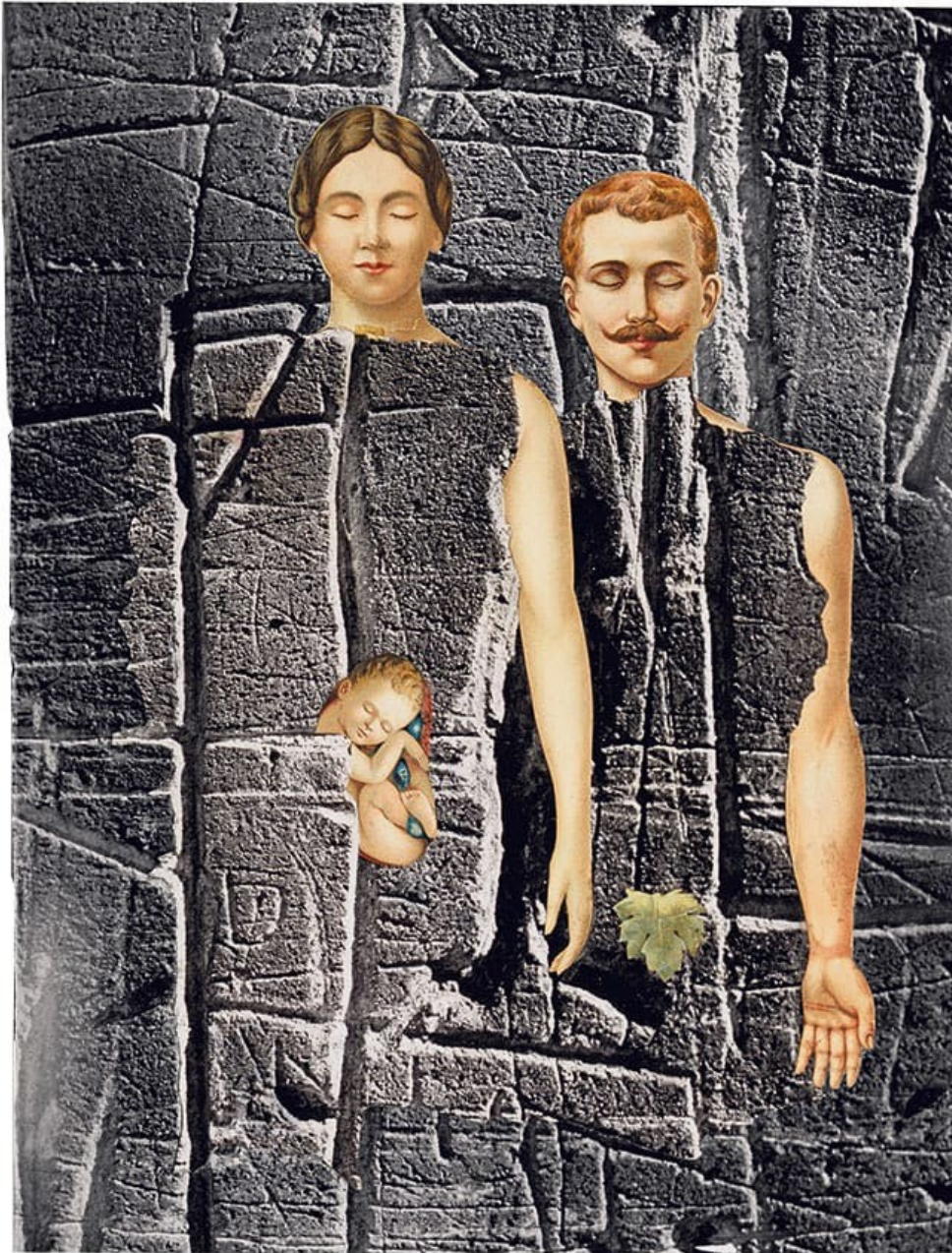


Bioéthique, es-tu là ?

