

Eugénisme : un risque peut en cacher un autre

Risques N° 108, décembre 2016

Les développements des techniques concernant la biologie humaine, et leurs conséquences pour nos sociétés, sont largement montrés en spectacle qui ravit les citoyens en même temps qu'il les terrorise. Pourtant, rien ne prouve que les progrès exhibés dans les médias sont ceux qui affecteront réellement l'humanité. Des technologies puissantes, dont même les autorités politiques et éthiques paraissent ignorer l'existence, seront disponibles à moyen terme pour la sélection des humains.

La science et les choix médiatiques

La communication sur le risque biologique a été récemment bouleversée par l'apparition médiatique de techniques qui permettent de modifier radicalement les êtres vivants. D'où les craintes justifiées sur un possible arsenal de créatures invincibles aux mains d'éventuels terroristes. Mais aussi les espoirs de maîtriser enfin la nature en changeant à volonté le génome des plantes, des animaux et peut-être des humains. Avec ces techniques (parmi lesquelles « CRISPR » est la plus connue) il n'est plus question d'ajouter des gènes étrangers à l'espèce manipulée mais « seulement » de bousculer, modifier, inhiber les gènes existants. Les actions sur l'ADN deviendraient ainsi plus faciles, plus sûres et précises, plus économiques. D'où le retour des fantasmes sur la « biologie de garage », en oubliant que les interventions sur le vivant exigent beaucoup de savoirs, de rigueur et de matériel sophistiqué par rapport à la construction-réparation d'une machine ou d'un robot. Le discours médiatique, bien alimenté par les scientifiques et les entreprises concernés, tait quelques évidences qui relativisent la portée de cette « révolution ». Principalement, les modifications sont restreintes à un ou quelques gènes à chaque fois alors que nombre de projets vantent la création prochaine de plantes ou animaux bénéficiant de caractéristiques qui dépendent de dizaines ou centaines de gènes (par exemple la résistance des plantes à la sécheresse). On omet souvent aussi d'évoquer les effets indésirables provoqués par des atteintes hors cible du génome, c'est à dire des modifications involontaires de l'ADN ou d'autres constituants cellulaires, pouvant aboutir à des risques non évalués. Si ces nouveaux organismes génétiquement modifiés (OGM) sont privilégiés par rapport aux OGM classiques, c'est pour le coût réduit de leur fabrication, la rapidité de leur obtention, la difficulté de leur surveillance (d'où une possible clandestinité), ou les moindres servitudes des dossiers d'autorisation dont le coût se trouve largement diminué. Il existe ainsi une propagande active en faveur de ces « OGM cachés », en particulier pour qu'ils échappent à la catégorie « OGM » laquelle implique, surtout dans l'Union européenne, de coûteux contrôles et des restrictions de dissémination et de consommation.

La forte médiatisation des nouveaux OGM masque d'autres développements scientifiques et techniques dont les conséquences pourraient s'avérer plus redoutables, un effacement facilité par le caractère moins spectaculaire de ces développements. Ainsi, la population, que les médias ont abreuvée des miracles à venir et aussi des risques afférents aux nouvelles techniques d'« édition du vivant » (c'est ainsi que les spécialistes nomment les modifications ciblées du génome), n'a pas été informée d'une découverte qui devrait permettre des avancées considérables dans la sélection des animaux et la pratique eugénique dans l'espèce humaine : la possibilité de fabriquer des embryons sans utiliser de gamètes.

La fabrication des embryons

Tout s'est emballé dans les années 2000, quand le Japonais Shinya Yamanaka a découvert que des cellules, normalement chargées par l'organisme d'une fonction spécifique (par exemple cellules de peau, du sang,...), pouvaient être « recyclées » en cellules capables d'une fonction différente. C'est à dire que l'ADN, qui est le même dans toutes les cellules, reste susceptible de s'activer différemment tout au long de la vie pour mobiliser des compétences spécialisées, qui étaient éteintes parce que non nécessaires dans l'organe où ces cellules se trouvent. Il faut pour cela ramener ces cellules différenciées en cellules à potentiel multiple (multipotentes) nommées cellules iPS (induced

