

## Bioéthique : la protection conventionnelle est-elle possible et suffisante ?

Article rédigé par *La Fondation de service politique*, le 24 septembre 2008

IL Y A QUELQUES ANNEES, en Angleterre, un jeune homme tombait dans le coma à la suite d'un accident cérébral, peu après son mariage. Alors qu'il était toujours inconscient, son épouse demandait que du sperme lui soit prélevé en vue d'une fécondation in vitro ultérieure, au cas où il viendrait à décéder.

Effectivement, peu de temps après, le mari mourait sans jamais avoir repris conscience. Le sperme avait été prélevé, ce qui amène déjà à s'interroger au regard de l'intégrité des corps. Mais lorsque la jeune veuve a voulu procéder à la fécondation in vitro, le laboratoire a refusé au motif que, selon la loi britannique, l'insémination post-mortem n'est possible que si le mari y a consenti de façon expresse et par écrit. Cette personne a alors présenté une requête. Premier échec. Elle a fait appel, mais — décision hautement surprenante pour une cour britannique — la cour d'appel a déclaré que si, sur la base du droit britannique, il était impossible de procéder à la fécondation in vitro étant donné qu'il n'y avait pas eu de consentement par écrit, selon le droit européen, elle était autorisée à réclamer les paillettes avec le sperme et à se rendre dans un autre pays de la Communauté pour procéder à une fécondation in vitro, au nom de la liberté de service à l'intérieur de la Communauté. C'est ce qu'elle fit, et quelques mois plus tard naissait un bel enfant, orphelin de père.

Deuxième exemple, pris cette fois-ci en France. Un couple ayant eu recours à la fécondation médicalement assistée, quelques embryons avaient été constitués, dont certains étaient conservés afin de pouvoir réaliser plusieurs tentatives en cas d'échecs. Entre temps, le mari se tuait dans un accident de la circulation et la veuve exprimait le désir de procéder à l'implantation des embryons conservés. Il lui fût répondu que cette opération n'était pas possible, car réservée aux couples. Or une veuve, par définition, n'est pas un couple. Malgré une action en justice et des recours successifs, elle n'obtint pas gain de cause.

Ces deux cas, finalement très semblables, montrent la diversité d'approches qui pouvant exister d'un pays à l'autre en Europe. Je pense qu'une telle diversité n'est ni surprenante, puisqu'elle obéit à des traditions culturelles et juridiques différentes, ni choquante étant donné que la réponse à de nombreuses questions ne s'impose pas toujours de façon évidente. Comme disait le fameux philosophe : " Vérité en deçà des Pyrénées, mensonge au-delà. " C'est un peu moins vrai maintenant, heureusement.

### Bio-médecine et méthode

D'où la méthode que le Conseil de l'Europe a tenté de suivre en bioéthique : dégager des principes communs sur des questions essentielles tout en respectant la diversité sur des points soit moins importants, soit relevant de la mise en œuvre de ces principes, ou tout simplement de la tradition culturelle de chaque pays. Et c'est ainsi qu'en avril 1997 a été décidée la création, à Oviedo en Espagne, de la Convention sur les droits de l'homme et la bio-médecine. Que représente cette convention qui a tenté pour la première fois sur le plan international de transformer des déclarations de principe en règles de droit ?

Elle poursuit deux objectifs : d'une part, celui de codifier des principes du droit médical, qu'on pourrait appeler " moderne ", autrement dit, d'appliquer ce droit et ces principes dans le domaine nouveau des implications de la bio-médecine ; d'autre part, celui d'appliquer ces principes aux nouvelles technologies médicales. Je me référerai dans le cours de cet exposé à ces nouvelles technologies, principalement la génétique, la procréation médicalement assistée, et parfois à la combinaison des deux.

## Génétique : pourquoi et jusqu'où intervenir ?

Le premier problème que pose la génétique est celui de la connaissance. Son acuité croît en raison de notre capacité à connaître, à prédire même, l'avenir médical d'un patient : on peut savoir si telle personne (voire tel fœtus) est porteuse d'un gène qui, de façon plus ou moins certaine, donnera lieu à une maladie, actuellement incurable. On est confronté au fait que l'on sait, sans toutefois pouvoir agir. En ce qui concerne l'enfant à naître, une solution possible et radicale est celle de l'avortement. Hier, dans de nombreux cas, les enfants naissaient avec des maladies que nous ne soupçonnions pas. De nos jours, elles sont découvertes dans le ventre de la mère, ou même s'agissant d'embryons, in vitro. Deux interrogations surgissent alors. Celle de la responsabilité morale : alors qu'auparavant le destin suivait son cours, désormais la décision d'une ou plusieurs personnes peut l'infléchir. Celle de la loi : jusqu'où doit-on, jusqu'où peut-on, jusqu'où est-il souhaitable de légiférer, c'est-à-dire de dicter ou de limiter la libre décision des personnes ?

