

Audition de M. Jacques Testart, directeur de recherche honoraire à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

(Procès-verbal de la séance du mercredi 18 mars 2009)

Présidence de M. Alain Claeys, président

M. le président Alain Claeys. Nous avons aujourd'hui le plaisir d'accueillir M. Jacques Testart, docteur es sciences, directeur de recherche honoraire à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM).

Disposant d'une formation d'agronome et de biologiste, vous vous êtes consacré tout au long de votre carrière aux problèmes de procréation naturelle et artificielle chez l'animal et chez l'homme, en tant que chercheur à l'institut national de la recherche agronomique (INRA), de 1964 à 1977 – où vous avez notamment travaillé sur la question des « mères porteuses » chez les bovins – puis de 1978 à 2007, à l'INSERM.

Considéré comme le père scientifique des premières fécondations *in vitro* (FIV), vous avez activement contribué au développement de l'assistance médicale à la procréation (AMP) en France. Fondateur et président d'honneur de la fédération des biologistes de la fécondation et de la conservation de l'œuf, vous avez également été l'un des pionniers de la conservation des embryons par congélation et de la fécondation *in vitro* avec micro-injection (ICSI).

Dès 1986, dans *L'œuf transparent*, vous avez alerté l'opinion publique sur les risques de dérives liées à « *la rencontre de la médecine prédictive avec la médecine procréative* », quelques années avant que ne soit autorisé en France le diagnostic préimplantatoire (DPI).

Vous êtes également l'auteur de nombreux ouvrages sur les questions de procréation assistée et de bioéthique, en particulier *De l'éprouvette au bébé spectacle*, paru en 1984, *Le Désir du gène*, en 1992, *Pour une éthique planétaire* en 1997, *Des hommes probables – de la procréation aléatoire à la reproduction normative* en 1999, ou encore *Procréation et manipulations du vivant* en 2000., *Au bazar du vivant* en 2001 et *Le vivant manipulé* en 2003.

Défenseur d'une « science contenue dans les limites de la dignité humaine », vous avez notamment écrit – dans la revue *Entropia*, en novembre 2007 – que « *s'il est légitime de fonder des règles – comme les lois de bioéthique – dans une société où des charognards veillent sur toutes les détreesses exploitables, on peut espérer qu'une autre "bio-politique" serait possible dans un monde apaisé* ». Sans doute pourrez-vous aujourd'hui dresser les contours de cette bio-politique que vous appelez de vos vœux et nous indiquer les modifications qu'il serait utile d'apporter aux lois de bioéthique.

M. Jacques Testart. Je vous remercie de me donner l'occasion de répéter ce que je ne cesse de dire, avec un succès relatif, dans des colloques ou dans mes livres. Mon intervention portera sur la recherche sur l'embryon et sur le diagnostic préimplantatoire (DPI). Trop peu qualifié dans les autres domaines, je ne souhaite pas m'exprimer, comme le feraient certains gynécologues, sur la nécessité ou non de payer les mères porteuses.

Depuis vingt ans, les demandes de recherche sur l'embryon reviennent de façon récurrente ; les objectifs ont changé, mais les résultats se font toujours attendre. Pourquoi une telle obstination à vouloir trouver un usage à l'embryon humain ? Peut-être parce qu'il semble intolérable à nombre de chercheurs que la loi française ait placé l'embryon hors du domaine de la recherche, alors que le fœtus, le nouveau-né, l'adulte, le vieillard, le cadavre peuvent être des objets de recherche.

Dès les années 1980, la fécondation *in vitro* (FIV), qui rendait « disponible » l'embryon, fit naître les premières velléités de recherche. Le but était alors scientifique : il s'agissait de connaître les structures et les mécanismes de développement de l'embryon humain et de voir en quoi celui-ci différait des autres embryons animaux. M'opposant à mon ancien professeur Charles Thibault, je soulignai le manque de pertinence de ces recherches, entreprises alors que nous ignorions encore beaucoup de l'embryon de souris et que nous estimions fort probable qu'aux premiers stades du développement, les embryons de tous les mammifères présentent des caractéristiques très proches.

Dès 1990, les Britanniques autorisèrent les recherches sur l'embryon humain, ainsi que la conception d'embryons humains pour la recherche. Mais bien que ne connaissant aucune limite légale dans ce domaine, les leaders de la reproduction animale et humaine ne devaient obtenir aucun résultat, jusqu'à ce jour.

Il y a une dizaine d'années, les chercheurs avancèrent une autre revendication : il ne s'agissait plus de travailler « sur », mais « avec » l'embryon humain, c'est-à-dire avec des cellules embryonnaires. Le clonage thérapeutique laissait ainsi entrevoir la possibilité de réaliser des greffes autologues. L'apparition des cellules souches pluripotentes induites (iPS), qui ne posent aucun problème d'éthique et semblent compétentes pour remplir cette mission, aurait dû décrédibiliser depuis les demandes de cette nature.

