

PLAIDOYER

POUR

**UNE éthique
DE LA VIE**

Fondation Jérôme Lejeune

En collaboration avec le premier site d'information bioéthique genethique.org

- MARS 2022 -

Avant-Propos

La Fondation Jérôme Lejeune a été créée en 1995. Reconnue d'utilité publique depuis 1996, elle agit en faveur des personnes atteintes de déficiences intellectuelles d'origine génétique (trisomie 21, Williams-Beuren, X-fragile, maladie du cri du chat, Smith Magenis, syndrome de Rett et syndrome d'Angelman, retards mentaux inexpliqués...). Ses trois missions sont : Chercher, Soigner, Défendre.

Au service des malades et de leur famille, la **Fondation Jérôme Lejeune** finance des projets de recherche médicale sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique ; elle assure, à travers l'**Institut médical Jérôme Lejeune**, l'accueil et le soin des personnes, notamment celles qui sont atteintes de trisomie 21 ou d'autres anomalies génétiques. Enfin, elle agit en faveur de la défense de la vie et de la dignité de ces personnes, qui doivent être respectées de la conception à la mort naturelle.

Créé en 1997, l'**Institut Jérôme Lejeune** est aujourd'hui le premier centre médical européen spécialisé dans la trisomie 21 et les déficiences intellectuelles d'origine génétique.

L'**Institut Jérôme Lejeune** poursuit trois missions : Soigner, Chercher, Former. En plein développement et avec le soutien de la **Fondation Jérôme Lejeune**, l'**Institut Jérôme Lejeune** gère un centre de ressources biologiques, le CRB BiojeL, et conduit, en tant que promoteur ou centre investigateur, de nombreux projets de recherche afin de comprendre les causes de la déficience intellectuelle et les maladies associées, de chercher des traitements pour corriger la déficience intellectuelle, accroître l'autonomie, et améliorer la qualité de vie de ses patients.

Plaidoyer

« Le jour où le crime se pare des dépouilles de l'innocence, par un curieux renversement qui est propre à notre temps, c'est l'innocence qui est sommée de fournir des justifications »

- Albert Camus¹ -

Du début à la fin, avec l'adoption in extremis d'une loi élargissant l'accès à l'avortement jusqu'à 14 semaines de grossesse, les questions de bioéthique ont traversé le mandat présidentiel d'Emmanuel Macron.

La bioéthique étudie les problèmes d'éthique (problèmes moraux) liés à la recherche en biologie, en médecine, en génétique et à leurs applications. Elle veille au respect et à la dignité de la personne humaine depuis les tout débuts, le moment de la conception, jusqu'à la fin de la vie.

Au commencement de la vie, la bioéthique est concernée par les questions de l'avortement, des techniques de Procréation médicalement assistée (PMA) et de gestation par autrui qui impactent particulièrement, outre le droit des enfants, l'avenir d'une humanité malmenée par l'intrusion croissante de la technique. Avec le dépistage prénatal ou encore le diagnostic préimplantatoire dans les parcours de PMA, elle est confrontée aux questions d'eugénisme. L'embryon est au cœur des questions bioéthiques actuelles.

La bioéthique s'inquiète aussi des conditions du don d'organes, elle interroge les pratiques de fin de vie : soins palliatifs, accompagnement, euthanasie, suicide assisté. Elle s'intéresse aux neurosciences, à la liberté, aux droits de l'homme convoités et souvent détournés.

¹ *L'homme révolté*, 1951.

Ces questions interrogent le rapport de l'homme à la vie – absolutisée comme l'a montré la pandémie de Covid – et à la mort. Elles subissent l'influence du transhumanisme, qui cherche à repousser les limites humaines par la technique ou la génétique, pour créer un homme nouveau affranchi des frontières imposées par la nature. Pour le philosophe et historien des sciences Michel Serres, « *nous organisons sans y prendre garde l'oubli de l'homme que nous sommes : nous nous en souvenons à peine déjà. (...) Cet effacement effraie* »².

L'éthique est ce qui devrait lier la justice, le droit, les lois et la science, la biologie ; mais, comme les derniers débats l'ont montré, la loi s'impose d'abord comme un rapport de force qui consacre une éthique à géométrie variable, soumise aux raisons de la science. Ce qui était fallacieusement érigé comme un rempart éthique infranchissable, hier la PMA pour toutes, aujourd'hui la GPA, se voit autorisé en l'espace de quelques années sans que les contradictions patentes d'un tel revirement puissent être dénoncées.

Un échec institutionnel

Le quinquennat d'Emmanuel Macron aura été embolisé par la loi de bioéthique, promulguée le 2 août 2021, avec ses mesures phares, sociétales : procréation médicalement assistée pour les couples de femmes et les femmes seules, création d'un nouveau mode de filiation... Elles auront occupé la majorité des débats au détriment de mesures cruciales qui touchent l'embryon humain *in utero* ou sur la paillasse : autorisation de créer des embryons transgéniques, des chimères animal-homme ou encore celle de fabriquer des gamètes *in vitro*, des modèles embryonnaires à partir de cellules souches embryonnaires humaines... L'embryon humain se voit dénier toute dignité personnelle, rabaisé au rang de biomatériau, dans l'ignorance que le mépris du plus petit de notre espèce consomme le mépris que nous avons de nous-mêmes.

