

AVANT-PROPOS

Choisir, aimer, sauver

La vie serait-elle la vie sans ses paradoxes ? Ceux qui nous assaillent en ce début du XXI^e siècle sont au moins la preuve que l'humanité, contrairement à ce qu'en pensent les pessimistes, n'est pas en voie d'extinction : jamais, de la naissance jusqu'à la mort, l'homme n'aura été, davantage qu'aujourd'hui, confronté au signe de contradiction ! Une contradiction à l'image du double mouvement caractérisant les progrès de la connaissance, et qui brusquement, fait voler en éclats la plupart de nos certitudes, dans l'ordre de l'infiniment grand comme dans celui de l'infiniment petit...

D'un côté, Hubble, le télescope géant qui, en quinze ans, nous a montré des explosions d'étoiles vieilles de milliards d'années et a découvert plus de dix mille galaxies ; de l'autre, le génie génétique

grâce auquel vient d'être achevé, avec l'aide de la bioinformatique, le séquençage complet du génome humain, autrement dit la reconstitution du livre de la vie dans sa dimension la plus intime : voici donc l'espace à l'intérieur duquel (mais à quelle place ?) doit désormais se glisser l'homme pour trouver son identité dans l'univers !

Avant la découverte des gènes, la question ne se posait pas : ne disposant pas du livre de la vie et ignorant même qu'il en existât un, pourquoi aurait-on ressenti le besoin d'apprendre à lire ? Jusqu'en 1865, les théories de l'hérédité se résumaient à des croyances plus ou moins élaborées sur le mélange des caractères. Un peu de ses ancêtres, beaucoup du père, beaucoup de la mère, voici le cocktail improbable dont on admettait l'existence sans en connaître les proportions...

Puis, en travaillant sur le croisement des petits pois, le moine Mendel découvre que l'hérédité est déterminée par une grammaire stricte, fondée sur deux règles : la dominance et la ségrégation. Autrement dit sur l'existence de caractères dominants et de caractères récessifs, conservant leur identité propre... Comme Champollion découvrant que les hiéroglyphes obéissent à un système organisé mais incapable, encore, de les déchiffrer, l'homme comprend soudain que, transcendance divine ou

non, son règne obéit à des règles communes à tout être vivant, végétal ou animal...

Et voici qu'avant même d'en saisir la logique, celui-ci bute sur une deuxième évidence : l'existence de fautes d'orthographe qu'on identifiera bientôt comme les anomalies génétiques. En 1910, Morgan découvre l'existence des chromosomes et des gènes comme matériaux de base de l'hérédité. C'est le temps où l'on apprend à faire muter les espèces sous l'effet des radiations (la fameuse mouche drosophile, premier cobaye génétique de l'histoire de l'humanité) mais où l'on ignore encore le mécanisme fondamental de la mutation, bref son code secret.

Ce code, quatre découvertes essentielles vont permettre d'en percer le mystère. La première est celle de l'acide désoxyribonucléique (ADN) par Avery (1940), suivie par celle de sa structure, la fameuse hélice de Crick et Watson (1953) ; puis vient celle de l'acide ribonucléique (ARN) et du mécanisme de transmission de l'information des gènes vers les protéines, due aux trois Prix Nobel français, François Jacob, André Lwoff et Jacques Monod (1965) ; enfin et surtout celle du génome (qui désigne l'ensemble de l'information héréditaire d'un organisme), grâce au séquençage de l'ADN, achevé en 2003.

Et c'est le moment tant attendu : celui où l'homme, connaissant enfin l'orthographe de la vie, va commencer à pouvoir, lentement mais sûrement, en corriger les fautes, comprendre puis prévenir ce qui, jusqu'alors, semblait irréversible ; en un mot comme en cent, entrer en concurrence avec son destin dont nous savons désormais qu'il est, pour une large part, inscrit dans les gènes !

Comment ne pas comprendre, dès lors, l'immense désarroi qui s'empare de nos sociétés, face à cette transgression absolue ? Plus encore que la maîtrise de l'atome qui a offert à l'homme l'occasion d'accélérer comme jamais son développement matériel en même temps que le pouvoir absolu de s'autodétruire, celle, programmée, du génome, débouche paradoxalement sur un nouveau mystère. Qu'allons-nous faire de nous-mêmes ? Comment allons-nous utiliser, en conscience, ce que nous savons ? À quelles fins devons-nous et pouvons-nous enrôler la science qui n'est jamais qu'un moyen ?