Une nouvelle revendication est alors apparue, qui est toujours d'actualité. Il s'agit désormais de travailler sur les cellules souches embryonnaires afin de réaliser des greffes cellulaires et de fournir un support aux tests de toxicité de l'industrie pharmaceutique.

Un dernier argument est aujourd'hui utilisé en faveur de la recherche sur l'embryon : celle-ci permettrait d'améliorer les connaissances sur la viabilité des embryons. Quelques programmes sur ce sujet ont été déposés à l'Agence de la biomédecine, inspirés des résultats d'une équipe australienne qui a démontré voilà deux ans qu'il était possible d'évaluer à partir d'une cellule les chances de développement de l'embryon.

Une telle perspective est séduisante – il ne serait plus nécessaire de transférer plusieurs embryons et le taux de grossesses multiples diminuerait –, mais elle s'accompagne forcément d'une généralisation du DPI. En effet, si le but recherché est d'améliorer les résultats de la fécondation *in vitro* (FIV), le prélèvement de cellules sera effectué sur tous les embryons afin de réaliser les tests de viabilité. Il sera alors difficile, dans la foulée, de se passer des tests identitaires génétiques classiques utilisés pour le DPI.

C'est la raison pour laquelle le législateur doit être attentif aux tenants et aux aboutissants des demandes de recherche sur l'embryon. J'estime pour ma part qu'il ne s'agit pas de mieux connaître l'embryon humain, mais d'utiliser les cellules souches pour des développements médicaux ou pharmaceutiques et d'adopter une approche inquisitoriale, en triant les embryons selon leurs caractéristiques génétiques.

Si les cellules souches devaient se révéler indispensables au progrès de la médecine – c'était l'argument utilisé pour justifier le clonage thérapeutique – quelle démonstration avons-nous de la faisabilité de cette thérapeutique chez l'animal ? Pour le moment, il n'existe pas d'exemple de traitement définitif de pathologies. Avant de travailler sur les cellules souches de l'embryon humain, il y a encore beaucoup à faire chez l'animal. Par

ailleurs, je ne vois pas l'intérêt de multiplier les lignées, alors que plusieurs dizaines d'entre elles sont aujourd'hui disponibles. Enfin, pourquoi prélever pour des études à visée pharmaceutique des cellules souches sur les embryons normaux, alors que les embryons rejetés à l'issue d'un DPI suffisent ?

M. le président. Pensez-vous qu'il faille modifier la loi de bioéthique sur ce point ?

M. Jacques Testart. Le moratoire n'a pas grande signification. Il faut contrôler l'application de la loi, en gardant à l'esprit que si la recherche sur l'embryon humain est autorisée dans le but de mieux connaître sa viabilité – les arguments ne sont pas négligeables puisque cela permettrait d'éviter les grossesses multiples, de rendre les techniques moins lourdes pour les personnes concernées et moins coûteuses pour la sécurité sociale –, le DPI sera généralisé.

Je ne suis donc pas favorable à la recherche sur l'embryon, non pour des questions de dogme ou de religion, mais parce que je pense que l'embryon humain – dont nous sommes tous issus – mérite notre respect. Par ailleurs, au risque de me répéter, je rappelle que les recherches sur l'embryon menées par les Britanniques depuis vingt ans n'ont rien apporté.

Permettez-moi maintenant d'aborder le point qui me semble le plus important, le DPI. Contrairement en effet aux dérives auxquelles pourrait donner lieu l'assistance médicale à la procréation, les risques éthiques liés au diagnostic génétique préimplantatoire concernent potentiellement tout le monde.

Contrairement à une idée assez répandue, le DPI n'est pas assimilable à un diagnostic prénatal (DPN) précoce : le DPI concerne plusieurs embryons *in vitro*, alors que le DPN est réalisé sur un fœtus *in vivo* ; le premier présente l'avantage de ne pas différer la naissance, alors que le second peut déboucher sur une interruption médicale de grossesse (IMG), éprouvante pour les parents.

Or la loi ne marque aucune différence entre les deux diagnostics. Le rapport de Dominique Stoppa-Lyonnet va jusqu'à affirmer que les deux techniques présentent « les mêmes risques de dérapage », ce que je conteste formellement. En étendant au DPI le champ de compétences des centres pluridisciplinaires prévus pour le DPN, le législateur s'est défaussé sur les praticiens, alors que le risque de dérive est incomparable.

Par exemple, lorsqu'un DPI est effectué afin de rechercher les embryons atteints d'une maladie récessive, les embryons hétérozygotes – sains, mais porteurs – sont rejetés. Dans le cas d'un DPN, la grossesse avec le même foetus se poursuit. On outrepassé ainsi les limites de la loi, puisqu'avec le DPI il ne s'agit plus de faire en sorte que l'enfant à naître ne soit pas atteint d'une maladie particulièrement grave, mais de viser les générations suivantes. On entre alors clairement dans un cycle eugénique.