En apparence, cette loi a semblé respecter le débat démocratique. En ef-

² Michel Serres en préface de *L'œuf transparent*, Jacques Testart.

fet, en amont des débats sur la révision de la loi de bioéthique, des états généraux ont été mis en œuvre à large échelle, pour consulter les Français et leur permettre de dire ce qu'ils voulaient, et a fortiori ce qu'ils ne voulaient pas dans ce domaine ; comment ils souhaitaient, ou ne souhaitaient pas que la loi soit modifiée. La réponse a été massive : 183 498 visiteurs uniques, 29 032 participants qui ont posté 64 985 contributions. 2,6 millions de pages du site etatsgenerauxdelabioethique.org ont été visitées³. Mais ce vaste exercice démocratique, certes consultatif, a dérouté ses instigateurs. Et loin de suivre l'appel à la prudence, à la modération que réclamaient les Français, le projet de loi qui a été présenté par le gouvernement, puis débattu, avançait un agenda qui semblait bouclé d'avance et qui a profondément déçu. Si les Français ont bien été consultés, l'exercice était de pure forme, et n'a en rien fait émerger un projet consensuel entre la population et le gouvernement, laissant la détestable impression de ne pas avoir été écoutés.

De plus, la loi a été votée sans l'accord du Sénat qui, faute de pouvoir se faire entendre, a refusé de se prononcer sur un texte que les sénateurs avaient largement amendé, et que l'Assemblée nationale, dans ses lectures successives, a ignoré, allant même jusqu'à modifier le texte de façon plus radicale encore. « *Nous n'avons pas la même conception de la personne humaine* », a déclaré la sénatrice du Morbihan, Muriel Jourda, à l'occasion des débats. De facto, ce sont très souvent les positions les plus extrêmes qui ont été soutenues et adoptées. Quand le Sénat plaidait pour conserver le régime qui établit la filiation, notamment dans les circonstances de la PMA pour toutes, l'Assemblée nationale a eu recours à une construction artificielle qui permet à deux femmes d'apparaître sur l'acte de naissance de l'enfant, niant la réalité de sa conception, effaçant complètement le père, brouillant l'accès aux origines, qui est pourtant l'un des droits fondamentaux de l'enfant.

³ Genethique.org : *Bilan des Etats généraux de la bioéthique : vers un embarras parlementaire ?*, 04/05/2018.

Le retour du bébé médicament

Un autre exemple emblématique, signe de cette posture jusqu'au-bou-tiste, est celui des « *bébés médicaments* ». Issu d'un embryon créé par une technique de procréation médicalement assistée, le « *bébé médicament* » fabriqué doit être indemne de la maladie génétique redoutée dont est porteur son aîné. Son système immunologique doit être compatible avec celui de sa sœur ou de son frère malade. Le choix du « *bon* » embryon se fait au moyen du diagnostic préimplantatoire (DPI-HLA).

La technique implique, pour chaque cycle de FIV, le tri et la mise au rebut de dizaines d'embryons, jusqu'à ce que l'un d'eux soit trouvé compatible. A la naissance, une greffe de cellules souches provenant du sang de cordon du nouveau-né permet d'améliorer le pronostic vital de l'aîné. D'un point de vue éthique, et même juridique, la pratique qui veut fabriquer une personne en vue d'en soigner une autre, selon un procédé exclusivement utilitariste, est indéfendable. Le produit de cette pratique n'est plus considéré comme un sujet de droit à part entière, mais comme un objet de droit, puisque conçu au bénéfice de quelqu'un d'autre. Sans compter le sort hypothétique de la cohorte des embryons sains, ou éventuellement malades, qui ne seront pas implantés.

En France, vingt-cinq couples ont eu recours à ce DPI dit « *bébé médicament* » et quatre greffes ont été réalisées. La technique a été abandonnée en 2014, après le décès d'un enfant malade pour lequel aucun des embryons conçus ne s'était révélé compatible. En effet, la loi de 2004 disposait que tous les embryons sains doivent être implantés avant d'envisager une nouvelle ponction ovocytaire. Cette mesure conduit des parents à des décisions « *crève-cœur* » qui ne « *sauvent* » pas leur enfant malade : un embryon sain qui ne soignera pas son frère ou sa sœur est implanté. Du côté des parents, comme du côté des soignants, le coût affectif est jugé « *trop important* ». Mais comment justifier qu'un embryon qui, n'ayant pas les qualités requises pour sauver son aîné, ne soit pas implanté ?

La pratique peu éthique et inefficace était destinée à être supprimée de

la nouvelle loi de bioéthique. C'est ce qui s'est passé. Dans un premier temps. En effet, faisant fi des décisions des parlementaires, elle a systématiquement été réintroduite dans les débats ultérieurs par ses partisans. L'article a finalement été adopté, malgré l'opposition constante du Sénat. Il supprime toute limite et autorise la création d'autant d'embryons que nécessaires pour obtenir un frère ou une sœur compatible.

Plus de limite

Au fil du temps, les révisions de la loi de bioéthique ont, l'une après l'autre, repoussé toutes les limites. Il y a eu, notamment, l'époque où la loi interdisait toute recherche sur l'embryon humain (1994), avant d'introduire une dérogation temporaire à ces recherches, à titre expérimental pour 5 ans (2004), pérennisée quelques années plus tard (2011). En 2013, la loi a finalement supprimé l'interdiction en autorisant la recherche sous conditions. Celle votée en 2016 a ouvert une dérogation pour faciliter la recherche dans le but d'améliorer les techniques de la PMA. La loi de bioéthique votée en 2021 distingue les recherches sur l'embryon, toujours soumises à autorisation, de celles sur les cellules souches embryonnaires humaines.