puripotent stem cells), avant de les redifférencier dans la fonction voulue. Cette découverte, qui a valu le prix Nobel à S Yamanaka en 2012, a montré que les cellules somatiques (cellules qui constituent le corps) ont des compétences comparables à celle des cellules embryonnaires pour recomposer des organes défaillants, et elle a donné lieu à de nombreux essais thérapeutiques. Mais la question s'est bientôt posée de l'éventualité de transformer de telles cellules somatiques en cellules germinales, c'est à dire en gamètes, une hypothèse condamnée par le postulat qui séparait absolument le *soma* (lignée de toutes les cellules du corps) et le *germen* (lignée des gamètes et de la procréation), faisant de ces lignées cellulaires des voies indépendantes par nature. Ce sont surtout des chercheurs Japonais et Coréens qui ont tenté de telles reconversions et obtenu chez la souris depuis 2011 des résultats remettant en cause le dogme d'une séparation irréconciliable entre soma et germen : des cellules précurseurs de spermatozoïdes et d'ovules et même des gamètes apparemment normaux, étaient ainsi obtenus dans des expériences « reprogrammant » des cellules de la peau. Enfin, la preuve est arrivée avec un article publié par Orié Hikabe et coll dans la revue *Nature* en novembre 2016¹: des souriceaux sont nés à l'issue de savants traitements de cellules banales, prélevées dans la queue de souris. Dans cette expérience les ovules obtenus après plusieurs semaines de culture *in vitro* des cellules somatiques étaient fécondés *in vitro* puis les embryons étaient transplantés chez des souris porteuses. Il reste à perfectionner ce protocole complexe et surtout à s'assurer de la normalité des embryons qui en résultent, la durée longue de culture étant propice à des perturbations cellulaires (phénomènes dits « épigénétiques ») aux conséquences potentiellement redoutables. De plus, le rendement est évidemment très mauvais à ce stade initial (de l'ordre de 1 souriceau pour 1000 cellules mises en culture) comme il était lors de la naissance du premier mouton cloné Dolly, une performance désormais reproduite à des dizaines de milliers d'exemplaires chez de nombreuses espèces. Les lois fondamentales de la biologie sont similaires chez tous les mammifères et il faut admettre que nous saurons bientôt transformer d'innombrables cellules du corps humain en gamètes et donc en embryons susceptibles de devenir autant d'enfants. Que cette information n'arrive pas jusqu'au public, aux médecins, aux comités d'éthique, aux élus, est surprenant. En novembre 2016, l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) s'interrogeait gravement sur le potentiel médical et éthique des nouvelles techniques de modification de l'ADN et convoquait de nombreux experts. Cette préoccupation est justifiée mais l'arbre OGM ne doit pas cacher la forêt des nouveaux savoir-faire. D'autant que les dérives bioéthiques de l'« édition du vivant » sont normalement bloquées par la loi qui interdit toute modification du génome humain. En revanche tout est en place médicalement pour que des embryons produits en abondance soient soumis à la discrimination génétique dans le cadre du diagnostic préimplantatoire (DPI) associé à la fécondation *in vitro* (FIV). Ce diagnostic est actuellement réalisé dans quatre centres en France : à partir d'un prélèvement cellulaire sur l'embryon 3 à 5 jours après la fécondation, des embryons indemnes de la pathologie recherchée peuvent être réservés à la procréation.

Une sélection sans limites

Depuis 1994 la loi française de bioéthique a limité le DPI aux cas de couples « *susceptibles de transmettre une maladie grave et incurable au moment du diagnostic* ». De fait, les comités locaux d'éthique ont élargi progressivement les indications médicales, depuis les maladies monogéniques (dues à un seul gène muté : mucoviscidose, myopathie,...) qui justifient aussi l'interruption de grossesse, jusqu'à des maladies moins graves comme l'hémophilie, ou même à des situations de risque génétique au déterminisme complexe et largement imprévisible (en particulier les risques de cancers). Ce qui a jusqu'ici limité le recours au DPI, en France et surtout dans les pays où la loi est inexistante ou plus laxiste (en Grande Bretagne on peut recourir à la FIV-DPI pour éviter le strabisme), c'est la pénibilité des actes médicaux accompagnant la FIV davantage que la réglementation. Et c'est aussi le nombre réduit d'embryons disponibles à l'issue de chaque FIV (3 à 10 en moyenne) qui limite la portée eugénique du DPI. Or, la perspective de disposer d'embryons