Face à cette interrogation aussi vieille que l'humanité mais qui, au vu des outils dont nous disposons, prend l'allure d'un choix ontologique fondamental, deux options intellectuelles se partagent le champ du débat. La première, qui procède d'une rationalité brutale, risque de tourner le

dos aux valeurs spirituelles et humanistes les plus fondamentales et séduit certains milieux au nom de l'utilitarisme ; la seconde provoque chez d'autres un raidissement dogmatique nous ramenant aux temps où la science était, par nature, suspecte, porteuse à tout le moins d'interrogations délétères sur l'ordonnement rassurant de l'ordre divin...

Ce retour en force d'une pseudo-rationalité conquérante, nous l'avons vu s'exercer, et avec quelle violence, quand s'est posée, courant 2004, la douloureuse question d'une éventuelle prise en charge légale de la fin de vie, vaste débat auquel j'ai consacré un autre essai, *Nous t'avons tant aimé*. Parce que certaines maladies, certaines infirmités, voire certaines décadences toutes personnelles dues à l'âge sont insupportables et que certains de ceux qui en sont victimes décident, en toute liberté, de mettre fin à leurs jours ou de demander à leurs proches de les y aider, il faudrait, obligatoirement, légiférer sur l'euthanasie. Bref, transformer en norme sociale ce qui devrait rester, en toutes circonstances, un choix individuel, mûrement réfléchi.

Mais comment empêcher, dans ce cas, l'éternel argument économique de structurer le débat ? Comment faire en sorte qu'un statisticien zélé ne pose un jour l'équation suprême : la dernière année

de chaque Français coûtant plus cher à la collectivité que toute sa vie antérieure, pourquoi ne pas supprimer cette dernière année ?

Un même utilitarisme aux conséquences tragiques peut se faire jour dans l'ordre de la médecine curative, chaque jour plus prédictive : puisque avec les progrès de la génétique – et nous allons voir combien ils sont décisifs – il est désormais possible de prévoir, à partir de quelques gouttes de sang prélevées sur une future mère dans laquelle circulent déjà les cellules du fœtus, quelles maladies risquent d'affecter l'enfant, depuis sa naissance jusqu'à l'âge adulte, pourquoi la collectivité ne déciderait-elle pas qui est digne d'être soigné et qui ne le serait pas, sur la foi d'une équation coût/qualité ?

« Bravo, madame, dirait le médecin conseil de la Sécurité sociale, la pathologie que nous avons décelée chez l'enfant que vous portez entre dans la nomenclature de votre caisse primaire. Si vous souhaitez le soigner, vous serez remboursée ! » Mais la sanction pourrait être tout autre : « Désolé, madame, nous avons le regret de vous informer que votre enfant naîtra victime d'un handicap dont la prise en charge n'est pas prévue par la loi. Vous pouvez évidemment le garder, mais ce sera à votre charge exclusive ! »

Et voici la dérive eugéniste que beaucoup craignent à juste titre : voir la société décider pour l'individu quelle descendance doit être la sienne !

Mais face à cette dérive, plus que jamais possible puisque fondée sur des informations objectives qui, autrefois, étaient hors de portée de l'individu et *a fortiori*, de la société (rappelons que la généralisation de l'amniocentèse ne remonte qu'à la fin des années soixante-dix, et que le diagnostic génotypique prénatal qui permet déjà de prévoir une trentaine de maladies génétiques indétectables par des moyens classiques, n'a pas dix ans !), une autre dérive se profile, tout aussi dangereuse que la première : le refus du savoir, assimilé à une transgression diabolique !

Qu'une mère refuse, par principe, de savoir ce que l'avenir réserve à son enfant, c'est, à coup sûr, son droit le plus strict ; beaucoup de parents, après tout, ne souhaitent pas connaître le sexe de leur futur nouveau-né, révélé par l'échographie du quatrième mois. Mais que la loi interdise à qui le souhaite, de réagir par les thérapies appropriées à telle ou telle pathologie déclarée ou potentielle, est-ce bien conforme à la liberté individuelle ?