La deuxième question à laquelle nous confronte la génétique est celui des interventions sur le génome, interventions n'ayant pas pour objet de le connaître, mais de le modifier. Le professeur Bedate a appelé l'attention sur les limites de la thérapie génique. Il est vrai que cette nouvelle science, très prometteuse, ne présente pas de garanties absolues. Nous ne pouvons qu'espérer de sa part des possibilités thérapeutiques. D'ailleurs, pour des raisons sociologiques diverses, on tend parfois à amplifier dangereusement ces espoirs dont elles sont porteuses. Il m'est ainsi arrivé d'entendre citer l'Évangile à propos du clonage dit " thérapeutique " : " Les aveugles pourront voir et les paralytiques marcher ! " Or il ne faut ni ouvrir des espoirs infondés aux malades, surtout dans l'immédiat, ni modifier la vision de la réalité telle qu'elle est. La science progresse petit à petit, elle est fondée sur des hypothèses qui ensuite se vérifient ou ne se vérifient pas, et très souvent elles ne se vérifient pas. Ceci ne signifie pas qu'il faille les négliger et fermer ainsi la porte à la recherche. Mais on ne peut non plus afficher une certitude absolue quant aux résultats à attendre.

La thérapie génique avait posé, sur le plan européen, un double problème : celui de la modification des gènes du corps d'une personne déjà constituée, que l'on pourrait appeler la thérapie génique somatique ; celui de la thérapie " germinale ", qui consiste à modifier le génome de l'embryon à un stade où chaque cellule peut encore devenir elle-même, et se développer en un embryon. Il s'agit, dans ce dernier cas, de modifier non seulement des caractéristiques génétiques de la personne, mais aussi celles de sa descendance, puisqu'on aura modifié également les cellules à l'origine de l'appareil génital.

Sur ce plan-là, parce que c'était probablement très nouveau, un certain nombre de méfiances s'est fait jour, méfiances pour l'inconnu analogues à ce que l'on peut trouver par exemple à l'égard des organismes génétiquement modifiés... C'est une réaction de prudence qui n'est pas mauvaise en elle-même. Il y avait aussi une autre attitude, plus philosophique, répondant beaucoup moins à la tradition française chez qui la science jouit d'un grand prestige : elle provenait surtout de la mouvance Verte allemande qui, par principe, refusait toute modification du génome à un stade germinale. Sur le plan éthique on peut se poser la question : pourquoi interdire des modifications à un stade germinale dès lors qu'il s'agit de dysfonctionnements ? Est-il plus préférable de laisser un enfant naître malade ou handicapé si l'on peut corriger ce défaut au préalable et en empêcher la transmission ? Cela dit, tout le monde s'est mis d'accord pour interdire la thérapie germinale, au moins temporairement, pour des raisons de sécurité.

Aujourd'hui, on n'est absolument pas certain de pouvoir maîtriser la technique, ni des vecteurs, ni des conséquences des modifications géniques surtout à un stade aussi précoce. Pour ainsi dire, le refus pour des principes moraux et celui basé sur la sécurité, sur la prudence, se sont rejoints pour donner lieu à consensus. Dans l'avenir cette interdiction pourra être revue, et il sera sans doute bon de s'interroger sur son opportunité de façon régulière. Assurément, il vaut mieux partir d'une interdiction qui pourrait éventuellement être assouplie, plutôt que d'autoriser de telles pratiques aux conséquences indésirables, dont la première victime

serait probablement la génétique, puisque leurs dérapages risqueraient de provoquer l'hostilité d'une partie de la population.

## L'embryon et la recherche

L'autre difficulté, mais cela ne saurait étonner puisque la question se pose avec la même acuité au niveau national, a trait à tout ce qui relève de l'embryon et en particulier de son utilisation dans le cadre de la recherche. On peut dire sans se tromper que l'embryon est le début d'une personne. Évidemment, tout dépend du sens donné au mot " personne ". Un embryon n'est pas un être déjà formé, c'est un être qui est " embryonnaire ", mais qui est quand même l'embryon d'un être humain. De ce fait, ce n'est pas une simple " chose ". Ce n'est même pas une " chose ", c'est probablement — on pourra toujours en discuter — un sujet. La différence en droit entre un sujet et une chose, c'est que le sujet est protégé pour lui-même ; la chose est protégée par l'utilité qu'elle peut avoir pour quelqu'un d'autre, elle ne l'est pas pour elle-même.

Parfois, nous pêchons un peu par anthropocentrisme — à l'égard des animaux par exemple, le débat est trop vite évacué —, mais il est vrai que nous considérons qu'il existe une différence substantielle, essentielle, entre l'espèce humaine et les autres espèces. Dès l'origine, l'être humain mérite d'être protégé pour lui-même et, en ce sens, il est ce qu'on appelle en droit un sujet.