Ces dernières, soumises encore à quelques conditions, sont désormais possibles sur simple déclaration. Jusqu'à présent, ces recherches n'étaient envisageables que s'il n'existait aucune alternative à l'utilisation de ces lignées de cellules initialement prélevées sur un embryon créé par fécondation *in vitro* et mis à disposition pour la recherche par des parents n'ayant plus de « *projet parental* ». Cette condition essentielle été supprimée. Or, il existe une alternative à l'utilisation de cellules souches embryonnaires humaines, ce sont les cellules iPS⁴. Ces cellules humaines adultes spécialisées, ramenées à leur condition de cellule immature, sont susceptibles, comme les cellules embryonnaires humaines, d'être produites en quantités illimitées, à très grande échelle, et sont aussi reprogrammables : elles peuvent se différencier en n'importe quelle cellule du corps humain.

⁴ Cellules souches pluripotentes induites.

Ce que montrent ces élargissements successifs, c'est que pour satisfaire aux exigences de la recherche, sans tenir compte de la valeur intrinsèque de toute vie humaine, le législateur ne régule plus, il régularise. La loi, transgressée sans qu'aucune peine ne soit appliquée aux contrevenants, n'est plus qu'un cadre mouvant ; elle ne fait plus autorité.

La transgression est même érigée en exemple. Le témoignage de ceux qui n'hésitent pas à contourner la loi prolifère, comme, par exemple, ces couples qui vont à l'étranger trouver une mère porteuse pour prendre en charge leur désir d'enfant⁵. Quand ils reviennent en France avec un bébé, après avoir contourné la loi française qui interdit le recours à la GPA, ils en font la publicité, s'affichent dans les médias, n'encourent aucune condamnation et, finalement, réclament à la France de reconnaître le fruit de leur délit à grand renfort de procédures judiciaires.

Agir pour le respect de l'intégrité de l'embryon humain

Plus discrètement, la transgression concerne aussi la recherche sur l'embryon humain.

Dans ce domaine, la défense de la vie humaine étant une des missions statutaires de la Fondation Jérôme Lejeune, elle se charge de contester, devant la Justice, les autorisations illégales de recherche sur l'embryon délivrées par l'Agence de la biomédecine.

Depuis 2016, par exemple, ses juristes ont soumis au juge administratif une recherche visant à expérimenter la PMA à trois parents ; elle ne respectait pas l'intégrité de l'embryon humain déjà fragilisé par la levée des restrictions à la recherche. La méthode autorisée par l'Agence de la biomédecine consiste à transférer le noyau d'un embryon (contenant l'ADN nucléaire du père et de la mère) dont les mitochondries⁶, qui contiennent elles-mêmes de l'ADN, sont malades, dans un autre em-

⁵ [Genethique.org, « Ils font bouger les lignes » : le commerce de la fertilité en prime time ?, 12/10/2020.](https://www.genethique.org/fr/actualites/12/10/2020/ils-ont-bouger-les-lignes-le-commerce-de-la-fertilite-en-prime-time)

⁶ Organite du cytoplasme de la cellule (chondriosome) délimité par une double membrane et qui a pour rôle la respiration avec production d'énergie (synthèse d'ATP) de la cellule. Elle mesure 2 à 5 microns sur 0,5.

bryon, privé de noyau, dont les mitochondries sont saines. La Fondation a démontré l'illégalité de cette recherche qui aboutissait à la création d'embryons génétiquement modifiés dont le patrimoine génétique est issu de trois personnes. Dans son jugement du 9 décembre 2021, la Cour administrative d'appel de Versailles a annulé cette recherche, la loi en vigueur interdisant ce type de manipulations.

De telles décisions de justice seront-elles encore possibles ? Rien n'est moins sûr. Sans aucune justification thérapeutique, la loi de bioéthique, définitivement adoptée en août dernier, entre autres, ouvert la porte aux manipulations génétiques de l'embryon. Double peine pour cet embryon qui, à l'issue du travail de recherche, devra être détruit : le transfère à des fins de gestation, soit en vue de la naissance d'un bébé génétiquement modifié, étant interdit. Une précaution selon les chercheurs, mais pour combien de temps ? En novembre 2018, un chercheur chinois, Hé Jiankui, avait annoncé la naissance des jumelles, Lulu et Nana, dont l'ADN avait été modifié au moment de la fécondation : une sorte de programme génétique [CRISPR] avait été introduit pour modifier leur ADN et les rendre résistantes au virus du SIDA⁷. Une expérience globalement condamnée par la communauté scientifique, notamment en raison des conséquences indésirées, inconnues et non maîtrisées, de ces manipulations et parce que ces changements touchant l'ADN, avec leur cortège d'effets secondaires, se transmettront à leur descendance.

Cette mainmise sur les commencements de la vie humaine s'inscrit dans le projet profondément déshumanisant du transhumanisme, qui a engagé la médecine dans un processus qui ne consiste plus à soigner, mais à améliorer l'espèce humaine. À terme, il s'agit, par une maîtrise procréatique, de modifier sa nature... et de la choisir, de créer un homme nouveau, augmenté dans ses capacités, immortel et doté d'une intelligence supérieure, hybridée à l'intelligence artificielle. Au-delà de toute mesure et de toute limite.