Évidemment non, et c'est autour de cette liberté individuelle que doit s'articuler notre réflexion. Liberté de la mère ou des parents d'élever, grâce

à la solidarité de toute la société, un enfant jugé incurable ; liberté des mêmes de recourir, en connaissance de cause, à une IVG ou, au contraire, de profiter des formidables avancées de la science pour tenter de « réparer » des anomalies qui, voici peu, n'avaient aucune chance d'être décelées...

Réparer, oui, mais comment ? Depuis quelques années, les moyens ne manquent pas et progressent chaque jour. Déjà, la chirurgie *in utero* obtient des résultats spectaculaires et inenvisageables il y a peu ; mais c'est évidemment du côté du clonage thérapeutique que l'espoir est le plus fort, grâce à la possibilité désormais acquise d'utiliser des cellules souches pour recréer des organes entiers, exempts de toute malformation.

Jusqu'au quatorzième jour de la gestation, nous le savons, les cellules d'un fœtus sont indifférenciées, capables, si on les sépare, de toutes « repartir » pour donner un homme complet. N'est-ce pas d'ailleurs à l'occasion d'une telle séparation, intempestive, certes, mais on ne peut plus naturelle, que se créent les vrais jumeaux qui sont fondamentalement des clones ? Après le quatorzième jour, en effet, chaque cellule va se spécialiser pour donner, les unes le système nerveux, les autres les viscères, d'autres la peau... C'est ce passage mystérieux de la cellule souche vers la cellule spécialisée qui est

aujourd'hui l'objet de toutes les recherches. Or lorsque ce mystère sera percé – et j'ose dire qu'il est en passe de l'être, comme nous allons le voir dans les pages qui suivent ! –, une simple cellule souche pourra fabriquer des tissus de toutes sortes, cardiaques, hépatiques ou sanguins.

Cet espoir formidable, a-t-on le droit de l'assassiner en bornant la recherche voire, tout bonnement, en la frappant d'interdit ?

C'est pourtant ce qui se passe en France, où l'expérimentation sur l'embryon est proscrite par les lois de bioéthique, bien que des milliers, des dizaines de milliers même, d'embryons surnuméraires, créés dans le cadre de fécondations *in vitro* et conservés provisoirement dans des congélateurs, soient détruits chaque année dans la plus parfaite indifférence !

Ces embryons, qui ne sont pourtant que des amas de cellules indifférenciées voués à la destruction, imagine-t-on les vies qu'ils auraient pu sauver si la recherche avait pu en disposer plus tôt ? Celle-ci aurait vraisemblablement permis de constituer des banques d'organes de rechange et il n'aurait plus été nécessaire pour l'insuffisant cardiaque ou le déficient rénal d'attendre le décès accidentel d'un donneur ; il lui aurait suffi de s'adresser à une banque d'organes qui aurait recherché parmi

son fonds le myocarde ou le rein le plus compatible avec son ADN...

Quelle différence, pourtant, entre cet homme de trente ans en coma dépassé, accidenté de la route et considéré en état de mort clinique, mais dont les organes permettront, en toute légalité, de sauver une ou plusieurs vies, et cet amas cellulaire âgé de six ou dix jours, promis à la destruction faute d'être autorisé à sauver, lui aussi, des vies menacées ? Aucune dans les faits, mais aux yeux de la loi, un mur d'interdits ! Des interdits d'autant plus absurdes que l'avortement est autorisé en France jusqu'à la douzième semaine (et jusqu'à la vingt et unième dans certains pays) !

Seulement voilà ! Dans le cas de l'IVG, la liberté individuelle a su s'imposer, à force de drames humains et de pédagogie ; dans celui de la recherche sur le fœtus, l'horizon intellectuel reste hanté par le souvenir tout frais de l'eugénisme totalitaire et d'une science-fiction qui, depuis plus d'un siècle, cultive l'image du scientifique irresponsable, instrumentalisé par quelque dictature, voire par sa propre volonté de puissance.