1 Orié Hikabe et al : Reconstitution *in vitro* of the entire cycle of the mouse female germ line. *Nature* 539, 299-303

sans passer par le recueil d'ovules, que permet la transformation de cellules banales en gamètes, réduirait les interventions pour FIV-DPI aux seuls actes de laboratoire². C'est à dire que, à moyen terme, les patientes seront complètement dispensées des servitudes actuelles (stimulations hormonales, dosages sanguins, échographies, ponction ovarienne), une condition qui fera exploser les demandes d'Assistance médicale à la procréation (AMP) pour s'assurer d'un enfant « normal », voire d'un enfant « de qualité ». Outre ces allègements de la médicalisation, le DPI devrait concerner des traits génétiques de plus en plus étendus puisque les embryons à trier seront en nombre illimité. C'est l'effectif des ovules qui détermine celui des embryons or, même si les techniques ne devaient produire qu'un ovule viable pour 100 cellules traitées, l'approvisionnement en tissus maternels, par exemple grâce à des biopsies de la peau, conduira à disposer de centaines d'ovules, et donc d'embryons, pour chaque couple demandeur. Dans ces conditions, il ne s'agira plus d'éliminer dans une portée de quelques embryons celui qui recèle de graves menaces mais de hiérarchiser les embryons composant une vaste population selon des critères progressivement étendus en fonction de la performance de cette démarche. Car personne ne souhaite procréer des centaines d'enfants. Déjà, malgré le faible effectif des embryons disponibles, le DPI permet de détecter plusieurs caractéristiques (aux Etats-Unis on détermine souvent le sexe en plus de quelques traits pathologiques) mais qu'en sera t-il si la population d'enfants potentiels devient tellement grande que la sévérité du jugement normatif pourra s'exercer plus largement ? Viendra la détection d'innombrables facteurs³ impliquant l'ADN dans une résistance ou une fragilité face à chaque circonstance de la vie...On peut prévoir un véritable *screening* des génomes embryonnaires pour en comparer chaque aspect à celui d'un génome « normal », et on peut aussi prévoir la généralisation de ces pratiques à l'ensemble de la population, avec des marqueurs choisis largement similaires partout tant les critères d'appréciation convergeront vers une norme médicale ou sociale.

Eugénisme et transhumanisme

Ceux qui pensent que nos règles de bioéthique seraient capables de contenir les désirs de normalité ou de perfection négligent le fait que les pratiques de pays voisins orientent lentement la permissivité de nos lois. Nos pratiques sont sans cesse amenées à répondre au tourisme médical mais aussi à l'acclimatation des désirs qui condamne la bioéthique à n'être que le régulateur de l'acceptation des exigences et des fantasmes. Le choix d'un enfant idéal va être proposé, sans souffrance ni servitude, même s'il ne s'agira jamais du « bébé parfait » dont parlent les médias mais que nul n'est capable de décrire. Dans ces conditions, il n'est pas d'autre limite à l'extension du DPI que la capacité technique à rassurer et à exaucer les fantasmes. Car la peur de l'anormal autant que l'espoir du meilleur est une affaire immémoriale pour qui veut un enfant, et désormais pour une société qui exige la performance et la compétitivité. L'histoire de l'eugénisme depuis les civilisations anciennes (Egypte, Grèce, Incas...) esquissait déjà ce double mouvement pour de « bonnes naissances », à la demande des autorités et parfois des procréateurs, et la période 1880-1930 en a vu l'extension médicale d'Etat, principalement avec des stérilisations massives dans les pays industrialisés⁴. Les crimes nazis ont entraîné la culpabilisation de l'eugénisme, jusqu'alors largement consensuel, durant l'après deuxième guerre mondiale, mais cette idéologie revient au galop en se parant des nouveaux atours de l'éthique médicale : information exhaustive, consentement éclairé, décision individuelle, bien des personnes...C'est surtout le progrès biomédical qui a permis ce renouveau eugénique, grâce à l'interruption de grossesse, la génétique discriminante, l'AMP avec donneurs de gamètes, et finalement le DPI. Et ce mouvement rencontre désormais d'autres disciplines (informatique, intelligence artificielle, nanotechnologies, robotisation,...) qui intègrent l'eugénisme dans la construction d'un « homme augmenté ». Car le transhumanisme veut tout à la fois produire des humains « améliorés » et les soumettre à des

