personnes : les animaux par exemple font l’objet de conventions protectrices et je crois inopérant de construire la bioéthique sur ces définitions plutôt que sur des contenus. C’est aussi cet enjeu de « protection des personnes » qui a amené les partisans de l’avortement à craindre que ces dispositions pénales ne remettent en cause de droit

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

à l’IVG. Il y a des camps qui se sont construits en fonction des positions sur l’avortement. Cela obscurcit considérablement le débat. Parmi les partisans de l’avortement, certains reconnaîtraient que le fœtus est une personne, dont on aurait le droit de se débarrasser dans certains cas. On est toujours mal à l’aise, car évidemment personne ne souhaite tuer un fœtus. C’est là qu’intervient la notion de « moindre mal ». Le fait d’éliminer une personne serait un moindre mal par rapport au fait de la laisser vivre dans de mauvaises conditions pour elle-même et son entourage.

REVUE DES DEUX MONDES – *S’agissant du diagnostic préimplantatoire, on a soulevé le risque de privilégier l’élimination anténatale plutôt que la recherche sur les maladies : constater une maladie sur un embryon et l’éliminer est moins coûteux que de faire de la recherche. Cette tentation vous paraît-elle forte ?*

JACQUES TESTART – La tentation d’éliminer l’embryon avant l’implantation dans le ventre de la femme est forte. On voit bien l’orientation actuelle du comité d’éthique : privilégier cette élimination en dehors du corps, en raison du traumatisme de l’avortement.

Sur le plan médical, il faut bien dire, hélas, qu’on ne sait pas soigner les maladies génétiques. On arrive par des thérapies cellulaires à soigner, voire à guérir, des maladies héréditaires du sang. Ce sont les seuls succès des thérapies dites « géniques » (en fait il s’agit de corriger génétiquement des cellules souches qu’on réintroduit ensuite dans l’organisme). Je ne suis pas très optimiste en ce qui concerne la trisomie 21, car quand vous avez dans chaque cellule du corps le signe de la pathologie, tout ce que vous pouvez espérer, c’est diminuer les conséquences, mais vous ne pouvez pas soigner le génome lui-même. Vous ne ramènerez jamais, je crois, l’enfant à la norme, mais vous diminuerez son handicap. Nos capacités thérapeutiques en matière de gènes sont très faibles, quasi inexistantes, ce qui pousse, évidemment, à éliminer les embryons porteurs de maladies : c’est tout à fait clair. Car, au contraire de l’impuissance thérapeutique, la description quasi policière du génome a fait d’énormes progrès. Alors le diagnostic préimplantatoire a un boulevard devant lui : il sera économiquement efficace, et ses indications s’élargiront sans arrêt, bien au-delà des règles qui s’appliquent au diagnostic prénatal, évidemment. Le diagnostic préimplantatoire,

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

c’est une promesse d’eugénisme discret, consensuel, et à grande échelle. J’en discutais avec Israël Nisand, à qui je disais que les gynécologues sont entraînés dans un système qui favorise les pratiques eugénistes, ce à quoi il m’a répondu : les nazis étaient eugénistes, nous ne sommes pas nazis, donc nous ne sommes pas eugénistes. Le syllogisme est étonnant, mais très répandu dans l’esprit des professionnels. Bon, voyons les choses concrètement. En Angleterre, on peut faire un diagnostic préimplantatoire pour éviter qu’un enfant louche : le strabisme est lié à un gène, on peut le repérer, dont éliminer l’embryon. On est arrivé loin dans le recours au diagnostic préimplantatoire, dans ce cas, et je crois qu’on peut parler d’eugénisme, non ?

