

La recherche sur les embryons, l'intentionnalité d'un bonheur individuel du malade confronté au maintien de la solidarité sociale

*Charles Blanchet, Mickhaël Goulamaly, Julie Tron de Bouchony
Étudiants dans le Master II Droit, conseil et expertise en matière de santé
Faculté d'Aix- Marseille*

@ : charles.blanchet@icloud.com ; mikhael.goulamaly@hotmail.fr ; julie.trondb@gmail.com

Résumé

Considéré comme “le plus petit des patients”¹, l’embryon n’a pourtant pas de personnalité juridique, et reste l’objet de nombreuses questions sensibles. Régime juridique sans cesse modifié par les lois bioéthiques, limites éthiques souvent soulevées comme frein à la recherche... Vous l’aurez bien compris, l’embryon est un sujet qui se cherche aussi juridiquement. Son caractère de personne potentielle nous impose des limites à ne pas franchir. Pourtant l’avancée des recherches essentielles à la médecine, permet la découverte d’un panel de nouveaux soins. Alors que nous sommes dans une société qui n’a de cesse d’évoluer, dont la science est l’instrument premier du progrès, comment maintenir ces principes éthiques afin de se préserver d’un transhumanisme potentiellement déviant ?

Abstract

Considered to be the smallest of patients, the embryo does not have legal personality. It remains, however, the subject of many sensitive questions. Indeed its legal regime is constantly modified by bioethical laws, and ethical limits are often raised as a brake to research ... As you can guess, the embryo is a subject in search for a legal status. His nature as a being in the making imposes some restrictions. Yet advances in research, essential to our society, enable the discovery of new cares. In a society that is constantly evolving, where science is the primary instrument of progress, how can we maintain these ethical principles in order to protect ourselves from some deviances, such as transhumanism?

Mots Clés

Embryon, bonheur, solidarité, recherche, patient, éthique, transhumanisme, société, progrès, innovation

Keywords

Embryo, happiness, solidarity, scientific research, patient, ethics, transhumanism, society, progress, innovation

¹ Georges DAVID, reprise par TESTART Jacques, « Bioéthique et Embryons in vitro : Assistance médicale à la procréation, Recherche, Diagnostic préimplantatoire », Conférence à la Cour de Cassation, 15 février 2018, p. 6.

La santé est un enjeu vital, parfois littéralement pour le patient. Mais à cette identité de finalité correspond une diversité de moyens, les modalités de soins dépendant en dernier ressort des connaissances, des techniques et des idées de chacune des sociétés qui ont traversé l'humanité. Les trépanations dans la préhistoire, l'isolement des malades dans les temples d'Asclépios helléniques ou encore la micro-chirurgie par laser dans les hôpitaux les plus modernes sont autant de méthodes liées aux moyens de répondre aux maux qu'autorisaient chacune de ces sociétés². Mais deux ruptures marquèrent de leur empreinte la pratique médicale par leur répercussion et survivance actuelles, et dont on peut déceler un lien inexpugnable avec la recherche sur les embryons.

D'une part, durant La Renaissance, l'exploration du monde s'accompagna de l'exploration de l'homme, autant philosophiquement – le bonheur, une idée neuve en Europe – que biologiquement. Un virage fut pris, épurant les soins de considérations religieuses et superstitieuses. Libérée de la sacralité rattachée au corps humain jusqu'alors inviolable, la médecine entraîna exclusivement dans la sphère du scientisme. Elle se sécularisait. La dissection par Vésale se situe dans cette rupture – son acceptation étant consolidée par les connaissances acquises qui inscrivaient en faux les inepties de Galien – et posa les jalons de la méthode médicale³. La recherche, par l'exploration puis l'expérimentation, devint alors le support pragmatique et nécessaire sur lequel pouvait s'édifier les progrès de la médecine.

D'autre part, la révolution industrielle porta en son sein une révolution médicale. Le développement des forces productives ouvrit le champ des possibles dans tous les domaines, la santé n'en étant pas l'enfant pauvre. La photographie, l'électricité ou encore la chimie, hier, ont accompagné l'émergence des premiers hôpitaux dits modernes. L'informatique et la génétique, dans une certaine mesure, sont aujourd'hui essentiels à la dispense de soin⁴. L'intelligence artificielle, la robotisation et les nanotechnologies seront certainement demain les supports triviaux de la médecine.

Et la modification génétique de l'embryon ? Provocante à dessein, la supposition n'est pas dénuée de fondement. Les outils s'améliorent et, dans un rapport de causalité, les pratiques et les mœurs s'alignent. À l'innovation s'adjoit une méthode médicale et *in fine* une évolution des idées. Certes, des frictions – tantôt légitimes, tantôt réactionnaires – demeurent et une unanimité ne pourra jamais être trouvée. Mais la dynamique qu'insufflé l'innovation est indéniable dans l'évolution de ce qui est initié ou abandonné, de ce qui est accepté ou refusé. Or, la volonté de recherche et le support innovant sont les deux socles de la recherche sur les embryons. Autrement dit, elle s'inscrit pleinement dans le processus de progrès de la médecine précédemment esquissé.