⁷ [Genethique.org, Chine : naissance de deux bébés génétiquement modifiés, 25/11/2018.](https://www.genethique.org/fr/actualites/2018/11/25/naissance-de-deux-bebes-genetiquement-modifies-25-11-2018)

⁸ *La Condition de l'homme moderne*, Hannah Arendt, 1958.

« Depuis quelques temps, expliquait déjà la philosophe Hannah Arendt⁸, un grand nombre de recherches scientifiques s'efforcent de rendre la vie "artificielle" elle aussi, et de couper le dernier lien qui maintient encore l'homme parmi les enfants de la nature. C'est le même désir d'échapper à l'emprisonnement terrestre qui se manifeste dans les essais de création en éprouvette, dans le vœu de combiner "au microscope le plasma germinal provenant de personnes aux qualités garanties, afin de produire des êtres supérieurs" et "de modifier leur taille, formes, fonctions" ; et je soupçonne que l'envie d'échapper à la condition humaine expliquerait aussi l'espoir de prolonger la durée de l'existence fort au-delà de cent ans, limite jusqu'ici admise. Cet homme futur, que les savants produiront, nous disent-ils, en un siècle pas davantage, paraît en proie à la révolte contre l'existence humaine telle qu'elle est donnée, cadeau venu de nulle part (laïquement parlant) et qu'il veut pour ainsi dire échanger contre un ouvrage de ses propres mains ».

Pourtant, *« la limite est le vivant même »* comme l'affirment la journaliste Monique Atlan et le philosophe Roger-Pol Droit⁹. Elle est *« nécessaire et décisive, comme condition organisatrice de la vie, de la pensée et de la société »*. La limite a une fonction protectrice. Les parents et les éducateurs le savent bien. Poser un cadre n'enferme pas, mais circonscrit un domaine où évoluer en sécurité. Un espace de liberté indispensable. Parce que, quand *« l'homme s'arrogue un pouvoir qui dépasse sa sagesse, il lui faut inventer une règle qui limite ses imprudences »*, soulignait déjà le Pr. Jérôme Lejeune¹⁰.

Sur ce terrain, les interdits fondateurs, tel l'interdit de tuer inscrit dans le serment d'Hippocrate dès 400 ans avant Jésus-Christ, ne sont pas simplement désagrégés. Cette morale conspuée est vite remplacée par une autre, légale, autoritaire, imposée avec intransigeance. Coupée de toute transcendance, coupée de l'évidence de la nature, elle prend des traits quasi-religieux et fait le lit de nouveaux totalitarismes, consacre

⁹ [Valeurs actuelles, Faire face au piège de l'indifférenciation : Monique Atlan et Roger-Pol Droit s'interrogent sur le sens des limites, 23/01/2021.](#)

¹⁰ *Génétique, éthique et manipulations*, Pr. Jérôme Lejeune, conférence donnée à Rome (1985).

le règne de l'individu au détriment du bien propre de la personne humaine. Un bien propre qui s'accomplit aussi dans un bien commun, témoin de son appartenance à une humanité commune.

Pourtant, à partir du moment où les biotechnologies permettent la manipulation de l'humain dans sa plus grande vulnérabilité, menaçant sa vie sans défense, il devient de facto un objet de responsabilité. « *Être responsable signifie accepter d'être « pris en otage » par ce qu'il y a de plus fragile et de plus menacé* »¹¹. Seule cette conscience d'une responsabilité envers autrui peut fournir les raisons de limiter son action.

L'éthique actuelle est au fond une « *éthique du curseur* » : tout est possible et les limites sont fixées sur la base d'un consensus. Avec l'évolution du consensus, les limites reculent. Dans ce contexte, se pose la question de savoir quelles sont a priori nos responsabilités envers autrui ? Et celle qui lui est connexe, sommes-nous capables de les assumer ? Le don de gamètes, par exemple, pose le problème d'une ascendance biologique que le donneur ne souhaite pas assumer, alors qu'il porte une responsabilité et qu'il aura à répondre de son acte. Ce que les enfants nés d'un don de gamètes, en quête têtue de leur origine, ne cessent de montrer.

L'embryon humain dans le débat bioéthique

Le grand malentendu concernant ces lois repose sur le refus d'accorder une dignité à la personne de l'embryon humain, un statut qui, dans le droit français, est attaché aux seules personnes nées vivantes et viables. Si l'article 16 du code civil, principe d'ordre public, dispose que : « *la loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* » (Article L.2211-1 CSP), le flou est entretenu sur le moment où commence la vie humaine. Qu'est-ce qu'un être humain ? Qu'est-ce qu'une personne ? La loi ne donne aucune réponse à ces questions. Ce n'est pas son rôle, à ceci près qu'en l'absence de toute référence éthique, les quatre principes de la bioéthique formulée par Tom Beauchamp et James

¹¹ *Le Principe de responsabilité*, Hans Jonas, présentation de Jean Greisch, p. 14.

