

## Préface

# L'homme morcelé

Jean-Robert Harlé, professeur de médecine

Philippe Pedrot, professeur de droit

La génétique est une science nouvelle, aussi à mesure qu'elle avance, à pas de géants, elle suscite interrogations, rejet, enthousiasme dans le public. Sous ce même vocable, chacun, spécialiste scientifique, médecin, juriste, public attribue un sens différent à la génétique.

Pour le médecin, la génétique est un outil de diagnostic, de compréhension de maladies dont le mécanisme est ainsi mis en lumière. Pour le malade et son entourage, c'est à la fois une espérance de caractériser le motif de sa souffrance, d'envisager un traitement possible à partir de ce constat et un vecteur d'angoisse immense devant le caractère irréfutable de la preuve ainsi apportée, que la charge de la maladie incombe au soi, à ses propres gènes, à ses ancêtres. Les médecins généticiens, à l'interface de la compréhension des mécanismes génétiques, de leurs lois, et des malades, ont le difficile rôle d'expliquer, de conseiller les malades, actuels mais également potentiels, de se servir de leurs connaissances pour informer, sans cacher la part d'incertitude que recèle une vérité de l'instant. Le chercheur, le médecin généticien, ne peuvent faire l'économie d'une réflexion pluridisciplinaire, à laquelle participent également le philosophe et le juriste. L'encadrement législatif de la pratique de la génétique est largement discuté : en recherche fondamentale, lorsque des options fondamentales de respect de la non-instrumentalisation de l'humain doivent être appliquées, lorsque se pose la question de la propriété, de la brevetabilité du patrimoine génétique humain.

Ce qui apparaît, en effet, c'est ni plus ni moins la redéfinition de la place de l'homme dans l'ordre juridique et dans l'ordre symbolique, la représentation de celui-ci à travers les catégories, les qualifications inventées par le droit, la différenciation de l'homme et de l'animal, de l'humain et de l'inhumain, la division suprême entre les choses et les personnes, la place de l'homme en tant que sujet de droit. Et le fossé risque de s'élargir entre l'appréhension de l'homme par la science juridique, tel qu'on l'enseigne habituellement et la réalité de la technoscience, enserré dans le marché des biotechnologies.

Car les faits sont là : le développement foudroyant des sciences de la vie est en train de bouleverser les rythmes et les repères multiséculaires de l'espèce humaine. Processus d'interchangeabilité des gamètes, contrat de location d'utérus ou d'insémination post-

mortem, don d'ovocytes entre sœurs jumelles, naissance de jumeaux à des générations successives, clonage reproductif humain, prélèvement d'ovocytes sur des fœtus non viables, suspension de la temporalité par la congélation de gamètes ou d'embryons, greffe de tissus fœtaux, la liste est déjà longue des pratiques médicales visant à manipuler à dessein la vie humaine.

Ces technologies de toutes natures qui, dans le domaine de la biomédecine, nous sont de plus en plus offertes ont deux caractéristiques essentielles. Elles ont d'abord pour point commun de modifier notre vision de la vie et de la mort, de l'ordre temporel des générations, de la souffrance ou encore du handicap et de la normalité.

Elles ont ensuite pour caractéristique d'être « opératoires », c'est-à-dire de conférer à l'humanité un pouvoir causal sur le monde et sur elles-mêmes, de bouleverser le rapport médecin-malade, l'organisation du système hospitalier, la définition des savoirs professionnels.

Et le meilleur en ce domaine côtoie le pire. Initialement conçues comme des moyens de contournement – et non de guérison – de la stérilité, elles peuvent également devenir des techniques de convenance, à la libre disposition de chacun. À l'origine prévues pour dépister des malformations ou corriger des déficiences génétiques, elles peuvent aussi aboutir à l'enfant « héréditairement programmé ou contrôlé ».

Or, contrairement aux nouvelles technologies de la reproduction (avec la naissance de Louise Brown en 1978) qui fut saluée comme une prouesse considérable, un véritable « saut qualitatif dans l'histoire de l'humanité », l'apparition de la brebis clonée, Dolly, le 27 février 1997, a suscité une réprobation quasi unanime quant à l'éventualité du clonage reproductif humain.

C'est qu'au-delà de cette gestion de l'imprévisible, une telle intrusion d'une technique comme le clonage dans la fabrication et la manipulation de l'être humain pose des questions redoutables et graves dont certaines sont sans aucun précédent auquel il pourrait être fait référence. En outre, cette maîtrise probable de l'homme par l'homme dépasse le cadre habituel de la responsabilité scientifique.