Pour autant, le sujet est sensible et le législateur français demeure prudent en la matière. En effet, primitivement régi par un régime d'interdiction absolu par la loi relative à la bioéthique de 1994, des brèches successives ont concédé une ouverture de plus en plus béante. Initiée par la

² PESCHANSKI Marc, « Le cerveau et la pensée », éditions les bons caractères, 2012, pp. 11-16

³ *Ibid.*, pp. 34-36

⁴ *Ibid.*, pp. 47-48

loi de 2004⁵, confortée par celle de 2011⁶, consacrant pour la première fois une acceptation de la recherche sur les embryons par le biais d'un régime dérogatoire, la loi de 2013⁷ a inversé la logique⁸ pour conférer à la recherche sur embryon un droit de principe sous réserve de satisfaire aux conditions pré-requises dont le contrôle est imputé à l'Agence de Biomédecine. L'inversion ainsi opérée est symboliquement incontestable et riche en enseignement sur l'évolution que les idées inhérentes à une pratique peuvent parcourir en seulement quinze ans.

Cette tendance à la libéralisation de la recherche sur embryon souffre d'inconnues. La sensibilité découle de problématiques débordant la sphère médicale *stricto sensu*. En amont, le support matériel est un être en devenir. En aval, la crainte d'un transhumanisme. Le choix quant à la recherche sur les embryons impacterait potentiellement aussi bien l'acceptation quant à l'humanité qui est rattachée à l'embryon qu'au devenir de l'humanité récipiendaire des avancées autorisées par ladite recherche. Autrement dit, ce n'est pas uniquement de soin dont il s'agit mais de choix politiques dont les idées morales, notamment de bonheur et solidarité, sont partie prenante.

Aussi il convient de se demander, à l'aune de ce projet de loi relatif à la bioéthique, si le développement d'une recherche sur les embryons – pour le bonheur des personnes malades – emporte un péril transhumaniste source de rupture dans la solidarité sociale ?

Il ressort du projet de loi que la dynamique libéralisant la recherche sur les embryons au profit du malade est enclenchée (1). Mais si l'innovation peut s'élever, elle n'en demeure pas moins confrontée à un plafond de verre éthique qui s'explique aisément tant par l'importance que la sensibilité attribuées à l'embryon (2).

1. L'innovation dans la recherche, principal outil pour le bonheur individuel du malade

Une des principales innovations présentées par le projet de loi relatif à la bioéthique de 2019 est la séparation du régime juridique de l'embryon et des cellules souches (1.2), mais ce n'est pas tout : le projet de loi ouvre, en ce qui concerne l'embryon, un panel de recherche possible pour mettre en place de nouveaux soins (1.1).

⁵ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, *JO*, 7 août 2004, p. 14040.

⁶ Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, *JO*, 8 juillet 2011, p. 11826.

⁷ Loi n° 2013-715 du 6 août 2013 tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et sur les cellules souches embryonnaires, *JO*, 7 août 2013, p.13449.

⁸ CCNE, Avis n°129 relatif à la contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019, pp. 48-49

I.1. UN FLORILÈGE DE MESURES POUR PERMETTRE À LA RECHERCHE DE DÉCOUVRIR DE NOUVEAUX SOINS

En dépit des enjeux éthiques majeurs qu'elle soulève, la recherche sur l'embryon a connu une évolution progressive tendant à un assouplissement toujours plus important de son régime. Ce projet de loi relatif à la Bioéthique s'inscrit dans cette logique et c'est à cette fin qu'il introduit une panoplie de nouvelles mesures tendant à rendre la recherche toujours plus efficace.

Parmi les innovations concernant la recherche sur l'embryon, il convient de noter que l'article 14 du projet de loi dispose en son paragraphe IV « *les embryons sur lesquels une recherche a été conduite ne peuvent être transférés à des fins de gestation. Il est mis fin à leur développement in vitro au plus tard le quatorzième jour après leur constitution* »⁹. Cette disposition traduit une évolution assez significative car auparavant le développement *in vitro* de l'embryon était limité à 7 jours. Cette limite avait pour origine l'incapacité des scientifiques à cultiver « *in vitro* » des embryons au-delà de 9 jours. Toutefois, avec les progrès de la science, ce cap des 9 jours a été franchi en 2016¹⁰. Certains pays industrialisés ont dès lors adapté leur législation et la France se devait de se mettre au diapason.

En effet, si la France veut rester un pays compétitif sur le plan de la recherche médicale, elle doit pouvoir concurrencer les autres pays et pour ce faire elle se doit d'avoir une législation en adéquation avec les possibilités offertes par la science. C'est à cette condition seulement, grâce à la pérennité d'une offre de soin en adéquation avec les données acquises de la science, qu'elle pourra assurer le bonheur individuel des malades. Ainsi l'allongement de 7 à 14 jours offre la possibilité aux chercheurs de comprendre le développement des modèles cellulaires issus de la deuxième semaine de développement, les cellules commencent à se différencier et la compréhension de leur évolution est alors meilleure. Cela pourrait permettre de proposer des thérapies cellulaires effectives qui amélioreraient ainsi l'offre de soins et par conséquent le bonheur des malades.

Une autre innovation, concernant la recherche sur l'embryon, de ce projet de loi se situe dans le paragraphe II de l'article 16 qui dispose « *Il est mis fin à la conservation des embryons donnés à la recherche en application du 2° du II de l'article L. 2141-4 du code de la santé publique et conservés depuis plus de cinq ans à la date de publication de la présente loi, sauf à ce que ces embryons présentent un intérêt particulier pour la recherche en raison de leur conservation à un stade précoce de leur développement* »¹¹. Cette disposition a pour but de faciliter la recherche dans le sens où elle permet une conservation relativement longue des embryons donnés à la recherche.