De quelle manière la loi encadre-t-elle la pratique du DPI ? Celui-ci doit être effectué dans des centres agréés, porter sur une « maladie d'une particulière gravité » – notion éminemment subjective et extensible – détectée chez les ascendants. La généralisation des tests sur Internet peut faire craindre que de plus en plus de personnes, se sachant porteuses de telle ou telle pathologie, revendiqueront le droit à bénéficier d'un DPI. Cela est pour le moment interdit, mais la machine est lancée et la pression sociale l'emportera un jour.

Si la pratique du DPI est aujourd'hui limitée – donc sous contrôle – c'est surtout en raison de la pénibilité des actes médicaux liés à la FIV et du nombre réduit d'embryons disponibles. Le DPI est donc rare, même dans les pays où la loi est moins restrictive.

Mais des évolutions technologiques dans le champ de la biologie de la procréation vont se produire. Dans un avenir prochain, il sera possible de cultiver *in vitro* un prélèvement – pouvant être conservé plusieurs années – de la partie corticale de l'ovaire, qui

contient les ovocytes et constitue le potentiel procréatif de la femme, afin de transformer ces ovocytes en ovules le moment venu. Les techniques de culture *in vitro* mises en œuvre depuis une dizaine d'années sont pour l'heure encore aléatoires et surtout étudiées pour la sélection animale : des ovocytes de truie ont pu ainsi être transplantés chez la souris et on a obtenu des ovules qui ont été fécondés *in vitro* avant de donner naissance à des porcelets. Lorsque nous pourrons adapter ces techniques à l'espèce humaine, nous serons confrontés à une problématique radicalement différente pour l'usage du DPI.

De manière générale, ces techniques permettront de conserver une ressource ovocytaire en réalisant des prélèvements chez des femmes suffisamment jeunes pour que l'âge et la pollution n'aient pas encore eu d'impact sur le nombre et la qualité de leurs ovocytes. Elles auront deux types de conséquences : d'une part, les actes médicaux pénibles – stimulation hormonale, monitoring, ponction ovarienne – seront supprimés ; d'autre part, on disposera d'ovocytes en abondance.

Un ovocyte sur dix mille se transforme naturellement en ovule. En maîtrisant le processus de maturation ovocytaire par la culture *in vitro*, on peut imaginer améliorer ce taux ce qui permettrait de produire des ovules par dizaines, voire par centaines, et des embryons dans les mêmes proportions. Cette production de masse – rappelons que les eugénistes ont toujours travaillé sur le nombre – rendrait possible une large inspection du génome.

Le comble sera atteint lorsque les deux techniques – le contrôle de la viabilité de l'œuf et la recherche de tous les caractères indésirables – seront liées. On pourra alors déterminer l'« horoscope génomique » et la viabilité de chaque embryon et optimiser la FIV en transplantant un embryon testé à la fois sur son métabolisme et sur sa qualité génétique. Ce sera le choix du meilleur œuf : viable et « normal » à la fois...

Ce DPI « futuriste », qui ne sera plus contraignant, répondra à l'angoisse des géniteurs et aux pressions sociales, notamment celles exercées par les assureurs – AXA n'a-t-il pas proposé il y a quelques années d'augmenter les polices d'assurance pour les personnes handicapées ? En outre, il sécurisera les praticiens. Ainsi, la loi espagnole de 1988 donne obligation au médecin de recourir à toutes les techniques disponibles pour faire naître un enfant normal. Imaginez les procès qui ne manqueront pas d'être intentés dès lors que l'on disposera de techniques permettant de ne faire naître que des enfants prétendument « normaux » ! La loi devrait préciser que les médecins n'ont pas obligation de perfection.

Cette perspective ne répond-elle pas à une idéologie sécuritaire, refusant toutes les déviances ? La technique n'empêchera pas des désillusions individuelles – surtout si le DPI se réfère à une corrélation statistique entre une caractéristique du génome et un caractère particulier plus fréquent chez certains individus –, mais elle donnera des résultats globalement satisfaisants à l'échelle de la population. Cela mènera à ce que j'appelle le « clonage social », tous demandant à peu près la même chose – un enfant indemne de la mucoviscidose, d'un risque de cancer, *etc...* Nous aurons alors affaire à un eugénisme désirable : consenti, consensuel, non violent, et même démocratique puisque le DPI permettra à tous, porteurs de gènes de maladies graves inclus, de procréer en sécurité. En ce sens, il sera très séduisant.

Par ailleurs, le DPI pourrait se substituer à la thérapie génique, qui prétend depuis longtemps guérir des maladies, sans véritable succès. Il serait en effet plus simple et plus efficace de fabriquer des enfants « normaux » dès le départ ! N'allez pas croire que je me félicite de cette évolution ; au contraire, je crains que ces arguments ne se développent avec une logique redoutable.