Childress¹² n'opposant plus qu'un faible rempart aux besoins de la protection de l'être humain, la loi, qui suit pas à pas les injonctions progressistes des sciences et de la technique, dit la morale d'aujourd'hui. Il est vrai que, si la reconnaissance de l'embryon humain comme un membre de l'espèce humaine s'impose d'un simple point de vue scientifique, le reconnaître comme une personne sonnerait la fin des recherches sur l'embryon humain et rendrait impossible l'avortement « légal ».

Cette ambiguïté apparaît dès les premières lois de bioéthique.

En 1994, au moment où le Conseil Constitutionnel dispose que l'embryon *in vitro* n'est pas justiciable de la même protection que l'embryon réimplanté *in utero*.

Même *in utero*, les embryons dépendent du projet parental : ils naîtront selon qu'ils sont désirés ou non, exempts ou non de maladie.

En 2001, une décision jurisprudentielle dépénalise l'homicide involontaire du fœtus¹³, contestant sa qualité de personne à part entière, tandis que l'antique règle de l'*Infantus conceptus* consacre que l'enfant est considéré comme né chaque fois qu'il s'agit de son intérêt.

Quand n'est-il pas dans l'intérêt de l'enfant de vivre ? Comment nier que, dès les premiers instants de sa vie, l'embryon humain soit bien un membre de l'espèce humaine qui, de ce fait, mérite protection ?

En banalisant l'utilisation des embryons jusqu'à en faire du « *matériau expérimental* », « *chaque loi a porté un coup fatal au respect de l'intégrité et de la dignité de l'embryon* », explique Jean-Marie Le Méné¹⁴, président de la Fondation Jérôme Lejeune. Et par un misérable retournement des choses, ce n'est plus la technique qui sert l'homme. Victime d'un processus désormais autonome, auquel il est assujéti et qui le transforme, c'est l'homme qui est l'instrument au service de la technique. Au-

¹² Principes d'éthique biomédicale : Autonomie, bienfaisance, non-malfaisance ou *primum non nocere* et justice.

¹³ Cour de Cassation, [Arrêté du 29 juin 2001](#).

¹⁴ *Les Sacrifiés de la recherche*, Lucie Pacherie et Mariette Guerrien, éd. Pierre Guillaume de Roux, p. 8.

jourd'hui, ce n'est plus la médecine qui a besoin de la technique, mais la technique qui, pour s'étendre, a besoin de la médecine. Pourtant, l'utilisation de l'embryon humain à des fins thérapeutiques, qui suppose que sa destruction soit tolérée au motif qu'elle permettrait de trouver ou de développer des traitements pour d'autres, n'est pas une fatalité. La Fondation Jérôme Lejeune a, souligne son président, « *systématiquement apporté la preuve scientifique qu'aucune recherche ne requérait l'instrumentalisation de l'embryon humain* »¹⁵.

La fin de la bioéthique ?

En introduction à la dernière journée organisée par l'Agence de la Bio-médecine le 7 octobre 2021, Frédéric Worms, philosophe et membre du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), a souhaité justifier les évolutions de la loi de bioéthique¹⁶.

Pour lui, si la loi de bioéthique de 2021 « *évolue* », c'est pour dépasser des seuils à la fois politiques, historiques et juridiques, accéder à des positions d'équilibre rendues « *nécessaires* » par les techniques elles-mêmes qui « *évoluent et font bouger les enjeux* », par leur impact sur les relations « *dans ce qui nous définit comme sujet, comme parent, comme enfant et dans les situations les plus critiques de ces relations* ».

Frédéric Worms souligne l'existence de contradictions inévitables « *entre des relations éthiques* », estimant que « *le traitement de ces contradictions* » prend appui sur « *les grands principes de la bioéthique* », parmi lesquels : « *ne pas nuire, respecter la liberté, respecter le consentement* ». Et « *l'histoire de la bioéthique consiste à trouver des arbitrages entre des techniques de plus en plus fines, et des relations de plus en plus complexes* ».

En réalité, il n'existe plus de socle sur lequel appuyer une « *morale* », qui s'établit en fonction de désirs individuels fondés sur l'affectif plus que sur la raison, et soumise aux pressions des marchés.

¹⁵ *Les Sacrifiés de la recherche*, Lucie Pacherie et Mariette Guerrien, Ed Pierre Guillaume de Roux, p. 9.

¹⁶ [Genethique.org, Evolutions de la loi de bioéthique : justifier l'injustifiable ?, 07/10/2021.](https://www.genethique.org/evolutions-de-la-loi-de-bioethique-justifier-l-injustifiable-07102021)

En effet, l'externalisation de la procréation en dehors du corps des femmes représente un marché mondial estimé à six milliards d'euros par an¹⁷.

Rien qu'en France, pour un cycle complet de fécondation *in vitro*, soit pour le traitement de stimulation ovarienne comprenant l'achat des médicaments et l'intervention des infirmières à domicile, la surveillance hormonale et échographique nécessaire à la procédure, la fécondation *in vitro* elle-même, les frais d'hospitalisation pour la ponction et le transfert de l'embryon, auquel il faut ajouter le coût de congélation des embryons surnuméraires, il faut compter 5000€. En 2019, 157 593 tentatives d'AMP ont été recensées, toutes méthodes confondues, en France¹⁸.

Le dépistage des anomalies chromosomiques suppose l'utilisation massive de tests, qui font la fortune de certains laboratoires. Dans son avis du 25 avril 2013, le Comité Consultatif National d'Éthique avait estimé le « coût », pour la France, du dépistage de la trisomie 21 à 1 milliard d'euros par an¹⁹. Qu'en est-il vraiment ?