Cependant, ce qui est surprenant, réside dans la disposition précisant que les embryons présentant un « *intérêt particulier* » pour la recherche en raison de leur conservation à un stade

⁹ Article 14 du projet de loi relatif à la bioéthique du 24 juillet 2019

¹⁰Article Le Monde "Recherche sur l'embryon : faut-il aller au-delà des 14 jours ?", 6 mai 2016 https://www.lemonde.fr/medecine/article/2016/05/09/recherche-sur-l-embryon-faut-il-aller-au-dela-des-14-jours_4916103_1650718.html

¹¹ Article 16 du projet de loi relatif à la bioéthique du 24 juillet 2019

précoce de leur développement pourraient faire l'objet d'une dérogation au délai de conservation de 5 ans. En effet, la vacuité des termes employés par le législateur ainsi que l'absence de contrôle apparent semblent ouvrir la porte à une possibilité pour les chercheurs de pouvoir contourner ce délai. Il convient donc de se demander si une affaire aussi sérieuse que la recherche embryonnaire peut se permettre de souffrir d'une telle absence de précision de la part du législateur, dans la mesure où cela permet une liberté pour les chercheurs et une recherche toujours plus souple.

Le projet de loi relatif à la Bioéthique revoit également le cadre législatif autour des recherches sur les cellules pluripotentes induites. Ces dernières sont des « *cellules adultes prélevées et reprogrammées, capables de se multiplier sans limites et de se transformer en tout types de cellules présentes dans l'organisme adulte.* »¹². Ainsi le projet de loi dispose en son article 15 paragraphe II « *Sans préjudice des dispositions de l'article L. 1243-3 et, le cas échéant, de l'article L. 1121-1, les protocoles de recherche conduits sur des cellules souches pluripotentes induites ayant pour objet la différenciation de ces cellules en gamètes ou l'agrégation de ces cellules avec des cellules précurseurs de tissus extra-embryonnaires sont soumis à déclaration à l'Agence de la biomédecine préalablement à leur mise en œuvre* »¹³.

Le régime de la recherche sur les cellules pluripotentes induites est soumis à simple déclaration auprès de l'agence de Biomédecine. Ces recherches sur les cellules souches pluripotentes induites sont très importantes pour la science. Elles permettraient, d'une part, de faire avancer la découverte de soins et, d'autre part, de pouvoir se passer des recherches sur les cellules souches embryonnaires (CSEh), qui sont éthiquement plus contestable. Effectivement, contrairement aux CSEh, elles ne sont pas prélevées de l'embryon et donc n'exigent pas l'utilisation ou la destruction de ce dernier.

Ainsi, il apparaît bien que ces différentes mesures en apparence secondaire du projet de loi relatif à la Bioéthique concernant la recherche sur l'embryon ont, en réalité, des conséquences assez importantes puisqu'elles ont pour but de faciliter la recherche sur l'embryon afin de la rendre plus efficace. En effet, le maintien de l'attractivité des activités de recherche est sans nul doute un enjeu déterminant. C'est d'ailleurs pour cette raison que le régime de la recherche sur les embryons est passé d'une interdiction de principe avec dérogations à une autorisation encadrée. L'intérêt pour la recherche ne se réduit pas simplement à l'économie et au marché puisqu'il est motivé également par une finalité médicale qui est celle de soigner en éliminant des maladies graves, dont l'origine est génétique, ou en développant la médecine régénérative et la thérapie cellulaire. Cette finalité médicale est justifiée par la recherche du bonheur du malade et par extension celle du bonheur individuel. Or, si ce but est tout à fait louable, il ne doit pas se faire au détriment de la solidarité car dans nos sociétés modernes où le bonheur individuel prime, on note une augmentation conséquente des inégalités.

¹² Définition de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/cellules-pluripotentes-induites-ips>

¹³ Article 15 du projet de loi relatif à la bioéthique du 24 juillet 2019

Il convient de noter que la recherche embryonnaire n'est possible en France que grâce à la solidarité. En effet, le projet de loi dispose que c'est un don gratuit d'embryon d'un projet parentale avorté qui peut uniquement servir de matrice à la recherche sur les embryons. Dès lors, cette recherche n'est permise que tant que, par solidarité, des individus accepteront de laisser à disposition des embryons. Il est savoureux d'imaginer que ce sont des actes primitifs de solidarité qui pourraient, à terme, altérer la solidarité d'une société au profit de la quête d'un bonheur individuel toujours plus important. La quête d'une recherche toujours plus performante se retrouve essentiellement dans la distinction opérée par le présent projet de loi entre les CSEh et l'embryon (1.2).

1.2. LA DISTINCTION ENTRE LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON ET LES CELLULES SOUCHES EMBRYONNAIRES, UNE OUVERTURE POUR LA RECHERCHE

Une des mesures les plus innovantes, du projet de loi relatif à la bioéthique, trouve son essence dans l'article 14¹⁴ qui entend « *établir clairement la différence entre un embryon et des cellules souches embryonnaires* » et « *révoquer le régime juridique qui s'applique aux recherches sur ces cellules, sans modifier le régime applicable à la recherche sur l'embryon* ». Difficile de saisir l'idée sous-jacente qui peut apparaître floue lorsque nous ne sommes pas de fins connaisseurs de la recherche scientifique. Quid, donc, de ces nouvelles dispositions sur « *le plus petit des patients* »¹⁵ ?

Afin d'évaluer toute la teneur de cette nouvelle disposition, il conviendrait de définir la différence entre l'embryon et les cellules souches embryonnaires humaines. C'est uniquement par la lumière de ce prérequis technique que nous pourrions comprendre pourquoi le projet de loi souhaite désunir le régime juridique.

En l'espèce, ici, il s'agit des embryons surnuméraires qui sont des embryons préimplantatoire issus d'une procédure de fécondation *in vitro* réalisée en France pour un projet parental, qui n'ont pas été transférés et ont été cryoconservés. S'ils ne sont plus inscrits dans un projet parental, ils sont soit destinés à être détruits, soit destinés à être donnés par le couple à la recherche ou à un autre couple stérile.