À dire vrai, cela a déjà commencé, avec le glissement du défaut avéré vers l'éventualité du défaut. Aux États-Unis, les femmes un peu âgées se voient proposer à

l'occasion d'une FIV, contre espèces sonnantes et trébuchantes, un DPI pour détecter au moins les trisomies. La Grande-Bretagne comme la France ont inclus dans le champ du DPI les risques de cancer grave. Un autre glissement s'est produit, du défaut grave vers le défaut relatif. Depuis un an, le strabisme a intégré la liste britannique des pathologies susceptibles de faire l'objet d'un DPI, où figure également l'hémophilie – affection qui n'empêche pas une vie digne d'être vécue. Je ne sais pas si le législateur peut entrer dans ce type de débats, mais je trouve que confier ces définitions aux praticiens sous la pression de demandes extensives conduit à des dérives sans véritables limites.

Face à une Grande-Bretagne placée à l'avant-garde scientifique et technique de la procréation humaine et animale, je ne vois pas comment les positions de la France pourraient l'emporter. Les dérives sont unidirectionnelles – elles vont toujours dans le sens d'une plus grande permissivité – et elles sont irréversibles. L'éthique est soluble dans le temps ! Avant la fin du siècle, dans les pays développés, le DPI sera généralisé et les géniteurs qui n'y auront pas recours – ceux qui auront choisi de faire des enfants dans leur lit, à la façon de leurs parents obscurantistes – seront placés devant leurs responsabilités et culpabilisés, voire mis à l'amende.

En quoi la loi encadre-t-elle aujourd'hui le DPI ? Le législateur n'avait pas envisagé d'inclure les maladies qui « risquent » de survenir. Ce sont les praticiens qui lui ont forcé la main : aujourd'hui, le rapport de Mme Dominique Stoppa-Lyonnet affirme que la recherche de facteurs de risques est justifiée et qu'elle entre dans le cadre de la loi. Certes, le DPI ne peut concerner que les maladies « particulièrement graves », mais l'interprétation de cette notion est laissée aux praticiens, le législateur s'étant déchargé de sa responsabilité en étendant au DPI la compétence des conseils pluridisciplinaires prévus pour le DPN.

Pour résister à l'eugénisme du DPI, il existe trois solutions. La première consisterait à limiter, comme le font les Suisses, le nombre d'ovocytes mis en fécondation *in vitro*. Or le

DPI ne peut pas être extensif s'il est réalisé sur deux ou trois embryons seulement. Cette solution, apparemment défavorable au succès de la FIV pour tous les couples stériles, est donc difficilement acceptable.

La deuxième solution serait d'établir une liste des pathologies susceptibles d'être recherchées dans le cadre d'un DPI. Je rappelle que les nazis ont dressé des listes des « tares », comme les Japonais après-guerre et les Chinois dans les années 1990. Le seul pays qui ait constitué une liste de ce type pour le DPI – de façon fort discrète – est, à ce jour, la Grande-Bretagne. On peut trouver les quelque 65 pathologies sur le site Internet de la Haute autorité chargée de la régulation des activités d'assistance médicale à la procréation et à la recherche en embryologie (HFEA). Cette solution heurte le respect que l'on doit aux personnes malades. De plus, ces listes ne peuvent être qu'extensibles. Cela pose enfin une question fondamentale : qui définit cette liste ? Est-ce que les praticiens doivent décider seuls ?

La troisième solution consisterait à limiter la détection à **une seule** pathologie génétique, sans compter les aneuploïdies (nombre anormal de chromosomes). Elle présenterait l'avantage d'éviter l'uniformisation et l'inflation des demandes. Cette proposition, que j'ai formulée en 1999, m'a valu d'être traité d'« Ayatollah » par certains de mes collègues. Je crois pourtant qu'elle permettrait à l'éthique d'aller, pour une fois, plus vite que la science et de lutter contre une permissivité à l'œuvre au-delà de nos frontières.

M. le président. Pensez-vous qu'il y ait eu des dérives dans les centres français de DPI ?

M. Jacques Testart. Je pense effectivement que la recherche des risques de cancer proposée par le centre de Strasbourg constitue une dérive. Elle est pour le moment circonscrite en raison des obstacles pratiques. Mais lorsque la technique permettra d'éviter

les aléas de l'assistance médicale à la procréation, il y aura la queue devant les hôpitaux et notre loi ne pourra résister. Il faut légiférer dans la sérénité et ne pas attendre d'être placé sous la pression de ces nouvelles techniques.

M. le président. L'une des missions des États généraux de la bioéthique pourrait-elle être d'établir une liste de pathologies ?