Le 27 février 1997, l'équipe du biologiste Ian Willmult annonçait à grand fracas médiatique qu'elle avait réussi à cloner une brebis à partir de cellules adultes d'une brebis agnelle âgée de six ans. Deux agnelles sont ainsi nées, à six ans d'intervalle, porteuses du même patrimoine génétique. Au-delà de la prouesse scientifique, au demeurant contestée, il nous faut réaliser qu'une fois encore, la logique du fait accompli et l'importance de l'imprévisible ont bouleversé une des données du savoir.

Alors qu'on affirmait jusqu'à cette date que le clonage ne pouvait être réalisé qu'à partir de cellules embryonnaires et que seul l'embryon était doué de totipotence, c'est-à-dire pouvant donner naissance à un organisme tout entier, cette technique de clonage à partir de cellules adultes pose un certain nombre de questions inédites.

L'opération a consisté à prélever des cellules par biopsie dans une glande mammaire d'une brebis âgée de six ans, au dernier trimestre de sa gestation, moment où les cellules

mammaires sont plus différenciées et se multiplient. Les cellules prélevées ont ensuite été cultivées in vitro. Elles ont été placées durant cinq jours dans un milieu fortement appauvri en sérum, ce qui permet d'aboutir peu à peu à l'arrêt complet du cycle mammaire. Ces cellules ont par la suite été introduites chacune dans un ovocyte non fécondé et énucléé d'une autre brebis. Ces ovocytes ont été fusionnés avec une cellule mammaire de la brebis donneuse par plusieurs impulsions électriques de façon à faciliter la mise en route du nouvel embryon ainsi formé. En janvier 1996, 277 embryons ont été créés par cette méthode. 29 se sont développés jusqu'au stade de morula ou blastocyste. Ils ont ensuite été transférés dans l'utérus de 13 brebis porteuses, mais un seul embryon s'est développé en fœtus puis en agneau viable. Cette expérience concerne donc le transfert de l'information génétique d'un mammifère adulte dans une cellule réceptrice qu'est un ovocyte non fécondé, transfert que l'on jugeait impossible auparavant. L'avancée extraordinaire réalisée dans ce type de clonage cellulaire contrairement au clonage embryonnaire direct réside dans le fait que l'ovule ainsi reconstitué a la faculté d'activer son nouveau noyau en réveillant tous les gènes présents dans celui-ci. Il se comporte comme un œuf fécondé et va donner naissance à un embryon qui va ultérieurement se développer.

En premier lieu, cette expérience de clonage sur une brebis adulte par transfert d'une cellule adulte opère le franchissement d'un véritable seuil, puisque cette technique ouvre la porte à la reproduction à l'identique d'un être adulte existant. Dès lors, faut-il franchir ce seuil ?

En second lieu, alors que le clonage tel qu'il était appliqué jusqu'alors sur les mammifères, c'est-à-dire par duplication ou scission d'un embryon initial offrait peu d'application pour l'homme, cette dernière technique de clonage a posteriori paraît beaucoup plus intéressante aux yeux des scientifiques, notamment dans la lutte contre la stérilité ou la recherche fondamentale. Puisqu'on sait désormais cloner un animal, pourquoi dès lors ne pas faire sauter la barrière des espèces ? Saura-t-on un jour, s'est interrogé le professeur Axel Kahn, obtenir le développement embryonnaire à partir d'un noyau de brebis réimplanté dans un ovocyte énucléé de souris ? Va-t-on dès lors transformer radicalement les conditions de reproduction du couple humain ?

Ces scénarios du futur qui nous rappellent le *Meilleur des mondes* d'Aldous Huxley ne sont plus tout à fait irréels. A priori, la fabrication de clones humains, de copies identiques d'un individu, de chimères, le croisement entre l'homme et l'animal, la parthénogénèse paraissent faire l'objet d'une condamnation unanime, comme contraire à la dignité de la personne humaine. Comment concilier en effet l'idée d'intégrité et de spécificité de la personne humaine avec une technique qui consiste à produire un ou une population d'individus possédant dans le noyau de leurs cellules un ensemble de gènes identiques à celui de l'organisme à partir duquel le clonage a été réalisé ou avec des expérimentations qui portent atteinte au respect de la personne ?

En France, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, saisi par le président de la République, a condamné le clonage en considérant que la reproduction par clonage était une « atteinte dégradante à la condition humaine ».

Le même Comité était néanmoins partagé sur l'opportunité de compléter les lois de bioéthique de 1994 en estimant que ces lois interdisaient implicitement une telle technique.

Autant de prises de position et de références textuelles qui pourraient faire penser que l'affaire est entendue et que le clonage est fermement condamné par les instances éthiques.