On désigne par cellules souches embryonnaires (CSEh), les cellules présentes sur l'embryon pendant le blastocyste, un des stades du développement embryonnaire. Les cellules souches embryonnaires sont dotées de deux capacités importantes : celle de se multiplier à l'infini, par simple division (auto-renouvellement), et celle de donner naissance à tous les types de cellules de l'organisme (pluripotence).

La différence la plus notable entre les CSEh et l'embryon, est le caractère pluripotent. En effet, les cellules peuvent se différencier en de multiples cellules spécialisées des tissus de

¹⁴ Article 14 du projet de loi relatif à la bioéthique du 24 juillet 2019

¹⁵ Citation du Professeur Georges DAVID, retrouvé dans TESTART Jacques, «Bioéthique et Embryons in vitro : Assistance médicale à la procréation, Recherche, Diagnostic préimplantatoire», Conférence à la Cour de Cassation, 15 février 2018, p. 6.

l'organisme. Elles ont un but non négligeable. Leur caractère pluripotent permet de comprendre les mécanismes fondamentaux de la formation d'un organisme à partir de quelques cellules embryonnaires, de modéliser les maladies en introduisant les mutations causales dans ces cellules et en analysant les conséquences en aval sur leur différenciation et leur fonctionnalité, ainsi que produire des cellules thérapeutiques et susceptibles de réparer un tissu lésé. Le bien-être du patient est au cœur de cette mesure, car les recherches sur ces cellules peuvent permettre de nouveaux travaux innovants.

Toutefois, le propos est vite à nuancer car comme le relève le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE)¹⁶, le potentiel pluripotent offre des possibilités d'application considérées comme recherches sensibles en ce qu'elles soulèvent des questions éthiques inédites. C'est notamment le cas des 3 exemples suivants :

« (i) Les CSEh, comme les iPS pourraient si les conditions adéquates étaient définies, se différencier en cellules germinales, susceptibles d'être combinées dans un processus de fécondation, aboutissant à la création d'un embryon, ce qui est strictement interdit

(ii) Combinées (chimères) à un embryon animal qui se développerait elles pourraient aussi contribuer au développement de cet organisme, et en particulier s'il s'agit d'un gros animal, former des organes humains, source de greffons transplantables

(iii) Enfin combinées avec d'autres cellules et des biomatériaux elles peuvent s'organiser en des structures (organoïdes) ayant les caractéristiques d'organes humains »

Il conviendrait de revenir sur le cas des chimères, car elles relèvent de nombreuses remarques. Elles ont d'abord fait l'objet d'un flou juridique puisque le Code de la Santé Publique disposait que « *La création d'embryons transgéniques ou chimériques est interdite* »¹⁷ sans définir pour autant les embryons chimériques. S'agissait-il d'un embryon humain dans lequel des cellules souches animales sont injectées, ou, a contrario, un embryon animal combiné des cellules souches humaines ?

Désormais, au sein de son article 17 le projet de loi dispose que : « *La modification d'un embryon humain par adjonction de cellules provenant d'autres espèces est interdite.* »¹⁸ Il faut donc comprendre que les chimères à partir d'un embryon humain contenant des cellules souches animales sont donc proscrites. Mais celles réalisées à partir d'un embryon d'animal comportant des cellules souches humaines sont par raisonnement *a contrario*, autorisées.

La combinaison CSEh humaine/embryon animal, permet de comprendre comment les cellules se développent, évoluent et se spécialisent, mais surtout - comme évoqué précédemment - elles peuvent former des organes humains. Aussi, l'intérêt médical est manifeste en ce que cela pourrait permettre de compenser la pénurie de greffons. Car la transplantation soulève aujourd'hui

¹⁶ CCNE, Avis n°129 relatif à la contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019, 18 septembre 2018, p. 54.

¹⁷ Article L2151-2 al. 2 du Code de la Santé Publique

¹⁸ Article 17 du projet de loi relatif à la bioéthique du 24 juillet 2019

un problème : de plus en plus de patients peuvent en bénéficier, tandis que le nombre d'organes transplantable est insuffisant. La longueur des listes des malades attendant un organe en témoigne. D'une part, l'attente peut s'étendre parfois sur plusieurs années de leur vie dans des conditions médicales et sociales difficiles. D'autre part, une réalité morbide peut frapper ceux dont l'attente a été trop longue. Cette nouvelle pratique érigée par le projet de loi amènerait donc un futur plus favorable pour ces nombreux patients¹⁹ et viendrait s'ajouter à la générosité des donneurs.

De plus, la différenciation du régime quant à la recherche sur les CSEh apparaît aujourd'hui fondamentale puisque la recherche sur l'embryon est une technique qui reste peu acceptée dans notre société. Bien que cette recherche ait été soumise à un régime dérogatoire d'autorisation depuis 2004, nombreux sont les recours juridico-idéologiques qui viennent la stopper. Principal argument contre cette recherche : « *l'embryon humain dès la fécondation appartient à l'ordre de l'être et non de l'avoir, de la personne et non de la chose ou de l'animal* »²⁰.

De ce fait, les CSEh apparaissent comme une alternative à explorer puisqu'elles n'ont pas le caractère symbolique de « *personne potentielle* »²¹ qu'à l'embryon. Et, étant multipliable à l'infini et permettant une production illimitée de cellules. D'ailleurs, il est à noter, que la plupart des recherches ont lieu sur CSEh²² et non sur les embryons. Pourtant, les CSEh au même titre que la recherche sur l'embryon étaient soumises depuis 2004 au même régime juridique, au motif qu'elles sont issues d'un embryon préimplantatoire.