Ce sujet doit-il donc jouir de tous les droits ? Cette jouissance a-t-elle la même portée que les droits d'une personne en " plénitude ", si j'ose dire ? Peut-être pas. On voit de fait, par exemple en matière d'avortement, que la protection à l'égard du fœtus est de plus en plus grande au fur et à mesure de son développement. On peut par principe ne pas être d'accord, mais il serait sans doute plus choquant de moins protéger un fœtus avancé qu'un embryon de quelques jours. C'est pourquoi le droit, et pratiquement tous les droits, accordent une protection progressive à l'embryon et au fœtus au long du développement biologique de l'individu.

Pour conclure sur ce point, la convention d'Oviedo, critiquée pour ses insuffisances à l'égard de la protection de l'embryon, énonce quand même un principe : là où la recherche sur l'embryon est autorisée par la loi, la protection de l'embryon doit être assurée. C'est déjà reconnaître que l'embryon est un sujet digne de protection.

Il s'agit alors de définir le contenu et les limites de cette protection, ce qui ne pourra se faire que par des négociations dont la difficulté nécessitera certes plus de temps que de " faire un enfant " ! Mais il n'y a pas de raisons pour renoncer à ces accords, même restreints.

## Le clonage

La convention d'Oviedo contient une règle particulière, probablement la seule concernant l'embryon : elle interdit comme la loi française la création d'embryons à des fins de recherche. Alors que la loi britannique l'autorise spécifiquement, cette interdiction n'existait pas dans de nombreux pays, faute de législation en matière de procréation médicalement assistée. Dans ces derniers cas, les seules règles qui s'appliquaient étaient celles que la profession elle-même s'appliquait, par " autorégulation ". C'est le cas de la Belgique, par exemple. Il y a quelques mois encore, existait ce tourisme " procréateur " vers l'Italie, où pouvaient se rendre des femmes de plus de soixante ans pour recevoir un embryon.

La convention d'Oviedo a interdit la création d'embryons pour la recherche à une majorité des deux tiers, comme c'est le cas dans les conventions du Conseil de l'Europe.

Transplantation. Les embryons surnuméraires

Une autre difficulté a été signalée, celle de l'obtention d'embryons à des fins de transplantation. Malgré de nombreuses années de discussions, ce sujet n'a pas encore recueilli de consensus suffisant. L'opinion qui suit est personnelle, car aucune position officielle n'a été adoptée à ce jour en la matière.

Pour quelles raisons existent-ils des embryons surnuméraires ? En fait, les premières tentatives de procréation médicalement assistée (PMA) n'étaient pas toujours suivies de succès, d'autant que les couples qui y avaient recours souffraient déjà de stérilité. On sait par ailleurs que 60 % à 80 % des embryons conçus naturellement périssent sans que la femme s'en aperçoive. Ce qui signifie que l'immense majorité des embryons ne parvient pas à s'implanter dans l'utérus et donc disparaît. Il y a là une grande déperdition naturelle, plus grande probablement dans l'espèce humaine qu'ailleurs, sans qu'on en connaisse la ou les causes.

Dans le cas des PMA, la règle est de former autant d'embryons que possible à partir d'une première stimulation ovarienne. Cette dernière, qui se pratique par généralement sous anesthésie générale de la femme, produit alors, non pas un ovocyte, comme à chaque cycle, mais plusieurs (de huit à quatorze, parfois). Mis en contact avec le sperme du mari, ils produisent des embryons. La première tentative consiste à transférer deux ou trois d'entre eux, pas plus, afin d'éviter les grossesses multiples en cas de succès. Mais pourquoi conserver les embryons, et non les ovocytes au même titre que le sperme ? Pour une simple raison technique : les ovocytes ne se conservent pas dans de bonnes conditions. Leur congélation est possible, mais la décongélation les déstructure.

C'est pourquoi les embryons sont congelés en nombre relativement important pour chaque couple, d'où une population totale élevée. En Espagne on estime entre 30 000 et 40 000 embryons surnuméraires. Ils ne sont pas gardés en vue d'une deuxième ou d'une troisième tentative, mais restent disponibles après la décision du couple d'abandonner toute tentative de transplantation. Ils sont en quelque sorte orphelins, et on ne sait qu'en faire. La première idée fut de les " conserver " ; la question a été de savoir combien de temps ? A priori, cette conservation a du sens dans la mesure où l'espoir d'un développement possible. Si cette perspective n'existe plus, soit chez le couple géniteur, soit chez un autre couple, leur conservation indéfinie n'a pas de sens humain. La dignité de l'homme n'est pas de rester un embryon. La dignité de l'embryon n'est pas de rester un embryon, mais de pouvoir se développer.