En réalité, au-delà des faits, de ce vacarme médiatique dû à l'évolution effrénée des techniques appliquées à l'animal ou à l'homme, on perçoit intuitivement qu'à travers la problématique du clonage, c'est ni plus ni moins la place de l'homme dans un scénario du futur incertain qui peut être complètement bouleversé.

L'homme se veut ainsi créateur d'un monde créé par lui, fabriqué, manipulé, produit par lui-même, à son image, tous ces termes, fabrication, manipulation, production dont on peut faire remonter le sens au terme grec *techné* qu'on traduit habituellement par « technique » mais aussi par « art », « métier », « procédé ». Par le clonage, on voit donc que ce qui relève de l'art, de la technique est désormais causé par l'intervention humaine, par l'artifice de la technique et non plus seulement par la nature. C'est donc notre perception du vivant qui peut s'en trouver complètement transformée.

Or, Platon a montré que dans tout art (dans toute *techné*), il fallait réfléchir à sa fin. Trop souvent, face aux développements de la technoscience, on oublie ce précepte et on prend pour absolu ce qui n'est que de l'ordre des moyens. À quoi sert le diagnostic anténatal, quelles sont les finalités de la procréation assistée, pourquoi intensifier les recherches sur le génome humain ou le clonage reproductif ? Il ne peut y avoir développement de ces techniques portant sur le vivant sans une réflexion sur les finalités. Il est clair qu'on ne pourra se passer en ce domaine d'une téléologie, d'une réflexion sur les buts que l'on se donne. Sans quoi, on risque de déterminer les fins à partir des moyens disponibles ou de laisser la technoscience errer seule à la recherche de ces finalités.

Or, le philosophe des sciences, Georges Canguilhem a souligné avec pertinence que la science recherchait des vérités sans nécessaire finalité. C'est donc à une autre instance de définir celle-ci.

Pendant plusieurs siècles, cette réflexion était avant tout philosophique et elle se différenciait peu des convictions religieuses qui reposaient sur une foi, sur des commandements, des préceptes considérés comme l'expression de la vérité. Mais ce ne sont plus seulement les philosophes qui peuvent discerner ce qui se trame derrière une technique telle que le clonage. Les scientifiques sont convoqués pour nous éclairer sur ces techniques mais également les spécialistes d'autres disciplines, tels que les anthropologues, les sociologues, les politologues ou les juristes. Procéder à cet examen nécessite pour ces derniers de prendre une distance par rapport aux faits ce qui implique de les observer mais aussi de les reconstituer, de retrouver leur trame, de les qualifier juridiquement pour dire le droit.

Il faut donc prendre au sérieux cette demande de normes qui correspond en réalité à une demande de repères, en s'efforçant de répondre à toute une série de questions : pourquoi des lois sur ce domaine ? Pourquoi des règles normatives ? Pourquoi ne pas se contenter de règles purement internes à tel ou tel groupe social ? La communauté scientifique ne crée-t-elle pas par ses propres règles un ordre juridique ?

Il faut ensuite reconnaître que le droit n'est pas seulement un outil, un ensemble de textes, de jugements, de normes plus ou moins contraignants. C'est aussi une instance de jugement, une instance symbolique qui protège les individus, qui énonce le licite et l'illicite en particulier quant aux applications des sciences de la vie. Il faut ainsi admettre une évidence souvent oubliée et encore plus éclatante aujourd'hui, c'est que la loi joue un rôle d'exorcisme à l'égard de certaines peurs, de certains fantasmes qui agitent l'opinion publique et on aurait tort d'occulter cette fonction de la loi dans nos sociétés occidentales.

Il faut enfin dire et redire que le droit n'a rien de naturel, qu'il est un artifice, un artefact né de nos volontés communes. Mais cette normativité n'est pas gratuite : elle propose un modèle de relations humaines. Certes, on a souvent mis à l'écart le rôle pédagogique de la loi mais il faut néanmoins rappeler que le droit n'est pas seulement un ordre de contrainte. Il est aussi un appel à exister de telle ou telle façon. Et sur ce plan, il n'y a pas d'extériorité d'un modèle culturel à un autre. Toutes les sociétés formulent leur droit en fonction d'un modèle dans lequel elles se reconnaissent. Le droit n'est pas un discours, un langage, une technique qui serait autosuffisant comme le soutient l'approche strictement positiviste du droit. Il est le résultat d'une synthèse, où se mêlent des éléments émanant de la volonté du législateur mais également des considérations pragmatiques de nature sociale, politique, économique, anthropologique. Le droit est le résultat de cette interdépendance parce qu'il est à l'articulation de l'éthique et du politique.