M. Jacques Testart. Tout dépend de la façon dont les conférences de citoyens seront intégrées aux États généraux. La fondation Sciences citoyennes, dont je suis secrétaire, a proposé récemment de codifier l'organisation des conférences de citoyens (http://jacques.testart.free.fr/pdf/projet_loi_cdc.pdf). Nous estimons que les citoyens doivent être formés sur une longue période, afin qu'ils soient en mesure de produire des avis éclairés. Ces avis, qui ne doivent pas être interprétés par un rapporteur étranger, doivent être pris en compte par le Parlement et discutés dans la transparence. Cela dit, je ne trouve pas opportun d'établir des listes, contraires à la dignité des malades.

Il ne faut pas abandonner la régulation éthique aux praticiens, en leur abandonnant une trop grande marge d'interprétation de la loi. L'importance donnée à l'Agence de la biomédecine, gestionnaire technique proche des praticiens, a contribué à marginaliser le rôle du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Cela est regrettable puisque c'est cet organisme qui, au plan international, a produit les avis les plus divers et les plus intéressants d'un point de vue anthropologique, historique et philosophique.

Gardons à l'esprit que ce qui convient à la satisfaction des besoins personnels n'est pas forcément ce qui convient à la survie de l'humanité et au respect des règles de civilisation. C'est pourquoi il faudra envisager de balancer entre les droits de l'homme et les droits de l'humanité. Ainsi, le DPI pourrait donner le droit à tous les couples de concevoir un enfant prétendument « normal », alors que l'humanité a intérêt à la diversité et à l'altérité.

Ce n'est pas de la science-fiction que d'affirmer que, d'ici quelques siècles, nous aurons, grâce au DPI, dirigé notre propre évolution en choisissant les caractères génétiques adéquats, mais selon des critères nécessairement arbitraires et réductionnistes. Il est à noter que l'alliance de la GPA avec un DPI sans les épreuves de la FIV (par maturation *in vitro* des ovocytes) permettrait de s'affranchir simultanément de toutes les vicissitudes de la procréation : entre un seul prélèvement ovarien bénin et sans médication et la livraison de l'enfant contrôlé, le couple n'aurait rien « à souffrir »...

Enfin, je ne vois pas comment une loi française serait tenable. Il faut viser une éthique européenne, à défaut d'une éthique mondiale. Pourquoi mettre en avant le DPI, par rapport à d'autres thèmes sur lesquels vous êtes amenés à vous pencher, comme la gestation pour autrui (GPA) ou le clonage ? Parce que c'est la seule technologie susceptible de concerner tout le monde. À ce titre, le DPI constitue un défi unique pour la bioéthique.

M. Jean Leonetti, rapporteur. Au travers de cet exposé riche, vous avez laissé entrevoir ce qu'Edgar Morin appelle la « barbarie civilisée ». Vos références à des expériences passées montrent les risques qui peuvent peser sur notre société et notre culture. Néanmoins, les trois solutions que vous proposez – vous ne vous en êtes pas caché – ne me semblent pas très satisfaisantes.

Une liste des pathologies présente l'inconvénient de stigmatiser les personnes malades – je crois d'ailleurs que la position du président Alain Claeys a évolué sur ce sujet ; en outre, elle sera toujours incomplète ou trop longue, ce qui nous renvoie à notre questionnement permanent : faut-il une loi générale, laissant les praticiens l'interpréter à leur gré, ou une loi précise, dont l'esprit tatillon contraindrait les chercheurs et les praticiens et les empêcherait de travailler dans la sérénité ? Si la loi est trop directive, si parmi les pathologies que doit rechercher le DPI figure la mucoviscidose et pas la maladie de

Strümpell-Lorrain, les souffrances, ressenties de manière équivalente par les uns et les autres, seront rejetées de part et d'autre d'une frontière fictive.

L'idée de ne retenir qu'un embryon et de laisser ainsi jouer le hasard n'est pas davantage satisfaisante dans le cadre d'une technique dont le but est d'empêcher qu'une pathologie majeure survienne. Quant à diminuer simplement leur nombre, en obligeant à choisir entre deux possibilités, de quelle solution disposera-t-on si l'on trouve une pathologie dans les deux embryons, sinon celle de demander à la mère de renoncer à une grossesse que l'on aurait pu espérer normale si l'on avait multiplié les embryons ? Le mieux étant l'ennemi du bien, la situation actuelle paraît moins dangereuse.

Les trois centres français de DPI visent bien la détection des pathologies graves et leur pratique ne correspond pas, autant sur le plan technique que financier, à un eugénisme de masse. Cette évolution étant peu probable, pensez-vous qu'il faille prendre des mesures et limiter le DPI dans les cinq ou dix ans à venir, alors même que ces centres demandent davantage de moyens ?

Le comité de pilotage des États généraux – dont Suzanne Rameix et Marie-Thérèse Hermange ici présentes font partie – a prévu que, conformément à une idée de Noël Mamère, les panels de citoyens, qui auront reçu une formation de deux fois quarante-huit heures, feraient des propositions. Cependant, croyez-vous que l'on puisse demander à ces personnes de dresser une liste de pathologies ? Le débat ne doit-il pas plutôt porter sur de grandes thématiques ? J'avoue ma réticence à cette idée.