C'est Mary Shelley qui, dès 1817, en impose l'archétype avec son *Frankenstein* (dont le sous-titre oublié, on ne peut plus explicite, n'était autre que *Le Prométhée moderne* !), ce médecin dévoyé qui, grâce à des cadavres et à l'utilisation de l'électricité

tout juste découverte, parvient ni plus ni moins à reproduire ce que Dieu avait créé à partir d'une poignée de terre : un nouvel Adam !

En 1886, dans cette étonnante préfiguration de la psychanalyse qu'est *Le Cas étrange du docteur Jekyll et Mister Hyde*, Robert Louis Stevenson transforme un jeune chercheur en incarnation du mal, une sombre brute qui, sous l'effet d'un puissant psychotrope modifiant jusqu'à son aspect physique, incarne la face d'ordinaire inhibée de la nature humaine. Et voici H. G. Wells qui, dix ans plus tard, illustre à sa manière la théorie de l'évolution en faisant fabriquer par un savant fou, des chimères mi-hommes mi-bêtes, dans *L'Île du docteur Moreau*. Comme l'écrit l'historien Jacques Goimard, dans la partie de son anthologie de la science-fiction consacrée aux médecins, voici : « Trois maîtres livres, tous anglais, tous produits par le XIX^e siècle. Un seul thème, étonnamment concentré : le médecin qui contrôle la vie au point de modifier ou de créer des vivants sans le secours d'une mère, l'homme qui devient dieu par la médecine. Et qui perd la partie dans une catastrophe dernière, où créateur et créature disparaissent dans un même remous ¹. »

1. Jacques Goimard, *Histoires de médecins*, Pocket, 1983.

Puis vient le modèle du genre, *Le Meilleur des mondes* (*Brave New World*), où Aldous Huxley met en scène la dictature du futur, à base de manipulations *in vitro* des embryons pour produire des humains strictement adaptés à la fonction qu'ils auront à remplir, de fabrication en série de sous-individus, l'utilisation systématique de techniques néo-pavloviennes de suggestion (l'hypnopédie), le conditionnement chimique pour mieux accepter le réel (le soma). Bien d'autres auteurs, à leur tour, décriront ces enfers feutrés modernes où l'endoctrinement de masse, la camisole chimique, la psychochirurgie ou les manipulations génétiques remplacent la traditionnelle dictature musclée.

Il n'est que de lire l'abondante littérature de science-fiction, la pire comme la meilleure, pour comprendre combien cette angoisse est présente dans l'imaginaire collectif. C'est la crainte de voir émerger « l'ordre cannibale »¹ décrit par Jacques Attali dans son essai du même nom : une civilisation, ou plutôt une anti-civilisation qui en viendrait à considérer le corps humain comme une marchandise ordinaire, soumise à la loi capitaliste du marché. « Hier, écrit Joël Houssin

1. Jacques Attali, *L'Ordre cannibale*, Grasset, 1979.

2. Joël Houssin, *Les Vautours*, Flammarion, 1986.

dans *Les Vautours*², il fallait que le tracé de l'encéphalogramme reste linéaire au moins 24 heures avant que l'on déclare un patient mort. Aujourd'hui, dès que le tracé est plat, on commence à prélever les organes. Demain... » Eh bien demain, on crée le « Service des récupérateurs », un SAMU de cauchemar qui prélève directement sur le lieu de l'accident l'organe convoité, après avoir « aidé », si nécessaire, le donneur à mourir !

Autre solution, imaginée par Michael Coney dans *Les Crocs et les Griffes*¹ : voter une loi qui permettrait aux prisonniers de droit commun de gager leur corps contre une remise de peine... Dans *Naissez, nous ferons le reste* (1979), Patrice Duvic² décrit, lui, une société gouvernée par des trusts pharmaceutiques ayant imposé la standardisation du corps humain : bébés-épreuve et organes de rechange y sont livrés avec une garantie de cinq ans pièces et main-d'œuvre. Seul ennui : comme les automobiles bon marché prévues pour fonctionner sans problème majeur pendant 100 000 km, ces organes sont programmés pour se détraquer après la garantie. C'est la « loi de l'obsolescence calculée » !

1. Michael Coney, *Les Crocs et les Griffes*, Casterman, 1980.

2. Patrice Duvic, *Naissez, nous ferons le reste*, Pocket, 1979.