On me rétorque qu’en France, ce n’est pas pareil qu’en Angleterre, car il n’y a pas de liste de pathologies qui permettent l’élimination des embryons. Notre éthique s’y refuse. Mais dans les bilans de l’Agence de la biomédecine, on a quand même environ 60 pathologies qui sont recensées comme ayant fait l’objet de diagnostic préimplantatoire. La pratique revient au même, avec ou sans liste (la liste des Britanniques comporte environ 65 pathologies...). Pour l’avenir, ce que je crois, c’est que l’usage du diagnostic préimplantatoire va s’élargir très brutalement le jour où l’on saura produire des embryons en masse, c’est-à-dire des ovules en masse (le spermatozoïde n’ayant qu’un petit rôle dans toute cette affaire)... À ce moment-là, tout changera. Surtout que ces techniques permettront aussi d’éviter les épreuves actuelles de la fécondation *in vitro*. Je m’explique : des recherches sont menées actuellement par les laboratoires de recherche vétérinaire. On prend des petits morceaux de la paroi de l’ovaire, dans laquelle se trouvent des stocks d’ovocytes, qui sont susceptibles, dans la proportion de un sur dix mille, de donner des ovules. On cherche le moyen par des cultures *in vitro* d’augmenter ce rendement, par exemple, à un ovule pour cent ovocytes. Quand on y sera, on pourra fabriquer une centaine d’ovules et donc d’embryons par femme. Le tout sans embêter la femme, car on procéderait à une simple biopsie ovarienne une fois dans la vie (les ovocytes immatures sont faciles à congeler), sans jamais faire les ponctions, les traitements hormonaux, les échographies, etc., qui vont avec la fécondation *in vitro*. Dans cette situation future, on ne voit pas pourquoi les gens refuseraient le bénéfice du tri des

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

embryons pour avoir un bébé « normal ». On analysera presque tout le génome sur une cellule embryonnaire, ce que l’on sait très bien faire, et ce sera gagné. Tout l’enjeu, c’est la production d’ovules à partir des ovocytes : le jour où elle sera quantitativement performante, la pratique du diagnostic préimplantatoire explosera, et les pratiques eugénistes avec.

Je parlais de cela à M. Leonetti, député très impliqué dans la révision des lois de bioéthiques, et il m’a répondu que j’avais raison, mais qu’on ne pouvait rien faire tant que la technique n’était pas disponible. C’est bien le problème : l’éthique est paresseuse. Elle attend que la science produise. Je crois au contraire qu’il faut anticiper.

En ce qui me concerne, j’étais sur une position claire : le diagnostic prénatal suffisait, car le diagnostic prénatal, c’est éviter le pire, la maladie particulièrement grave et incurable, sans avoir à la définir davantage. Tandis que le diagnostic préimplantatoire, c’est une technique pour avoir le meilleur bébé possible, on trie, et là on est dans l’eugénisme. Mais puisqu’on y est, que le retour en arrière est impossible, je suis pour le dépistage d’une seule maladie dans le cadre du diagnostic préimplantatoire, car on ne peut limiter que le nombre de pathologies qu’on recherche, pas leur nature, dont la « gravité » est perçue différemment d’une personne à l’autre. Ce qui me semble grave, c’est la multiplication des critères de choix sur l’embryon et, à terme, leur addition.

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – Tout à fait d’accord. J’ajoute que le sous-jacent idéologique de toute cette évolution, c’est un certain libéralisme, qui s’exprime de façon très médiatique et festive dans le Téléthon...

JACQUES TESTART – Vous vous rendez compte que cette année ils ont offert devant les caméras à deux enfants atteints de myopathie un chat de race, produit de la sélection... C’est un symbole assez obscène.

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – Il faut vous rendre hommage, vous avez été le premier à dénoncer leurs dérives...

JACQUES TESTART – Il y a eu aussi cette histoire horrible de « bébéthons ». Il y a une dizaine d’années, ils ont amené des « bébéthons » sur le plateau, c’est-à-dire des enfants en excellente santé, nés de parents qui avaient un fort risque de myopathie. Ils ont expliqué aux téléspectateurs que grâce à leurs dons, ils ont obtenu cette

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

victoire sur la maladie. En réalité, si ces enfants sont sains, c’est qu’on a trié les embryons de leurs parents. Ce n’est pas une victoire sur la maladie, c’est une victoire de la sélection. Leur « traitement », c’est d’annuler la vie. Les « bébéthons » masquent leur échec sur le plan thérapeutique.