Le régime légal de 2013²³ s'est substitué au régime d'autorisation dérogatoire pour en faire un régime d'autorisation. Désormais, le projet de loi présente une nouvelle procédure qui va dans le sens à la fois du bonheur des professionnels et des patients. En effet, elle vient faciliter la recherche sur les CSEh, qui est maintenant moins lourde puisque ce n'est plus un régime d'autorisation mais une simple déclaration auprès de l'Agence de la Biomédecine. Ainsi, les difficultés éthiques et procédurales qui pouvaient interrompre un objectif de recherche sont désormais terminées puisque la séparation des régimes juridiques apparaît comme disculpant du problème moral que posait la recherche sur l'embryon.

À ce propos, il apparaît légitime de se demander si, bien que différenciée, la recherche sur embryon et la recherche sur CSEh n'a pas la même conséquence. En effet, Jean Leonetti, lors des travaux préparatoires de la loi bioéthique de 2011²⁴ rapportait que « *la recherche sur les cellules*

¹⁹ En 2017 au total 23828 patients ont été en attente d'un organe https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/cp_activites_greffes_2017_vf.pdf

²⁰ CCNE, Avis n°8 relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifique, 15 décembre 1988

²¹ CCNE, Avis n°1 sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques, 12 mai 1984

²² Selon le tableau des protocoles de recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires autorisés du 20 octobre 2019 de l'Agence de Biomédecine

²³ Loi n° 2013-715 du 6 août 2013 tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, *JORF* n°0182, 7 août 2013, p. 13449.

²⁴ Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, *JORF*, n°0157, 8 juillet 2011, p. 11826.

souches embryonnaires pose éthiquement des problèmes de même nature que la recherche sur l'embryon, puisque l'embryon dont sont issues les cellules est nécessairement détruit dans tous les cas »²⁵. Alors, ces avancées ne cacheraient-elles pas un possible moins-disant éthique, qui progressivement se mettrait en œuvre ? (2)

2. L'éthique comme complément nécessaire pour maintenir la solidarité dans une société

La recherche embryonnaire est limitée par des considérations d'ordre éthique qui d'une part contribuent au maintien de l'interdiction de la modification de la descendance (2.1) et d'autre part concourent au statut indéterminé de l'embryon (2.2), et cela en considération du maintien d'une cohésion sociale.

2.1. L'INTERDICTION DE LA MODIFICATION DE LA DESCENDANCE AU PROFIT D'UNE COHÉSION SOCIALE

Sachant « *ce que nous pouvons faire* », à savoir réaliser des expériences sur les embryons comme accessoire à la recherche, la question qui succède à cet état de la technique procède de « *ce que nous voulons faire* »²⁶. Or, la recherche sur les embryons, plus que tout autre secteur de la recherche, souffre d'enjeux qui dépassent le cadre médical pour se draper de considérations axiologiques. D'autant plus que la question de la recherche sur les embryons est indissociable d'une question plus fondamentale quant à la possibilité d'une modification génétique de la descendance.

La position de la France est, pour le moment, constante et claire sur le sujet. L'article 17 du projet de loi relatif à la bioéthique²⁷ affirme et confirme le refus absolu de la modification génétique de la descendance. On pourrait déceler dans le test de la trisomie 21 un soupçon d'eugénisme. Sauf que ledit test se limite en un procédé neutre quant à une modification du génome de l'intéressé et juste à l'identification et l'information d'un risque de trisomie 21. Charge, le cas échéant, aux parents de décider d'interrompre ou de poursuivre la grossesse. Ainsi, la différence opère dans l'interdit de la démarche « positive » par la modification génétique de la descendance.

Procédant à un raisonnement *a pari* quant à la finalité du test pour la trisomie 21, on serait en droit de se demander si le bonheur de l'homme n'imposerait pas d'engager une dynamique à rebours de cette interdiction absolue de modification génétique de la descendance. Lorsqu'il s'agit d'éradiquer certaines pathologies et handicaps par des procédés génétiques, le bonheur de l'homme pris individuellement est indéniable. Il suffit de songer au chemin de croix que font peser

²⁵Jean LEONETTI, rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, n° 3111, XIII^e législature, 26 janvier 2011

²⁶ KLEIN Etienne, « Oublier le sens, oublier la science, au profit de la croyance », conférence du Forum Européen de Bioéthique, 4 février 2017, Strasbourg, <https://www.forumeuropeendebioethique.eu/Tables%20Rondes/oublier-le-sens-oublier-la-science-au-profit-de-la-croyance/>

²⁷ Article 17 du projet de loi relatif à la bioéthique du 24 juillet 2019

quotidiennement certaines pathologies en termes de symptômes aliénants ou de traitements avec des effets secondaires suppliciant le malade. Bonheur pour l'homme, *a fortiori*, avec la soustraction à un destin passant par trépas, comme pour le VIH.

Cet objectif a, d'ailleurs, commandé une modification – avérée ou supposée – du gène codant le récepteur CCR5 de deux nourrissons en Chine pour leur permettre une immunité au VIH²⁸. Mais derrière cette finalité, indifféremment d'un procès d'intention, se dissimule d'autres conséquences. En termes de maîtrise, les connaissances en génétique humaine sont – et pourrait-il en être autrement ? – insuffisantes. Une modification génétique peut dépasser l'objectif à son origine, notamment du fait de l'épissage²⁹. En ce sens, l'inactivation du récepteur CCR5 draine des conséquences qui dépassent la résistance au VIH puisqu'elle confère également au sujet des avantages, notamment en matière de récupération suite à un AVC. Aussi, le risque de voir une modification échappée aux volontés du créateur est une menace réelle, le gain escompté et le bonheur afférant pouvant être annihilés par le malheur d'un effet imprévu et indésirable.