La difficulté majeure réside dans le fait que si un consensus peut être trouvé sur le principe de la dignité de la personne humaine, il n'existe pas d'accord sur le fondement ontologique de ces valeurs, donc sur les limites d'applicabilité des principes posés. Ainsi, on peut constater qu'il n'existe pas actuellement de consensus international concernant l'éthique de la recherche sur les embryons ou sur le clonage reproductif ou thérapeutique humain. De façon générale, on peut dire que dans les pays anglo-saxons, la liberté individuelle étant le critère essentiel de la dignité de la personne humaine, la recherche sur les embryons est plus facilement acceptée voire encouragée en raison de ses répercussions thérapeutiques que dans d'autres pays. Au contraire, dans un État comme l'Allemagne, le respect de ce principe limite fortement et même interdit les possibilités de recherche dans ce domaine. Quant à la France, elle occupe sur ce point une position intermédiaire mais en même temps ambiguë.

Or, pour tenter de répondre à de telles questions, il faut établir les critères constitutifs de la personne et l'on sait que sur ce point, le stade à partir duquel commence le respect de l'être humain, dès le commencement de sa vie, demeure une question extrêmement controversée.

Il est vrai que le respect du droit à la vie est garanti par de nombreux textes internationaux (Déclaration universelle des droits de l'homme, article 3 ; Pacte international relatif aux droits civils et politiques, article 6-1 ; Convention européenne des droits de l'homme, article 2-1) ainsi que par un certain nombre de textes de droit interne (Déclaration de 1789, préambule de la Constitution de 1946, article 1<sup>er</sup> de la loi Veil du 17 janvier 1975). Mais cette protection fait l'objet d'appréciations diverses dans la mesure où elle entre en conflit avec les dispositions admettant l'interruption volontaire de grossesse.

Bien évidemment, dans une société aussi morcelée, aussi pluraliste que la nôtre, il est beaucoup plus difficile de s'entendre sur le principe de dignité parce qu'il n'existe plus d'unanimité sur les valeurs fondatrices de notre société. Il n'en demeure pas moins que l'interrogation sur les limites de l'action humaine est au cœur de la problématique de la dignité<sup>1</sup>. D'une part parce que les avancées de la science et de ses applications techniques permettent à l'homme de devenir peu ou prou le produit de son propre artifice et, d'autre part, parce que ces situations peuvent entraîner nombre de dérapages et de dérives. Il s'agit donc pour le juriste de fixer des limites, de rappeler un certain nombre de principes et de réguler les éventuels conflits de normes. Sa tâche consiste aussi à qualifier juridiquement les abus et dérives et à sanctionner les actes qui s'avèreraient en contradiction avec ces principes directeurs.

Or cette demande de plus en plus forte de droit, renforcée parallèlement par une montée en force de l'éthique fait resurgir des questions anciennes de philosophie du droit : la règle de droit doit-elle être antérieure à l'élaboration des normes morales ou à l'inverse doit-elle être le reflet des valeurs établies par la société ? N'y a-t-il pas un risque d'impérialisme juridique par la juridicisation de règles d'éthique ? Comment concilier la recherche croissante d'une autonomie de la personne avec les intérêts collectifs nécessaires à la cohérence d'une société ? Le principe d'indisponibilité du corps humain doit-il être respecté ? Il est sûr que ce principe de dignité peut nous servir de guide pour répondre à de telles questions. Mais n'est-ce pas trop se décharger sur cette notion ? Dans une société où les atteintes à la dignité sont multiples ou la notion de respect perd de son sens, cette notion peut-elle être pleinement élevée à la qualité de concept juridique ? N'y a-t-il pas une tendance à surévaluer la nouveauté de ce concept qui ne serait en réalité qu'un moyen de justifier les solutions inspirées de la philosophie classique des droits de l'homme. Qu'y a-t-il de nouveau dans le concept de dignité, si ce n'est une formulation plus laïque de l'idée contenue dans la Déclaration de 1789 que l'homme n'est pas le maître absolu de sa personne ? L'affirmation jurisprudentielle de l'indisponibilité de l'état de la personne et du corps humain ne correspond-elle pas à cette notion ?

En réalité, l'une des questions essentielles que soulève le clonage humain, c'est la détermination sociale et politique de l'intolérable. L'intolérable, c'est l'indice empirique d'une valeur dont l'abandon ne peut pas être accepté sur le plan éthique. L'intolérable,

1. Muriel Fabre-Magnan, « De la sélection à l'eugénisme », in *La génétique, sciences humaines*, sous la direction de M. Fabre-Magnan et Philippe Moullier, Éditions Belin, 2004.

sur ce plan, renvoie donc à la notion de seuil, de limite. Mais comment déterminer ce point limite ? Et qui doit déterminer cette borne ?