À une époque où le marché des équipements matériels est saturé, les ménages étant suréquipés en électroménager, informatique... le corps humain apparaît comme un gisement de ressources à exploiter. Soit qu'on prélève des éléments (organes, cellules...) ; soit qu'on y intervienne comme c'est le cas pour la procréation, avec le souci de fabriquer des enfants sains, parfaits ; soit pour y insérer des dispositifs comme des implants, des prothèses ou manipuler le génome pour améliorer les capacités... À terme, il s'agira d'exporter les techniques qui soignent vers les bien-portants, rendus dépendants des techniques biomédicales...

On construit la loi en s'affranchissant de la loi naturelle que l'on convoque dès qu'il s'agit des animaux, de la terre ou du climat, mais qui

¹⁷ [Genethique.org, France 2 nous a présenté un Walt Disney de la GPA, 14/02/2022.](https://www.genethique.org/france-2-nous-a-presente-un-walt-disney-de-la-gpa-14/02/2022)

¹⁸ Agence de la biomédecine, [Bilan de l'activité AMP 2019.](#)

¹⁹ « Si le test sur sang maternel était d'emblée réalisé annuellement chez les 800 000 femmes enceintes sur la même base de coût unitaire, le coût serait considérable, de l'ordre de 1 milliard d'euros », [avis n°120](#), Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel, CCNE, 25 avril 2013, p. 19.

est complètement ignorée quand il s'agit de l'homme, du droit humain. « *L'homme de ce temps a le cœur dur et la tripe sensible* », écrivait déjà Georges Bernanos²⁰. La tension entre la technique et les relations, la justice ou l'injustice, pour justifier des transgressions majeures et modifier les fondements anthropologiques de la société, semble bien pâle en regard des enjeux humains.

L'éthique existe avant la loi

Poursuivant sa tentative de justification des évolutions de la loi de bioéthique, Frédéric Worms s'explique en donnant deux exemples. L'un d'eux considère l'introduction du projet parental dans l'article 1 de la loi. Si cette « *grande nouveauté* » permet de « *justifier l'ouverture de la PMA aux couples de femmes* », en réalité, elle instrumentalise l'embryon humain et réifie l'enfant, qui n'est plus le don issu d'une relation charnelle à accueillir, mais un produit sélectionné (couleur des yeux, ressemblance physique avec sa génitrice...), remis à ses commanditaires à l'issue d'un processus de production médicale. Elle ouvre la porte à d'autres dérives, comme celle de la GPA. Désormais, comment justifier un refus opposé à deux hommes ayant un projet parental ?

Force est de constater, comme l'explique Jean-Marie Le Méné²¹, que « *les lois de bioéthique n'ont jamais limité les dérives, elles sont les dérives* ».

Ce qui échappe aux promoteurs de ces évolutions, c'est que l'éthique précède la loi, elle préexiste à la loi. Elle précède aussi la technique et le progrès. Mais le monde dans lequel nous évoluons a perdu tout référentiel à une morale commune, les lois dites de bioéthique obligent l'éthique. Coupée de ses fondements, l'absence de sous-bassement moral réduit effectivement la loi à un équilibre entre des forces en présence, alors qu'elle devrait s'imposer. La morale est en réalité inféodée à la technique, et toute tentative pour dénoncer cette emprise est considérée comme un obstacle à la connaissance, à la science, une criminelle mise en danger des malades.

²⁰ *Les grands cimetières sous la lune.*

²¹ *Les Sacrifiés de la recherche*, Lucie Pacherie et Mariette Guerrien, Ed Pierre Guillaume de Roux, p. 8.

Mais progrès technique n'est pas synonyme de progrès éthique : « *la technologie est cumulative, la sagesse ne l'est pas* », expliquait le Pr. Jérôme Lejeune²². « *Si l'offre biomédicale a démantelé la sexuation, le processus de vieillissement, la mortalité, s'agit-il d'un simple franchissement de limites, ou d'une attaque de l'humanité, dans toutes les figures de sa finitude ?* », interroge la psychanalyste Monette Vacquin²³.

Les premières victimes du transhumanisme²⁴

La question mérite d'être posée. Dans la ligne du darwinisme social, la nanotechnologie, la biotechnologie, l'informatique, les sciences cognitives... convergent toutes non pas pour améliorer l'homme ou le réparer, mais pour l'augmenter, passant de la sélection naturelle à la sélection artificielle que dénonçait Hannah Arendt.

Pour Jean-Marie Le Méné, dans ce domaine « *tout ce qui est fait depuis 20 ans sur le dépistage prénatal de la T21, est vraiment la matrice, la modélisation, le précurseur du transhumanisme expérimenté sur les porteurs de T21* »²⁵. Le dépistage généralisé de la trisomie pourrait, en effet, être étendu à d'autres maladies. Le projet démiurgique d'amélioration de l'homme passe d'abord par la suppression de ceux qui ne correspondent pas à la norme génétique qui s'impose. La loi Veil permettant l'avortement (IMG) jusqu'à la naissance, les futurs parents dont les fœtus sont porteurs de maladies graves incurables dans l'état des connaissances médicales, sont systématiquement dirigées vers l'avortement. Mais comme le soulignait déjà le professeur Jérôme Lejeune, « *toute dialectique qui prétend mesurer le droit à la vie en fonction des possibilités de guérison revient donc à proposer de lutter contre les maladies en éliminant les malades, à supprimer le fléau en éliminant les vic-*

²² *Génétique, éthique et manipulations*, Pr. Jérôme Lejeune, conférence donnée à Rome (1985).