En fin de compte, que faire des embryons abandonnés, sinon les détruire, leur adoption par un couple différent se révélant extrêmement rare ? On peut discuter sur les délais, mais il n'existe pas d'autres véritables solutions, pas de bonne solution en tous cas. D'où l'autre question : est-il préférable de les détruire simplement, ou de mettre à profit leur destruction pour en prélever des cellules ? Personnellement, au nom de la protection de la dignité et de l'intégrité de l'embryon, il me semble qu'à partir du moment où le fait d'envisager une recherche n'est pas un facteur déterminant ni dans la formation de l'embryon, ni dans sa conservation, ni dans le temps de sa conservation, on peut se demander si finalement ce choix entre pure destruction ou destruction avec conservation des cellules est davantage un choix sur la procédure de destruction que sur la destruction elle-même.

Certes, il s'agit d'une question moralement angoissante, et je peux comprendre qu'on puisse soutenir le contraire. Mais mon point de vue personnel, c'est que des arguments positifs existent en faveur de l'utilisation de cellules d'origine embryonnaire, à condition qu'il s'agisse d'embryons surnuméraires et rien d'autre. Sur ce point, le consensus me semble encore éloigné.

Mais du fait du clonage, la question s'est posée de façon différente. Dans la mesure où l'on s'accorde à penser que l'obtention des tissus nécessaires à la guérison de maladies touchant toute la population, et pas seulement le pourcentage réduit de la population qui souffre d'infertilité, est possible, un consensus peut être obtenu sur des normes morales strictes. À partir du moment où la population est informée que l'on va peut-être pouvoir guérir des maladies telles que Alzheimer, Parkinson, des maladies du cœur, etc., nous sommes tous concernés. D'un point de vue aussi bien éthique que médical ou politique, la question se pose différemment. Elle ne concerne plus seulement quelques experts, c'est relèver d'un choix qui, à la limite, doit être fait par tous. Or la meilleure source connue est celle des embryons, puisqu'ils contiennent les cellules nécessaires, que ce soit du sang, de la moelle osseuse ou des neurones. Il faut donc accepter cette possibilité de recherche, non seulement à partir des cellules d'embryons surnuméraires, mais peut-être aussi à partir d'une parfaite compatibilité génétique entre le patient et le tissu à implanter, c'est-à-dire en créant des embryons par transfert nucléaire, ou clonage.

Si la question est posée en ces termes, il semble extrêmement difficile de résister à la pression d'un patient ou d'un couple dont l'enfant, souffrant de leucémie, est en danger de mort. Aucune objection de principe au clonage d'une cellule ne pourra s'opposer à la perspective inéluctable de la mort du patient ou de l'enfant.

Devant cette question tout à fait nouvelle, le Conseil de l'Europe a considéré que malgré cette pression, il n'y avait pas lieu, en tout cas certainement pas aujourd'hui, de changer le principe d'interdiction de création d'embryons humains, fussent-ils clonés, à des fins de recherche. Ne serait-ce que pour une raison : le clonage n'aurait d'intérêt que dans la phase clinique, pour assurer des cellules génétiquement compatibles avec le patient, mais pas dans la phase de recherche fondamentale, où il s'agit de comprendre les mécanismes de détermination et de différenciation des cellules. On pourrait même se demander dans ce cas si c'est le bon modèle de clonage, parce qu'étant données les manipulations préalables, l'échec ne serait pas dû à la différenciation, mais à ce qui aurait précédé. Donc le principe universellement reconnu, qui est peut-être l'un des fruits du développement de la bioéthique, est celui de la nécessité et de la proportionnalité. Si aujourd'hui il n'est pas nécessaire de cloner dans un but thérapeutique, il ne faut surtout pas le faire. On ne doit faire que ce qui est nécessaire, et à condition que ce soit proportionné, c'est-à-dire que le moyen soit correspondre au but recherché. Il n'y a donc probablement pas de raison objective de lever l'interdiction de la création d'embryons clonés ou non à des fins de recherche.

Voici les enjeux du débat actuel, qui est loin d'être clos. Le protocole sur l'embryon viendra peut-être un jour. Pour beaucoup, il sera sans doute insatisfaisant, ou laxiste, pour d'autres, trop rigoureux. Au niveau européen, comme au niveau international, la même question se pose qu'au niveau national, que ce soit sur le plan éthique ou sur le plan législatif : celle de l'équilibre, d'un côté entre la liberté de recherche et protection de la dignité et de l'intégrité des personnes ; de l'autre, entre la place de la loi et la sphère d'autonomie individuelle. Sur le plan européen, on s'efforcera de rechercher le juste milieu entre ce qui relève de l'énoncé des principes que nous considérons comme essentiels et qui donc devraient être communs à tous les pays, et ce qui relève des spécificités nationales.

C. D. S.