Si l’on se place sur le plan législatif, le projet de loi ne change rien à tout ce qui se pratique en matière de diagnostic préimplantatoire. Le point qui m’inquiète pour l’avenir immédiat, à côté de ce que j’ai déjà dit sur les perspectives de fabrication en masse des embryons, c’est l’élargissement du diagnostic préimplantatoire à des critères de prédisposition. Le pas qui serait franchi, c’est qu’on ne dépisterait plus une pathologie acquise, mais une prédisposition génique, c’est-à-dire un gène qui introduit un facteur de risque, et qui accroît la probabilité d’occurrence d’une maladie. La France n’autorise pas clairement ce type de recherche... mais ça se fait. Par exemple pour les risques de cancer. C’est l’Agence de la biomédecine qui régule les pratiques en la matière. À ce moment-là, on peut parler de la prévention de « risque de risque ». Le glissement vers plus d’eugénisme est incontestable. Enfin, je voudrais m’inquiéter d’un critère : celui de « maladie particulièrement grave et incurable ». Peut-on dire que l’hémophilie entre dans cette définition ? À mon sens, non. On peut vivre longtemps, actif, en étant hémophile...

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – Un jour, on pourra peut-être faire condamner la France par la Cour européenne des droits de l’homme parce qu’elle n’aura pas tout mis en œuvre pour dépister telle ou telle maladie.

JACQUES TESTART – Oui, et contre cela il faut se battre. Il faut poser en règle que les médecins n’ont pas pour vocation de fabriquer des enfants normaux. C’est ce que nous devrions faire passer au niveau européen. Les Espagnols font, avec leur loi de 1988, obligation aux médecins de mettre tous les moyens en œuvre pour éviter toute pathologie à l’enfant. C’est inadmissible, sauf à vouloir encourager la sélection. Si nous n’agissons pas au niveau européen, l’alignement des règles de « notre » diagnostic préimplantatoire sur une législation commune se fera sur la base la plus libérale, comme toujours.

REVUE DES DEUX MONDES – *Si le principe d’interdiction de la recherche sur l’embryon est maintenu dans la loi, mais que les*

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

régimes dérogatoires sont assouplis (et donc le champ de la recherche élargi de facto), quels sont les garde-fous que vous souhaiteriez voir mis en place ?

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – Avant de parler de garde-fous, il faut se poser la question de savoir si la recherche sur les embryons doit avoir lieu. En réalité, le problème est mal posé, car « recherche sur l’embryon », cela ne veut rien dire. La recherche sur les cellules souches, cela veut dire quelque chose, en revanche...

JACQUES TESTART – Oui, et sur le plan de la méthode scientifique, au lieu d’aller vers les cellules embryonnaires humaines directement, on devrait passer par deux étapes préalables : celle de l’animal – le prérequis animal est quand même la voie normale en recherche médicale –, et celle des cellules non embryonnaires. On va vers l’embryon trop vite, car on préjuge qu’il y a des brevets à déposer au bout... Mais en réalité on n’a pas démontré la nécessité des cellules souches embryonnaires humaines.

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – D’autant moins, d’ailleurs, que Shinya Yamanaka a rendu possible le processus de reprogrammation des cellules humaines en cellules souches embryonnaires. Le législateur ne peut ignorer cette percée, qui permet de se passer de manipulations sur l’embryon.

JACQUES TESTART – Oui. Il faut que les promesses délirantes faites autour de la recherche sur les cellules embryonnaires soient dénoncées. On entend n’importe quoi : la perspective de guérison des grands brûlés, par exemple... Toutes ces promesses semblent surtout cautionner l’appropriation de l’embryon par la biomédecine.