Mais c'est en termes de solidarité, semble-t-il, que le refus de la modification génétique de la descendance puise sa justification la plus profonde. Il ne s'agit pas de jouer les Cassandre, mais l'hypothèse eugénique est réelle. D'ailleurs, la modification réalisée en Chine peut sous certains aspects en relever. Les deux jumelles sont immunisées contre un virus que leur génome non modifié n'aurait pas nécessairement permis, seul 2 % de la population ayant le récepteur CCR5 inactif. L'humain augmenté est déjà là. On l'a évoqué, si la maîtrise de la technique était totale, le bonheur serait assuré.

Mais au-delà de cette objection technique, les risques en termes de solidarité assombrissent les arguments des promoteurs de la modification génétique de la descendance. Effectivement, c'est en contextualisant un événement, c'est-à-dire en l'inscrivant historiquement, qu'on peut en apprécier la pleine et juste mesure. La société dans laquelle nous évoluons est fondamentalement inégalitaire. Juridiquement par la souveraineté des États et socialement par une économie qui tend à l'augmentation de la richesse d'une minorité au détriment et à la paupérisation d'une écrasante majorité. Les thérapies et médicaments de base, ceux dont la production est soutenable financièrement, sont pourtant inaccessibles pour une population importante de par le monde. Aussi, la conjecture d'une généralisation à l'ensemble de l'humanité de la modification génétique de la descendance relèverait, très certainement, d'une utopie.

Et si la généralisation n'est pas possible, une analyse prédictive concéderait dans l'autorisation de la modification génétique de la descendance un vecteur d'inégalité additionnel. Puisque le coût écrème la liste des bénéficiaires sur des bases économiques, inévitablement seule

²⁸ COUDERC Bettina, « Le scandale révélé des bébés génétiquement modifiés », site bioéthique.com, 11 avril 2019, pp. 1-7, <http://www.bioethique.com/index.php/recherche-scientifique/transhumanisme/157-le-scandale-revele-des-bebes-genetiquement-modifies-lulu-et-nana>

²⁹ Définition de Futura-Science : « à partir d'un même ARN pré-messager, il est possible d'obtenir différents ARNm, selon les séquences conservées ou supprimées dans la version finale. Un même ARN pré-messager peut donc conduire à la production de différentes protéines », site internet Futura-Science, <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/genetique-epissage-139/>

une population solvable de nantis pourrait accéder à ladite technique. D'une iniquité en termes de puissance d'action financière, se grefferait une autre face aux risques de la vie. Et même, dans l'hypothèse d'une humanité augmentée, en termes de capacité physique et intellectuelle. Ce serait alors une gageure que de prétendre qu'il n'y aurait pas, en plus, une inégalité sociale, notamment dans l'accès à certaines professions comme ce peut être déjà le cas en termes d'acuité visuelle pour les pilotes de chasse. La reproduction sociale des inégalités serait consolidée, avec comme conséquence que la cohésion sociale et l'idée de solidarité seraient réduite à peau de chagrin. On présage une « *révolution de l'espèce* »³⁰ pas seulement biologique mais également sociale.

Toujours est-il que ce rapport dialectique entre le bonheur individuel du malade évité et la solidarité sociale d'une société indifférenciée génétiquement avive la tension quant au régime applicable à la recherche sur l'embryon. Mais il n'épuise pas le débat puisque, même dans une société idéalisée où toute l'humanité aurait accès à la modification génétique de la descendance, c'est d'une rupture sur « ce qu'est l'espèce humaine » qui se dessine et qui peut justifier une réserve certaine ou, du moins, une certaine réserve. Et pourtant, les cris d'orfraies n'étaient-ils pas aussi aigus quand il fut question de la dissection sur les cadavres, de la fécondation *in vitro*, de l'avortement légal ou uniquement du principe de recherche sur les embryons.

En filigrane, ce n'est donc ni plus ni moins qu'un choix de société. Autrement dit, un choix politique où les considérations axiologiques sont déterminantes. Accepter une rupture dans la société au prix d'un mieux-être d'une partie des individus qui la compose, ou refuser une protection sanitaire possible à quelques-uns pour maintenir une cohésion sociale. S'il faut trancher le nœud gordien, en exposant dans ses motifs que « *face à certaines pratiques, il faut avoir le courage de ne pas faire du moins disant éthique la nouvelle référence* »³¹, le projet de loi l'assume pleinement. Aussi, la prudence française est la réponse semble-t-il adaptée, aujourd'hui, tant au bonheur individuel eu égard des risques de la technique qu'à la solidarité sociale du fait des inégalités *de facto* substantielles qui se déploieraient.