M. Noël Mamère. Jacques Testart a bien montré que la réflexion sur le DPI nous amenait à nous questionner non seulement sur l'avenir de l'espèce humaine mais aussi sur son évolution : Lamarck, qui y voyait un grand dessein, l'emportera-t-il sur Darwin, qui ne l'expliquait que par le hasard ? La société a le pouvoir de construire des barrages éthiques

qui endiguent les évolutions de la science, même s'il existe toujours un décalage. Pour autant, le législateur a-t-il le pouvoir de déterminer quelles sont les pathologies concernées par le DPI ?

Je remercie Jean Leonetti d'avoir introduit la notion de conférence de citoyens dans l'organisation des États généraux. Sous son influence, un compromis a été trouvé. Mais une véritable conférence de citoyens exigerait une formation beaucoup plus approfondie du panel, afin que celui-ci puisse émettre un avis qui devienne la base de discussion des parlementaires.

Comme pour d'autres innovations technologiques, nous sommes confrontés à la question suivante : doit-on laisser aux praticiens, aux experts, voire aux lobbies financiers, le pouvoir de décider à notre place de ce que nous mangerons ou de ce que nous serons, ou est-ce à la société de décider dans son ensemble, grâce aux outils démocratiques dont elle dispose, en fonction d'une nécessité qui ne soit ni celle de la science ni celle du marché ?

Jacques Testart a dénoncé les amalgames que crée la loi actuelle entre le DPI et le DPN. Je suis convaincu qu'il existe des différences fondamentales, mais comment parviendrons-nous à sortir de cette ambiguïté ? Par ailleurs, la pratique de l'équipe de Strasbourg laisse craindre des dérives.

M. le président. Il n'y a pas de dérive. Je rappelle que les centres de DPI sont encadrés par l'Agence de la biomédecine.

M. Noël Mamère. Jacques Testart a pourtant montré que la recherche des risques de cancer représentait une dérive.

D'un point de vue philosophique, il est frappant de constater que la construction de normes, ici dans le secteur scientifique, là dans le secteur social – comme l'a démontré

Laurent Mucchielli – conduit à des politiques de lutte contre la déviance et risque de déboucher sur une société totalitaire, peu éloignée des fictions d’Orwell ou de Huxley. Par ailleurs, je souhaiterais que notre mission entende les philosophes qui réfléchissent au posthumanisme, comme Jean-Michel Besnier, dont l’ouvrage *Demain les posthumains. Le futur a-t-il encore besoin de nous ?* fournit un certain nombre de clés pour la réflexion sur le DPI.

Enfin, Jacques Testart a souligné avec raison que, malgré nos lois, nous risquons d’être vite dépassés par les pratiques scientifiques à l’œuvre en Belgique, en Grande-Bretagne ou en Espagne.

M. Michel Vaxès. La dérive que constituerait une généralisation du DPI est envisageable. Mais quelle est sa probabilité ? Alors que ce problème n’est pas encore posé, le législateur doit-il limiter une technique dont l’objectif est de permettre aux couples d’avoir des enfants ne souffrant pas de pathologies graves ?

M. Xavier Breton. Je vous remercie pour vos propos vivifiants, qui ne manqueront pas d’inciter les politiques à reprendre la main sur les praticiens. Considérez-vous que les procédures d’évaluation et de contrôle de la mise en œuvre de la loi actuelle sont suffisantes ou faut-il selon vous envisager un niveau supplémentaire, afin d’éviter tout risque de dérive ? Doit-on concevoir une loi-cadre ou une loi détaillée, qui serait régulièrement révisée ?

Mme Marie-Thérèse Hermange, sénatrice, membre du comité de pilotage des États généraux de la bioéthique. Noël Mamère a parlé de la norme. Nous sommes ici les représentants de l’opinion et je pense à ce que Gaston Bachelard écrivait : « la science, dans son besoin d’achèvement comme dans son principe, s’oppose absolument à l’opinion... si bien que l’opinion a, en droit, toujours tort. » Un autre philosophe, lui aussi physicien,

remarquait que la norme devait être occulte pour rester incomprise et que lorsqu'elle explosait, il convenait de changer de paradigme. C'est ce que l'on observe avec l'histoire de la recherche qui a voulu travailler sur l'embryon, puis avec les cellules de l'embryon, avant de se tourner vers les iPS. Pourquoi cette idéologie de l'embryon, alors que les paradigmes mis en avant ne sont pas viables ?

Vous nous avez démontré que la conjonction de deux évolutions techniques – l'une concernant la viabilité de l'embryon, l'autre la possibilité de rechercher à grande échelle les pathologies – pouvait déboucher sur une dérive majeure. Va-t-on ou non vers un eugénisme de convenance ?