Si le clonage doit être interdit, ce n'est pas pour des raisons scientifiques car l'on sait que l'on n'arrêtera pas la frénésie de connaissances dans le domaine des biotechnologies. Si certaines formes de clonage doivent être interdites, c'est en raison des conséquences sociales et politiques qu'elles pourraient avoir sur le lien social, sur nos représentations collectives, sur notre culture commune.

Admettre le clonage reproductif humain, ce serait reconnaître que la technique du clonage humain est un simple moyen permettant d'atteindre une fin qui est extérieure à l'être humain. Or sur ce point, il faut bien distinguer deux techniques. Il y a la technique qui protège l'homme, qui le soulage, le sauve, le guérit, qui permet de le libérer d'un certain nombre de contraintes, de souffrances et cette technique est légitime et permet d'émanciper l'homme de ces contraintes. Mais il existe aussi une technique qui entraîne l'homme vers des fantasmes de maîtrise et d'appropriation du vivant, qui le pousse à créer des situations inhumaines. Certes, les sociétés ont toujours su aller de l'avant, créer à l'infini, rêver. Mais le clonage reproductif humain est le contraire du rêve. C'est une emprise, une appropriation de l'homme qui l'enferme, une prédétermination qui nie son identité et son unicité. Une cybernétique du vivant, un gouvernement de l'homme par un tiers n'est pas admissible. Chacun doit être un pilote, pour affronter les vents contraires et mener sa barque dans la bonne direction. Par cette technique du clonage reproductif humain, l'enfant serait prédéterminé, préfiguré, à la carte, avec la détermination préalable de ses caractéristiques génétiques. Mais on le sait, l'enfant n'appartient pas aux parents ; il n'y a pas, en ce domaine, de droit de propriété.

Quant au clonage thérapeutique, il faut prôner au minimum une éthique de la prudence et de la sagesse pour plusieurs raisons. D'abord parce qu'une telle technique risquerait d'être irréversible. À supposer qu'on admette ce type de clonage, dit thérapeutique, une fois la transgression sur le respect de la vie opérée, on ne pourrait pas revenir en arrière. Ensuite, il faut bien réaliser qu'une telle technique tendrait à faire éclater physiquement et conceptuellement le concept d'être humain. Avec ce type de clonage, on utilise techniquement du vivant ou des parcelles de vivant dans le but de produire du vivant ou des médicaments. La cellule est manipulée alors qu'on assiste à un brouillage progressif entre le naturel et l'artificiel.

Alors que faire ? Le droit du corps humain reste un droit très imparfait, instable, lacunaire sur de nombreux points, un droit qui a tendance à proliférer et à avoir de plus en plus de ramifications. Entrer dans le droit des biotechnologies c'est en effet entrer dans une sorte de jungle africaine où la boulimie de la nature risque de vous enfermer dans une végétation luxuriante et opaque.

Dix ans après le vote des trois lois dites de « bioéthique », le législateur, par la loi du 6 août 2004, a réexaminé une grande partie des dispositions antérieures afin de tenir compte de l'évolution rapide des technologies biomédicales.

Après de nombreux rapports, notamment du Conseil d'État et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, le législateur a en effet considéré qu'il fallait s'interroger une nouvelle fois sur ces choix de société. C'est en définitive cette voie qui a été parfaitement explicitée par le philosophe Paul Ricoeur : « D'un côté, la valeur s'impose avec une certaine autorité comme un élément hérité d'une tradition. De l'autre, elle n'existe véritablement que si l'on n'y adhère. Comme si la conviction était la condition de sa vie effective... Les valeurs se situent à mi-chemin entre les convictions durables d'une communauté historique et les réévaluations incessantes que réclament les changements d'époque et de circonstances avec l'émergence de problèmes nouveaux comme ceux de l'environnement, de l'application des techniques biologiques à la maîtrise de la vie, de l'économie à l'échelle mondiale... » Et ce même philosophe ajoute que les valeurs « grandes catégories du politique se situent entre l'instantané et le stable. Elles ne s'imposent pas en un clin d'œil. Elles s'inscrivent dans la longue durée. Mais elles sont aussi fondamentalement périssables et doivent être continuellement réactualisées afin de répondre aux mutations très rapides de notre histoire<sup>2</sup>. »

---

2. Paul Ricoeur, « Entretiens », *Le Monde*, 29 octobre 1991.