Demain, le législateur français sera-t-il sourd aux intérêts portés par certains lobbies économiques ? Résistera-t-il au champ des possibles influé par l'innovation et la technique ? Difficile de ne pas imaginer un renversement, surtout si l'autorisation est légalisée ailleurs. Puisque la position est fondée uniquement sur des principes éthiques, la citation de Karl Marx : « *La morale est l'impuissance mise en action* »³² peut laisser penser que l'édifice est friable. Dans la lutte entre intérêts économiques et éthique morale, c'est le pot de fer contre le pot de terre. Et plus spécifiquement au bonheur, le législateur, soutiendra-t-il le regard du souffrant qui aurait pu ne pas l'être ? Comment alors ne pas voir dans le refus de la modification génétique de la descendance une victoire à la Pyrrhus, mais certainement provisoire eu égard aux attermoissements quant au statut de l'embryon ? (2.2)

³⁰ TESTART Jacques, « La recherche sur l'embryon : 25 ans de débats », *formation école nationale de la magistrature*, décembre 2014, disponible sur : <http://jacques.testart.free.fr/pdf/texte945.pdf>

³¹ Exposé des motifs du projet de loi relatif à la bioéthique du 24 juillet 2019

³² MARX Karl et ENGELS Friedrich, « La Sainte Famille », éditions sociales, 1972, p. 34

2.2. UN STATUT DE L'EMBRYON INDÉTERMINÉ ET POURTANT DÉTERMINANT POUR LA RECHERCHE SUR LES EMBRYONS

L'embryon humain est-il une personne ou un amas de cellules ? Cette question fondamentale est au cœur de toutes les réflexions concernant la recherche sur l'embryon, et permet de comprendre pourquoi le projet de loi relatif à la bioéthique favorise la recherche sur l'embryon tout en étant limitée par certains principes d'éthiques. Afin de pouvoir apporter un début de réponse il convient avant toute chose de se pencher sur le statut de l'embryon.

La question du statut de l'embryon a fait l'objet de vifs débats dès les années 70 notamment avec la loi de 1975³³ dépénalisant l'avortement. Par la suite les différentes lois de Bioéthique ont constamment remis la question de son statut sur le devant de la scène. Le projet de loi de Bioéthique pour 2019³⁴ ne faisant pas exception à la règle.

Du fait qu'il est, aux dires du Comité consultatif national d'éthique, « *une personne potentielle* »³⁵ dès sa conception, l'embryon acquiert une dimension humaine à différents moments qui relèvent principalement de conceptions religieuses et philosophiques. C'est pour cette raison que le législateur ne s'est jamais risqué à donner une définition juridique à l'embryon. Les britanniques ont tenté de le faire en se basant sur des arguments scientifiques. Le "Committee of inquiry into Human Fertilisation and Embryology" a ainsi dégagé la notion de « pré embryon » qui correspondait au seuil de développement de 14 jours, car au-delà de ce seuil l'embryon développerait l'ébauche d'un système nerveux central et pourrait dès lors ressentir la douleur³⁶. Cependant, ce concept de "pré embryon" a été abandonné par la suite car cela impliquait que l'embryon était insignifiant ou non-existant avant un certain stade de développement³⁷.

Concernant la position française, il ressort des lois et des règlements que l'embryon, tout comme le fœtus, ne semble pas avoir de statut puisque, tout comme le fœtus, il ne dispose pas de la personnalité juridique, faute d'être né vivant et viable. Or, comme le droit civil ne l'assimile pas non plus à une chose, il est victime d'un vide juridique que comblent opportunément les finalités extérieures qui lui sont associées : il est personne humaine potentielle lorsqu'il fait l'objet d'un projet parental et, ensuite, la valeur intrinsèque liée à son humanité et à sa potentialité de personne ne s'exprimera que s'il est transféré *in utero* avec une finalité de gestation note le comité d'éthique de l'INSERM³⁸.

³³ Loi n°75-17 du 17 janvier 1975 relative à l'interruption volontaire de grossesse, dite loi "Veil", *JORF*, 18 janvier 1975, p. 739

³⁴ Projet de loi relatif à la bioéthique du 24 juillet 2019

³⁵ CCNE, Avis n°1 sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques, 12 mai 1984

³⁶ HERBRAND Cathy "The Warnock Report and the 14-day rule", 19 décembre 2016 <https://www.bionews.org/page/95832>

³⁷ *Ibid*

³⁸ Inserm, État de la recherche sur l'embryon humain et propositions (2^{ème} partie), juin 2015 <https://www.hal.inserm.fr/inserm-02111049/document>

Mais même s'il peut faire l'objet de recherches, celles-ci sont strictement encadrées, comme s'il convenait de ne pas porter atteinte à la dignité d'un être humain potentiel. L'embryon est donc pourvu d'une valeur particulière qui dépasse celle de sa simple « utilité ». Ainsi, les lois de bioéthiques limitent la constitution d'embryons surnuméraires, interdisent la conception et l'utilisation d'un embryon à des fins commerciales ou industrielles, ainsi que la conception d'embryons pour la recherche.

Il ressort d'une décision de 1994³⁹ que le Conseil constitutionnel a affirmé que la protection de l'être humain dès le commencement de sa vie est une exigence qui représente l'une des garanties du principe de dignité de la personne humaine. Le Conseil a déclaré conforme à la Constitution, une disposition législative prévoyant la licéité de la destruction de l'embryon conçu in vitro, si son accueil est impossible, sa durée de conservation au moins égale à cinq ans et si cet embryon ne fait pas l'objet d'une demande parentale. Ainsi il relève que le législateur a assorti la conception, l'implantation et la conservation des embryons in vitro, de nombreuses garanties, parmi lesquelles figurait l'interdiction de la recherche sur ces embryons. En posant cette condition, cela revenait à l'interpréter comme un facteur déterminant de la constitutionnalité de la loi.