M. Jacques Testart. M. Leonetti a bien noté qu'aucune des solutions envisagées ne me paraît satisfaisante. Mais la moins mauvaise est celle que j'ai proposée il y a dix ans. Il s'agit, non pas de retenir un seul embryon, mais de ne rechercher qu'une pathologie dans les embryons produits, quel que soit leur nombre, afin de maintenir l'altérité dont est porteuse l'espèce humaine, et ce serait le couple qui déciderait de cette pathologie – et pourquoi pas le strabisme ? – en fonction de ce qu'il estimerait être le plus important pour sa famille ou descendance.

M. le rapporteur. Cette pathologie serait-elle choisie selon sa prévalence et le risque maximum du couple ?

M. Jacques Testart. Non, ce serait donner aux praticiens un grand pouvoir. Il reviendrait au couple de décider de la pathologie recherchée en fonction de ce qu'il estimerait le plus important, compte-tenu bien sûr de sa propre histoire familiale.

M. le rapporteur. Le risque pathologique entrerait alors en ligne de compte.

M. Jacques Testart. C'est une notion très subjective. Il est possible qu'un hémophile préfère que son enfant ne soit pas atteint de strabisme, puisqu'il existe des traitements contre l'hémophilie.

M. le rapporteur. Cela peut aller à l'encontre des choix de la société, qui décide aussi de la norme. Nous avons récemment vu le cas de parents sourds-muets qui souhaitaient que leur enfant soit sourd-muet. Si votre solution devait être retenue, un couple pourrait choisir de rechercher le strabisme plutôt que la mucoviscidose.

M. Jacques Testart. Vous avez raison, mais il importe de rappeler que ce n'est pas aux praticiens de décider. Les choix parentaux, dans le cadre de la loi, sont déterminants. Le cas de ces parents sourds-muets est passionnant, car ce sont des personnes qui revendiquent un droit à la différence, qui conçoivent même leur handicap comme un avantage. C'est à la société de mieux les accueillir et de ne pas les considérer comme des handicapés ; c'est à ce compte que nous lutterons contre la normalisation.

Je suis pessimiste car que je ne pense pas que la France – malgré la qualité de la réflexion menée – pourra maintenir durablement son isolement. L'économie est mondialisée, comment l'éthique ne le serait-elle pas ? Les pays les plus permissifs n'accepteront pas de revenir en arrière. Nous ne pourrons faire valoir un point de vue qui aille à l'encontre des règles que se sont fixés les Britanniques, par exemple. Il y a un effet de contamination et de nivellement qui nous oblige à l'urgence.

M. le président. Nous serons d'autant plus forts pour mener des actions au niveau européen que nous disposerons d'une loi nationale claire. La France, conjointement avec l'Allemagne, a mené un certain nombre d'offensives sur la question du clonage reproductif. Celles-ci n'ont pas abouti car certains ont profité de notre demande de condamnation pour assimiler clonage reproductif et clonage thérapeutique.

M. le rapporteur. Faut-il s'aligner sur le moins-disant éthique ou, au contraire, poser une contre-norme européenne à l'encontre des pays trop libéraux dans ce domaine ?

M. Jacques Testart. Il nous faut une loi claire, qui, s'agissant du DPI, constitue un signal d'alarme. Nous devons marquer le coup, assumer nos positions, avoir l'audace de croire à ce que nous disons.

M. le président. Rappelons cependant que cela n'est pas un domaine de compétence de l'Europe. Il n'y a par conséquent pas de champ politique où nous puissions exercer notre influence au niveau communautaire. La seule fois où nous avons pu le faire, c'est lorsqu'il s'est agi de financer, sur des fonds communautaires, la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

M. Jacques Testart. Il y a quand même des comités d'éthique européens. Par ailleurs, je n'ai jamais dit que les trois centres français de DPI pratiquaient un eugénisme de masse. En revanche, j'estime que le fait de rechercher des risques de cancer constitue une dérive, malgré la meilleure volonté des praticiens. Le fait de travailler sous la pression des parents ne permet pas toujours de voir les conséquences des décisions qui peuvent être prises.

La loi doit-elle prendre en compte le péril que j'ai évoqué et à quel horizon ? Il n'est pas impossible que la technique de culture des ovocytes immatures soit maîtrisée prochainement. Lorsque le DPI sera sans épreuve et omnicompétent, nous nous trouverons démunis. C'est la raison pour laquelle il nous faut nous préparer.

S'agissant des États généraux, l'information des citoyens est une bonne chose, mais elle ne doit pas être concentrée dans le temps. Au contraire, il faut étaler les périodes de formation afin de donner aux personnes le temps de mûrir leur réflexion. Il est important que ce soit les panels qui rédigent les avis et que ceux-ci soient pris en compte par le Parlement.

Je ne suis pas favorable à la constitution d'une liste de pathologies, mais si cette solution devait être retenue, il reviendrait aux citoyens de contribuer effectivement à son élaboration. Les praticiens peuvent documenter la gravité des pathologies et les échelles de classement. Tout le débat est de savoir où cette liste s'arrête. Or je pense que des personnes ordinaires, correctement formées, ont toute compétence pour le faire.