2 J Testart : *Faire des enfants demain*. Seuil, 2014

3 Lors de la révision des lois de bioéthique en 2010, la commission parlementaire n'a pas retenu la proposition de réserver le DPI à la recherche d'un seul trait génétique (voir : Comment la bioéthique mime la démocratie, in *Faire des enfants demain*, pp 182-185)

4 J Testart : *Le désir du gène*. F Bourin, 1987 ; Flammarion, 1994

conditions propices à la performance (connexions cerveau-ordinateur, prothèses, surveillance médicale,...). Dès lors, la question de faire naître des humains de qualité est première, et souvent posée comme impliquant la modification du génome (OGM humain), un objectif encore refusé par la bioéthique et qui présente des limites techniques et sanitaires plus fortes que ne l'imaginent les propagandistes de l'industrie transhumanisme, principalement informaticiens. L'alternative du tri des humains dans l'oeuf est susceptible de transformer l'humain moins violemment et plus sûrement : la répétition sur plusieurs générations du DPI extensif serait en effet capable de modifier notre espèce plus fortement que celle-ci a su modifier les espèces domestiques. Au point où l'humanité, dont le génome aura tendance à s'unifier par sélection partout de caractères consensuels, pourrait se trouver démunie face à des risques nouveaux...

Risques découverts, nouvelles assurances

Nous ne traiterons pas ici des conséquences psychologiques, sociales, et éthiques de la fabrication d'enfants sur mesure et de la réduction de l'humain à une mécanique programmée⁵. Mon site internet contient de nombreuses informations sur ces sujets⁶

Des questions nouvelles se posent quant à la relation de chacun à la qualité de sa vie d'une part, et à la gestion des corps par les institutions publiques et privées d'autre part. Sous le nom de *médecine prédictive*, des identifications biologiques principalement génétiques permettent de connaître et évaluer des « facteurs de risque » susceptibles d'affecter la santé de chacun tandis que la *médecine préventive* préconise les traitements ou comportements supposés capables d'en repousser les conséquences⁷. Avec le DPI extensif, les génomes des individus seront connus dès l'origine et serviront aussi à informer les gestionnaires de santé depuis la grossesse jusqu'à la mort. Nul ne mesure encore l'incidence sur la vie quotidienne de chacun qu'aurait sa connaissance de multiples facteurs de risque qui le mettent en péril, et de la discipline contraignante des préventions proposées. Car les citoyens devront assumer l'autogestion de leurs données de santé dont la pertinence est plutôt au niveau de la population : que faire avec un risque à 37, 2% d'un accident cardiaque avant 65 ans ? Les transhumanistes promettent de supprimer ces contraintes en introduisant dans les corps des nano robots capables de détecter toute déviance physiologique, et même de la corriger⁸...

Il reste que l'évaluation de risques de plus en plus nombreux devrait nourrir l'encadrement par la médecine et l'assurance puisque les probabilités évaluées à l'échelle d'une population justifient la gouvernance sanitaire à base statistique, ainsi scientifiquement validée. L'Etat en déduira une planification efficace des dépenses de santé, les médecins y verront l'occasion de transformer tout citoyen en patient, et les assureurs y gagneront le marché inépuisable de la couverture de risques nouveaux et sérieusement évalués.

5 Collectif dirigé par J Testart : *Le magasin des enfants*. F Bourin, 1990 ; Gallimard, 1994

6 <http://jacques.testart.free.fr/index.php?category/amp>

7 J Testart : *Des hommes probables. De la procréation aléatoire à la reproduction normative*. Seuil, 1999

8 Guy Vallancien : *La médecine sans médecins*. Gallimard, 2015