Mais par la suite dans une décision du 1er Août 2013⁴⁰, afin de valider l'élargissement de la recherche embryonnaire, le Conseil constitutionnel a retenu que le régime d'autorisation était doté de garanties effectives et que de ce fait cela ne méconnaissait pas le principe de sauvegarde de la dignité de la personne humaine. Ainsi il apparaît que pour le Conseil constitutionnel, l'embryon a un statut très friable, qui dépend finalement des garanties prévues en contrepartie par le législateur, garanties qui évoluent au gré des besoins du législateur. Or on sait bien qu'il y aura toujours un minimum de garanties pour encadrer la recherche embryonnaire. On peut alors se demander si le contrôle de constitutionnalité est opportun dès lors qu'il est mis à mal par l'alignement juridique du Conseil constitutionnel avec l'évolution que porte la société sur la recherche sur l'embryon.

Si le statut de l'embryon est solidaire à la vision que porte la société à son envers, il est remarquable de noter que c'est également afin de maintenir une solidarité au sein de celle-ci que les principes éthiques existent. Car nécessairement, sans ces principes-là, les inégalités pourraient prospérer puisque nous aurions alors la possibilité d'utiliser tout le potentiel de la science afin de modifier l'être humain à notre bon vouloir. Seulement, aussi, les effets positifs de tels pratiques ne bénéficieront qu'à certains privilégiés et le principe de solidarité de la protection de la santé en France risquerait de juguler qu'insuffisamment ces inégalités.

Il convient également de noter qu'une société étant composée de toutes tendances, le législateur se doit de les respecter. Ainsi les positions conservatrices ou religieuses auront toujours

³⁹ Conseil constitutionnel, Décision n°94-343/344 DC du 27 juillet 1994, Loi relative au respect du corps humain et loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, *JO*, 29 juillet 1994, p. 11024.

⁴⁰ Conseil constitutionnel, Décision n°2013-674 DC du 1er août 2013, Loi tendant à modifier la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique en autorisant sous certaines conditions la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, *JORF* n°0182 du 7 août 2013 page 13450

une influence permettant de tempérer certaines visions progressistes souhaitant que la science réalise tous les fantasmes et s'affranchisse de tout principe éthique. Cependant, le progrès étant dans une mouvance irrésistible, il transforme les valeurs éthiques. Des pratiques inimaginables hier, sujettes de discorde aujourd'hui, deviennent à terme acceptées demain. Le progrès se moque donc bien des principes éthiques du moment. Comme disait Charles Maurice de Talleyrand « appuyons nous sur les principes, ils finiront bien par céder »⁴¹.

Bibliographie

Ouvrages :

- -JOUANNET P., BAERTSCHI B., GUERIN J.F., *Recherche sur l'embryon : dérives ou nécessité ?*, éditions Inserm/L Muscadier, 2019, 128 p.
- -PESCHANSKI M., *Le cerveau et la pensée*, éditions les bons caractères, 2012, 144 p.
- -MARX K., ENGELS F., *La Sainte Famille*, éditions sociales, 1972, 260 p.

Rapports et avis :

- -CCNE, Avis n°1, *Les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques*, 22 mai 1984
- -CCNE, Avis n°8, *Relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques*, 15 décembre 1986
- -CCNE, Avis n°129, *Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019*, 18 septembre 2018
- -Agence de la Biomédecine, Communiqué de presse, *Greffes d'organes de l'année 2017*, 22 mars 2018
- -Rapport fait au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, n° 3111, XIII^e législature, 26 janvier 2011
- -Comité Éthique de l'INSERM, *État de la recherche sur l'embryon humain et propositions*, Deuxième partie, 2015

Article de revue :

- - ALTAN H., « Gare aux dérapages du tout génétique », *ça m'intéresse*, hors-série, octobre-novembre 2018, p. 53

⁴¹Maxime de Charles Maurice de Talleyrand Perigord https://www.wikiberal.org/wiki/Charles-Maurice_de_Talleyrand-P%C3%A9rigord#Citations

Articles de presse :

- -COUDERC B., « Le scandale révélé des bébés génétiquement modifiés », *site bioéthique.com*, publié le 11 avril 2019, pp. 1-7 <http://www.bioethique.com/index.php/recherche-scientifique/transhumanisme/157-le-scandale-revele-des-bebes-genetiquement-modifies-lulu-et-nana>
- -HERBRAND C., « The warnock Report and the 14-day rule », *Bionews*, publié le 19 décembre 2016 https://www.bionews.org.uk/page_95832
- - « Recherche sur l'embryon : faut-il aller au-delà des 14 jours ? », *Le Monde*, publié le 6 mai 2016 : https://www.lemonde.fr/medecine/article/2016/05/09/recherche-sur-l-embryon-faut-il-aller-au-dela-des-14-jours_4916103_1650718.html

Conférences :

- -TESTART J., *La recherche sur l'embryon : 25 ans de débats*, formation école nationale de la magistrature, 2014, <http://jacques.testart.free.fr/pdf/texte945.pdf>
- -TESTART J., *Bioéthique et Embryons in vitro : Assistance médicale à la procréation, Recherche, Diagnostic préimplantatoire*, Conférence à la Cour de Cassation, 15 février 2018, P. 6, <http://jacques.testart.free.fr/public/pdf/texte1019.pdf>
- - KLEIN E., *Oublier le sens, oublier la science, au profit de la croyance*, conférence du Forum Européen de Bioéthique, 4 février 2017, <https://www.forumeuropeendebioethique.eu/Tables%20Rondes/oublier-le-sens-oublier-la-science-au-profit-de-la-croyance/>

Site internet :

- -Définition de Futura-Science <https://www.futura-sciences.com/sante/definitions/genetique-epissage-139/>
- -Inserm, État de la recherche sur l'embryon humain et propositions (2^{ème} partie), juin 2015 <https://www.hal.inserm.fr/inserm-02111049/document>