La biologie moléculaire a ouvert ces dernières décennies des perspectives vertigineuses : il est désormais possible de modifier le patrimoine génétique d'un embryon. En le corrigeant pour son bien, expliquent certains chercheurs ; au risque d'alimenter un marché de l'humain sur mesure, rétorquent d'autres. Comment informer la population et fixer des limites à ces pratiques ?

par [Jacques Testart](#)



Jacques Prévert. — « Homme, femme et enfant », non daté
© Jacques Prévert - Adagp, Paris, 2022 - Photographie : Adagp

Il existe depuis quelques années des perspectives vertigineuses pour trier dans l'œuf les enfants à venir. En 2016, au Japon, des cellules de peau de souris « reprogrammées » ont pu être transformées en gamètes, lesquels ont généré des embryons viables à l'origine de souris fertiles (1). Appliquée à notre espèce, cette technologie pourrait bouleverser la pratique du diagnostic préimplantatoire (DPI) en générant des embryons en abondance puisque les cellules de peau constituent une ressource

illimitée. Si l'on dispose d'une quantité importante d'embryons, la possibilité de sélectionner ceux qui portent certaines caractéristiques s'accroît considérablement. Pareille évolution ouvrirait la voie au remodelage génétique de l'espèce en quelques générations.

Devant un tel risque anthropologique, on aurait pu croire que les autorités politiques et éthiques mondiales réagiraient comme elles le firent en 1996, après l'irruption médiatique du premier mammifère cloné, la brebis Dolly, en justifiant l'interdiction de toute recherche sur le clonage dans l'espèce humaine. Tout au contraire, en France, la loi de bioéthique du 2 août 2021 autorise désormais la création d'embryons transgéniques et encourage la fabrication de gamètes humains in vitro (articles 20 et 21) en même temps que la création de chimères humain-animal.

Cette ouverture législative à l'humain génétiquement modifié reflète la crainte de se retrouver à la traîne dans un domaine où plusieurs pays ont déjà franchi le pas — une considération économique sans grand rapport avec l'éthique. Comme on a pu le constater tout au long du processus « démocratique » de révision de la loi, depuis les états généraux de la bioéthique en 2018 jusqu'aux débats parlementaires, les experts choisis pour informer la population ou les élus s'exposent rarement à une argumentation contradictoire et assèment leur vérité comme indiscutable puisque dictée par la science. Certains se montrent remarquablement actifs. Le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, chargé de conseiller la Commission européenne sur les questions morales, organisait à Bruxelles, le 16 octobre 2019, une table ronde sur l'édition génétique chez les plantes, les animaux et... les humains, un programme qui réduisait les questions éthiques essentiellement à la technique. Parmi les intervenants, le neurobiologiste français Hervé Chneiweiss, qui cumule plusieurs casquettes : membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), président du comité d'éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), président du comité d'éthique de l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (Unesco), membre du comité d'experts de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et enfin fondateur de l'Association pour la recherche responsable et l'innovation dans l'édition génomique (Arrige), une organisation internationale qui plaide pour la légalisation des modifications du génome humain et qui compte l'Association francophone transhumaniste parmi ses membres. « *Intervenir sur le génome des embryons est indispensable* », expliquait-il en 2019 (2). Chneiweiss partage avec M. Pierre Jouannet, ancien président de la Fédération française des centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme (Cecos) et membre de l'Académie de médecine, une vision de l'humanité qui laisse peu de place pour la sensiblerie humaniste au comité d'éthique de l'Inserm, où il siège également : les modifications qu'on apporterait à l'embryon constituent des « *soins* », si bien que cet embryon, considéré alors comme un patient, devrait pouvoir « *bénéficier* » de sa transformation en enfant.

Des avis ensevelis sous le mépris

Aussitôt clôturés les débats sur la loi de 2021, ces éminences, qui avaient déjà presque tout obtenu, revenaient à la charge pour élargir le DPI au-delà de la détection de mutations héritées, celles portées par les géniteurs, afin de rechercher des accidents chromosomiques aléatoires (ou aneuploïdies) (3), ce qui reviendrait à soumettre au tamis génétique tous les embryons issus de fécondations in vitro. Quant au CCNE, il émettait dans son avis n° 129 du 18 septembre 2018 des propositions audacieuses pour améliorer la qualité de l'humanité. D'abord, interrogeait-il, pourquoi ne créerait-on pas des embryons humains aux fins exclusives de recherche, comme font déjà les Britanniques ? Car « *la question pourrait se poser d'une exception éventuelle à cette interdiction* » selon un « *impératif de finalité* » médicale. Ledit impératif revendiqué ici rappelle la justification par des puissances industrielles d'un principe d'innovation destiné à réduire l'emprise du principe de précaution accusé d'entraver leurs activités. Il convient donc, propose le CCNE, d'intensifier les recherches sur ces embryons humains génétiquement modifiés, tout en s'opposant pour l'instant à leur transfert dans l'utérus humain, une précaution déjà débordée, on l'a vu, par le comité d'éthique de l'Inserm. Chacun dans son rôle : certains se veulent à la pointe de la permissivité bioéthique, d'autres en modèrent les avancées. Mais tous éludent l'enjeu central : la sélection génétique

généralisée ou la mise au point de la technique de modification héréditaire des personnes. Cette question devrait focaliser la réflexion des décideurs et, avant eux, celle, urgente, de la population. Mais l'accoutumance aux promesses des apprentis sorciers n'est-elle pas l'indispensable premier pas de leur acceptation ?