M. le président. Il est prévu que la mission d'information terminera ses travaux après la conclusion des États généraux, qui auront leur propre rapporteur.

Mme Suzanne Rameix. Nous suivrons la méthodologie classiquement appliquée aux conférences de citoyens ; d'ailleurs, le prestataire retenu a déjà organisé plusieurs conférences de ce type. Au lendemain de la tenue des trois différents forums, ce sont bien les citoyens qui, à huis clos, rédigeront les avis respectifs.

M. Jacques Testart. Même au Danemark, pays qui a inventé le concept il y a vingt ans, il n'existe pas de définition précise des conférences de citoyens. La seule définition que vous pouvez trouver figure dans la proposition de loi qu'a rédigée la fondation France citoyenne. Il est regrettable que le Parlement ne s'en soit pas encore emparé.

Dans cette proposition, le programme de formation des citoyens est élaboré consensuellement par un comité de pilotage comptant les représentants des différentes positions exprimées. C'est ainsi qu'est recherchée l'objectivité de la formation.

M. Noël Mamère. La première conférence de citoyens a en effet eu lieu au Danemark en 1989. L'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques (OPECST) a importé le concept à l'occasion du débat sur les organismes génétiquement modifiés (OGM) mais l'a complètement détourné, puisque le rapporteur a émis un avis tout à fait contraire à celui des citoyens, ce qui a débouché sur la loi que l'on sait.

Tant qu'existera un vide juridique, concernant notamment la composition des panels ou la formation des citoyens –, ce que vous proposez, madame, ne correspondra pas aux normes. Je suis d'accord avec Jacques Testart, l'esprit de la conférence des citoyens veut que le rapporteur soit issu du panel. Mais comme il s'agit ici d'un compromis, il est politiquement impossible que les citoyens se substituent au rapporteur nommé pour les États généraux.

Mme Marie-Thérèse Hermange. Députée européenne à l'époque, j'ai participé à la mission d'information qui, dans le cadre du débat sur le clonage thérapeutique et le clonage reproductif, a donné lieu à une proposition de résolution qui, fait exceptionnel, n'a pas été adoptée, ayant reçu le même nombre de voix pour et de voix contre. C'est dire les positions d'alors. Elles risquent aujourd'hui d'être réactivées à l'occasion du débat sur la politique du médicament.

Mme Suzanne Rameix. Les forums citoyens sont des outils dans le cadre des États généraux. Ceux-ci ont un rapporteur, qui travaillera à partir des avis émis par les forums, mais aussi des différentes contributions et des débats organisés en province. Nous tentons de nous rapprocher au plus près de la méthodologie classique.

M. Noël Mamère. Un cadre législatif aurait permis à cet outil éminemment démocratique de jouer tout son rôle.

M. le président. Il est vrai que ces États généraux sont à la fois contraints par le temps et par l'absence de cadre législatif.

M. Michel Vaxès. Si la probabilité d'une pathologie grave constitue un critère légitime de DPI, peut-on pour autant considérer que le désir d'un caractère singulier – de convenance – est illégitime, puisque porteur de dérives ?

M. Jacques Testart. Il est très difficile de faire la part des choses. Qui peut juger de la gravité ? Les personnes qui ont obtenu la détection du strabisme souffraient d'une forme très grave de strabisme génétique qui les avait laissées défigurées après de nombreuses opérations.

Grâce à la génomique et à l'épidémiologie, il sera de plus en plus facile de mettre en évidence, par des corrélations, la probabilité de pathologies, même si on continue d'ignorer les mécanismes de leur genèse. Le DPI sera donc plus souvent proposé. Pour le diagnostic prénatal (DPN), l'état de grossesse et l'acte d'avortement constituent des garde-fous. Pour le DPI, la lourdeur de la fécondation *in vitro* et le nombre faible d'embryons obtenus constituent pour l'instant des garde-fous. Mais ceux-ci disparaîtront avec la mise en œuvre de nouvelles techniques. Si nous ne faisons rien, la science, une fois de plus, sera allée *plus vite que l'éthique*.

S'agissant du contrôle de la mise en œuvre de la loi, je me bats depuis des années pour que les pratiques et les résultats des centres d'AMP soient publiés de manière transparente. Les praticiens en avait accepté le principe, à condition de mettre en évidence un certain nombre de critères propres à chaque équipe, comme l'âge moyen des patientes ou le nombre moyen d'embryons transférés. Mais alors que l'Agence de la biomédecine a donné son accord, et dispose de toutes les informations, il n'existe toujours pas de bilans individualisés. Si bien que, par exemple, des centres continuent d'exercer certaines pratiques, comme la congélation d'embryons, sans obtenir de résultats, mais les patients n'en sont pas informés.