²³ *Réflexions sur la notion de «risque anthropologique»*, in *Le Vivant et la rationalité instrumentale* sous la direction d'Isabelle Lasvergnas, Liber, cahiers de recherche sociologique, Montréal, 2003.

²⁴ *Les premières victimes du transhumanisme*, Jean-Marie Le Méné, Ed Pierre Guillaume de Roux.

²⁵ Genethique.org, *Transhumanisme et eugénisme : L'humanité en question ?*, 03/02/2016

times ». Trier les personnes atteintes d'une maladie incurable au prétexte qu'on ne sait pas les guérir est une défaite de la médecine.

Le risque notoire est de composer non pas un homme augmenté mais diminué, amputé de ses capacités naturelles, entravé par l'hybridation de la technique, amélioré dans ses composantes génétiques, et par là même, fragilisé. L'homme parfait est un leurre pour la simple raison qu'avec ses insuffisances, ses maladies et malgré elles, tout être humain, malade ou en bonne santé, manifeste sa perfection. Par le simple fait de son existence.

Et en se plaçant du point de vue médical, le manque de diversité génétique peut contribuer à un affaiblissement de l'espèce humaine.

La diversité génétique, une force

C'est ce que suggèrent des généticiens qui se sont intéressés aux animaux. Dans un article publié dans *Courrier International* publié fin août 2019, ils s'inquiètent du manque de diversité génétique des vaches laitières aux Etats-Unis, les Holstein, dont le rendement est passé à 10 400 kilos de lait en moyenne par vache et par an, contre 2 400 en 1950. Dans la lignée mâle : 99% des taureaux descendent de deux taureaux nés dans les années 60. Chez les femelles, « *les similitudes génétiques sont telles que la taille de la population est en réalité inférieure à 50 individus* ». Ce qui signifie qu'aux États-Unis les taureaux et les vaches Holstein sont tous cousins ou cousines : ils font tous partie d'une grande famille consanguine. Ce qui implique en termes génétiques : une plus grande vulnérabilité de l'espèce avec une augmentation du risque héréditaire, une capacité nettement réduite de la population à s'adapter aux mutations de son environnement et si une nouvelle maladie se déclare, expliquent les chercheurs, des pans entiers du cheptel sont susceptibles de disparaître.

Dans son livre, *Le désir du gène*, Jacques Testart explique que chaque être humain participe à l'évolution génétique de la population dont la richesse « *ne peut se maintenir et s'étendre que si le plus grand nombre des*

originaux apparus contribue à la propagation génétique »²⁶. Plus loin, il souligne que « *sur un plan génétique* », la sélection notamment par le biais du diagnostic préimplantatoire dans les parcours de fécondation *in vitro*, est susceptible de « *certaines contrecoups d'une action dont on ne maîtrise pas tous les éléments* »²⁷. Par exemple, on sait que le gène de la drépanocytose ou celui de la thalassémie, « *procurent une résistance au paludisme, tandis que le gène de la maladie de Tay-Sachs conférerait une résistance à la tuberculose...* »²⁸. Ce qui signifie que les porteurs sains du gène, les individus qui ne développent pas ces maladies, ont un avantage par rapport aux personnes « *normales* ». Peut-être faut-il consentir à ce que les défauts humains, les mutations génétiques, participent à l'équilibre et aux transformations actuelles du monde ?

La recherche de la Fondation Jérôme Lejeune est orientée vers des pathologies croisées. En effet, les chercheurs se sont rendu compte que les personnes porteuses de trisomie 21 avaient une prévalence plus grande de développer certaines maladies comme, par exemple, la maladie d'Alzheimer, l'apnée du sommeil ou certaines formes de leucémies, ou plus faible : cancers solides comme le cancer du sein. L'étude de ces maladies dans la population de ces patients permet de mieux en cerner les mécanismes. En découvrant, par exemple, les facteurs de protection qui s'opposent au développement du cancer du sein chez les femmes porteuses de trisomie 21, il sera ensuite envisageable de transcrire ces résultats en pistes thérapeutiques applicables à toutes les femmes. Chercher et trouver un traitement adapté pour les personnes porteuses de trisomie 21 est générateur d'espoir pour tous les malades, sans distinction.

Horizon 21, est un projet collaboratif européen auquel participe l'Institut Jérôme Lejeune. Il a pour objectif de préparer un essai thérapeutique de la maladie d'Alzheimer dans la population porteuse de trisomie 21. En effet, il est apparu que la quasi-totalité des personnes trisomiques vont développer la maladie à l'âge adulte. Chercher systématiquement

²⁶ *Le désir du gène*, Jacques Testart, Editions François Bourdin, p. 94.

²⁷ *Idem*, p. 214.

²⁸ *Idem*

dans cette population les signes avant-coureurs d'un Alzheimer, les analyser, définir des marqueurs de progression de la maladie, rechercher les facteurs de risques génétiques avant l'apparition des premiers symptômes, permettra de trouver une démarche thérapeutique susceptible d'être mise à disposition de tous les patients, qu'ils soient ou non porteurs d'anomalies chromosomiques.