En 2018, le CCNE organisait des états généraux de la bioéthique afin de permettre aux citoyens de s'exprimer sur la révision de la loi. Étrangement, la modification génétique de l'embryon humain ne fut pas discutée, alors que les principales institutions intervenant sur la bioéthique proposent des recherches en ce sens (Agence de la biomédecine, Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, Académie des sciences, Académie de médecine, Académie des technologies, comité d'éthique de l'Inserm, etc.). Les pilotes officiels de la bioéthique veillent à ne pas donner prise à la population sur des thématiques ayant déjà fait l'objet de choix stratégiques. Au demeurant, le CCNE était-il fondé à organiser ces débats privés d'expertise contradictoire, alors même qu'il porte des propositions affirmées sur le sujet ?

Les états généraux de la bioéthique échappent encore à la démocratie quand des avis clairement exprimés par des élus sont ensevelis sous le mépris. Lors de la précédente révision de la loi, en 2011, ces états généraux comprenaient plusieurs « conférences de citoyens », dont l'une portait sur l'embryon et le DPI. Le panel de citoyens concerné demanda que la recherche effectuée lors de chaque diagnostic préimplantatoire se limite à un seul trait génétique afin de bloquer l'extension du tri des futures personnes en fonction de nouveaux savoirs génétiques. La mission d'information parlementaire sur la révision des lois rapporta cette conclusion sans toutefois la mettre en discussion au Parlement, annulant ainsi une occasion de poser un garde-fou efficace.

Personnalités influentes rattachées à des institutions légitimes qui agissent en accord avec des organisations professionnelles de médecins, de biologistes, de chercheurs et que courtisent des start-up ou des industriels... tous constituent un groupe de pression cohérent. Il y a douze ans, deux acteurs importants de la bioéthique dénonçaient le « *biopouvoir* » de l'Agence de la biomédecine, qu'ils définissaient comme « *un dispositif biopolitique multiforme et tentaculaire, redoutablement bien organisé, avec ses antennes hexagonales, ses délégués prêts à débarquer dans des réunions d'éthique sans y être conviés* ». Et de poursuivre : « *Il leur arrive même d'empêcher des conférenciers de s'exprimer dans des congrès internationaux quand ils pressentent que leur idéologie est en danger* » (4).

Bien sûr, ce biopouvoir ne nie pas l'existence de certains risques, mais c'est pour aussitôt assurer qu'ils seront « encadrés » — de préférence par l'Agence de la biomédecine plutôt que par la loi. Les risques éthiques se trouvent quant à eux noyés sous un verbiage orwellien, comme dans le récent avis du CCNE qui veut supprimer le terme « eugénisme » pour éluder les débats sur la finalité de pratiques qu'il cautionne (5). Pourtant, des non-spécialistes saisissent fort bien les enjeux anthropologiques du dossier, tels les Faucheurs volontaires : dans une lettre ouverte aux sénateurs à propos de la loi de bioéthique à venir, ces opposants aux plantes transgéniques plaidaient, en novembre 2020, pour « *une réflexion qui doit précéder les avancées technologiques et non l'inverse* ». Et ils interrogeaient : « *Peut-on fonder une société humaine sur la transgression perpétuelle par la technique des limites éthiques ?* »

Organisé chaque année à Paris, un « Salon désir d'enfant » promeut des services accessibles à l'étranger mais encore prohibés en France, où le marché de la procréation médicalement assistée, déjà considérable, ne peut que prospérer chaque fois qu'une nouvelle technologie devient commercialisable. L'essor du marché des cellules souches d'intérêt médical et pharmaceutique explique la libéralisation de la recherche sur les cellules souches embryonnaires par la dernière loi de bioéthique, laquelle remplace les demandes d'autorisation par un régime déclaratif simplifié auprès de l'Agence de la biomédecine.