REVUE DES DEUX MONDES – *Pour conclure, nous voudrions nous interroger sur deux critères : celui de « projet parental », dont certains font la seule source de respect pour l’embryon humain (voir notamment les conclusions des états généraux de la bioéthique) ; et celui de « moindre mal », qui permet de dégager des « compromis éthiques ». Comment analysez-vous ces critères mi-éthiques, mi-politiques (politiques, parce qu’ils déterminent le cadre d’action, et éthiques, parce qu’ils définissent des principes, ou en tout cas une règle générale) ?*

JACQUES TESTART – Il n’est nul besoin de démontrer l’existence de l’embryon par celle d’un regard extérieur qui viendrait lui donner une réalité. La notion de « projet parental », et aussi celle de « désir

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

d’enfant », permettent de nier, sous un vocable sympathique, cette existence objective. Quant à la notion de « moindre mal », pragmatique, elle essaye de trouver la pratique la moins violente possible face à un choix douloureux. Cette attitude me semble relever de l’éthique tant que le « moindre mal » proposé ne s’oppose pas à des principes intangibles.

JEAN-MARIE LE MÉNÉ – Je n’ai pas d’*a priori* sur l’embryon, je veux dire par là que je n’ai pas de définition « transcendantale » de sa nature. En revanche, j’observe que c’est déjà un être humain, un congénère, un prochain si vous voulez. La nature objective de son appartenance à la catégorie des êtres humains n’a pas à être prouvée, ou validée par un projet parental : elle est, et l’embryon doit donc être respecté en tant qu’être humain. La validation de son existence même par un « projet parental » est une construction de l’esprit destinée à faciliter son appropriation, son instrumentalisation et sa destruction par le scientisme et le marché.

JACQUES TESTART – Dans tous les débats sur l’embryon, ce qui obscurcit le problème, c’est la question de l’avortement. Pour moi, elle peut être débattue indépendamment de la question de la recherche sur l’embryon ou de son statut. Car l’enjeu n’est pas le même : l’enjeu, sur l’embryon, c’est l’eugénisme. Tandis que l’avortement (IVG) n’est pas une pratique eugéniste. C’est la différence entre : « je ne veux pas d’enfant », qui conduit à l’avortement, et « je ne veux pas de celui-là », qui conduit à l’interruption médicale de grossesse ou au tri des embryons, et là, oui, on parle d’eugénisme. L’ambiance « libérale compétitive » vise à produire des êtres performants et finalement à organiser une évolution artificielle selon les principes découverts par Darwin : d’abord créer de la variété dans l’espèce (multiplication des embryons) puis la sélectionner (diagnostic préimplantatoire). Ce qui pourrait d’ailleurs finir par poser des problèmes à l’espèce... Mais c’est un autre débat.

BIOÉTHIQUE, OÙ EN SOMMES-NOUS ?

ENTRETIEN

“L’humanisme peut-il faire reculer l’eugénisme ?”

■ Jacques Testart est agronome et biologiste. Il a réalisé de nombreuses recherches sur la procréation animale et humaine et a été pionnier de la fécondation humaine *in vitro* (Amandine, 1982) avant de refuser de contribuer à la sélection des embryons (diagnostic préimplantatoire). S’interrogeant sur l’évolution du chercheur et de la technoscience dans une société dominée par la compétition et le marché, il se déclare « critique de science » et préside la Fondation sciences citoyennes. Beaucoup d’informations sont disponibles sur son site: jacques.testart.free.fr. Dernier ouvrage paru : *Labo planète ou comment 2030 se prépare sans les citoyens*, avec Agnès Sinaï et Catherine Bourgain (Mille et une nuits).

■ Jean-Marie Le Méné est président de la Fondation Jérôme-Lejeune. Premier financeur en France de la recherche thérapeutique pour la trisomie 21, cette fondation développe également une consultation médicale spécialisée qui compte plus de 5 000 patients. Outre la recherche sur les maladies de l’intelligence d’origine génétique, elle finance également des travaux en thérapie cellulaire. Magistrat à la Cour des comptes, Jean-Marie Le Méné est l’auteur notamment de *La trisomie est une tragédie grecque* et *Nascituri te salutant ! La crise de conscience bioéthique* (Salvator, 2009).