Les perspectives ouvertes par les « ciseaux génétiques » type Crispr-Cas9 (6) ont favorisé l'essor d'un tourisme médical où l'argent règne en maître, et ont contribué à étendre la structure du biopouvoir à l'échelon international en réunissant les acteurs de l'édition du génome des principaux

pays occidentaux. Si l'on peut se réjouir des interventions de l'OMS pour que la bioéthique décide enfin du licite et de l'interdit à l'échelle internationale, l'institution accompagne plus qu'elle ne devance ces évolutions, comme en témoignent ses « Recommandations sur l'édition du génome humain pour faire progresser la santé publique » (communiqué de presse du 12 juillet 2021). Quelques mois plus tôt (19 mars 2021), le Groupe européen d'éthique publiait, à Bruxelles, un document sur le même thème (« Éthique de l'édition génomique ») à l'adresse des Européens, en faisant fi des nombreuses publications scientifiques qui documentent l'absence de maîtrise de ces technologies et pointent les dommages irréversibles qu'elles pourraient infliger au génome (7).

Une question de limite

Fait remarquable, la bioéthique est l'un des rares domaines où les lobbys défendent plus souvent des idéologies que des intérêts économiques — même si certains chercheurs et industriels s'investissent corps et âme pour promouvoir leurs activités. En cette matière, la subjectivité l'emporte encore sur le mercantilisme organisé. La situation s'avère donc propice à des procédures impliquant une véritable délibération avec la population. Sous quelle forme ? Celle, par exemple, de conventions citoyennes, à condition que l'organisateur respecte strictement un protocole honnête et rationnel, puis prenne au sérieux les choix exprimés. Lesquels, on l'a vu avec la convention citoyenne pour le climat (CCC), sont actuellement méprisés. En effet, le cumul des débats et des consultations ne crée qu'une illusion démocratique, laissant croire qu'une solution « juste » pourrait résulter du déballage des intérêts, des convictions, des impressions et des espoirs de la population. Et les élus semblent se croire libérés de leurs obligations de représentants du peuple dès lors qu'ils ont organisé des procédures pour obtenir son avis.

Confrontée à la rigueur des marchés, une certaine éthique à la française a été reléguée à l'arrière-plan politique et médiatique. Tenu pour ringarde, car assise sur des principes de non-marchandisation du corps humain (dignité, respect de l'intégrité de la personne, consentement, non-patrimonialité...), elle a été remplacée par des idéaux tenus pour « modernes » au motif qu'ils s'affranchissent de la notion de limite ou d'interdit. Comme si rien ne devait permettre de refuser tout ce qui est faisable, selon une idéologie de puissance illimitée dont s'est emparé le transhumanisme. La question qui devrait habiter la bioéthique n'est pas celle des petits pas, presque toujours justifiables parce qu'ils ont l'évidence du bon sens, mais celle de la limite : il n'y a pas de véritable construction éthique si tout changement consiste en une permissivité progressive et infinie par l'addition de nouvelles exceptions à ce qu'on présentait auparavant comme une règle.

Jacques Testart

Biologiste de la procréation, directeur honoraire de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm).

(1) Lire « [Dernier pas vers la sélection humaine](#) », *Le Monde diplomatique*, juillet 2017.

(2) Hugo Jalinière, « [Loi de bioéthique : intervenir sur le génome des embryons est indispensable](#) », *Sciences et Avenir*, Paris, mai 2019.

(3) Pierre Jouannet et Israël Nisand, note du comité d'éthique de l'Inserm, juin 2021.

(4) Emmanuel Hirsch et Pierre Le Coz : « [L'Agence de la biomédecine : menace d'un biopouvoir en France](#) », *Le Quotidien du médecin*, Malakoff, 16 novembre 2010.

(5) « La quête de pureté. Critique des diagnostics génétiques », *Esprit*, Paris, juillet-août 2022.

(6) Lire Bruno Canard, Étienne Decroly et Jacques van Helden, « [Les apprentis sorciers du génome](#) », *Le Monde diplomatique*, février 2022.

(7) Stamatis Papathanasiou, Styliani Markoulaki, Logan J. Blaine *et al.*, « [Whole chromosome loss and genomic instability in mouse embryos after CRISPR-Cas9 genome editing](#) », *Nature Communications*, vol. 12, Londres, 2021.