Encore une fois, ces recherches sont la preuve, s'il en est, que l'exigence éthique mise au service des patients est porteuse d'espoir pour tous.

Appliquer l'écologie à l'humain

Pour le Pr. Jérôme Lejeune, « *le redoutable de l'affaire est que la vie humaine, réputée n'avoir pas de prix, n'en a plus du tout en effet de nos jours, pour certains du moins* »²⁹.

Le mouvement pour le climat de ces dernières années, avec ses excès et sa nécessité, montre qu'il n'est pas possible d'asservir indéfiniment la nature, que puiser dans nos ressources pour vivre dans l'emballement d'une perpétuelle course au progrès ne peut se faire qu'à notre détriment. Le respect de la nature implique « *un discernement exigeant vis-à-vis du recours à la technique et à la science lorsqu'elle cherche à pallier les déficiences de la biologie. Cela implique une exigence de réflexion en matière de biotechnologies. De la même manière qu'il faut discerner l'artificialisation des sols, il faut prêter attention à la tentation d'artificialiser la reproduction. En prétendant contrôler la vie humaine à ses débuts comme à sa fin, la société post-moderne se montre foncièrement antiécologique. Elle fait de l'humain une machine technique que l'on peut débrancher à l'envie. Elle nie au vivant la dynamique propre de chaque être* », écrit Cyril Douillet, rédacteur en chef de la revue de la Fondation OCH, Ombre et Lumière³⁰.

²⁹ *Au commencement, la vie*, Professeur Jérôme Lejeune, Editions Mame, p. 67.

³⁰ *L'écologie humaine, une espérance politique*, Discours, Téquì, p. 11.

L'attention aux plus fragiles

L'urgence écologique appelle un retour au réel qui s'enrichit aussi des chaos de la nature. Du côté de l'humain, une société « *zéro défaut* » condamne à la performance, à l'exigence. Parce qu'« *il n'y a pas de technique possible avec un homme libre* »³¹, elle conduit in fine à la révolte et à la violence. La réalité, dans sa fragilité, porte en elle un appel à la clémence. Aussi, notre humanité ne peut se concevoir qu'en dépendance et le lien social qui fait l'homme ne se construit durablement que dans une relation où le fort protège le plus faible.

Dans une tribune, « *Tous imparfaits* »³², des parents d'enfants différents s'interrogent : « *nous, parents d'enfants malades, nous n'avons pas choisi notre enfant, nous l'avons accueilli tel qu'il est, tel qu'il était. Sa vie n'est pas simple, n'a pas été simple, mais elle n'a pas été que souffrance parce que nos enfants, Paola, Brune, Gaspard, Domitille, Vianney, Arthur, Thaïs, Mayeul, Louis, Cyprien, ne se réduisent pas à une pathologie. Nos enfants ont un prénom, un âge, ils sourient, se sont battus, se battent encore pour vivre dans des conditions parfois difficiles. Ils sont pour nous, nos familles, découverte, émerveillement, dépassement. Au quotidien, ils nous apprennent à vivre, nous les aimons tels qu'ils sont, nous ne voulons ni les changer, ni les échanger. Nous savons d'expérience que vouloir vivre sans souffrance, c'est se condamner à vivre sans amour* ». Ces parents refusent « *d'être complices d'une humanité 2.0 fondée sur une norme génétique* », et ils s'interrogent : « *quelle place laissons-nous à nos propres fragilités ? À notre propre vulnérabilité ?* »

Pour échapper à la technoscience, il n'est pas d'autre solution que de réapprendre la vie telle qu'elle est avec son lot de contraintes, de contrariétés et d'imprévis. Il s'agit de réhumaniser le lien social, en portant une attention toute particulière aux plus vulnérables. En effet, « *le souci des plus fragiles (...) montre le chemin d'une humanité réconciliée avec ses limites* »³³.

Il est particulièrement étonnant de voir les initiatives concernant les per-

³¹ Patrick Chastenet, *Introduction à Jacques Ellul*, Editions La découverte, p. 27

³² [Tribune bioéthique - Tous imparfaits !](#)

³³ Cyril Douillet, *L'écologie humaine, une espérance politique*, Discours, Téquì, p. 8

sonnes porteuses de trisomie 21 portées aux nues : victimes de leur succès, les Cafés Joyeux³⁴ se multiplient en France, une jeune femme trisomique est invitée à présenter la météo, son rêve, alors qu'en même temps, les embryons « *défectueux* » sont passés au crible. Le dépistage de la trisomie 21, qui conduit à une interruption médicale de grossesse (IMG) dans 95% des cas, rend létale une pathologie qui ne l'est pas. Désormais maladie rare, la prévalence trisomie 21 dans la population générale est passée de 1/800 à 1/2000 naissances³⁵ aujourd'hui. C'est pourtant une maladie caractérisée par « *une déficience intellectuelle variable, souvent légère* ».

Moins de personnes porteuses de trisomie 21 signifie moins de recherche sur la maladie, moins de structures d'accueil, moins de visibilité, moins d'inclusion, moins d'acceptation des plus fragiles, moins d'humanité... La véritable inclusion s'invente avant la naissance, et notre société, qui rejette ses « *imparfaits* » pour ensuite valoriser ceux qui ont survécu au drame, est une société tragique.

Pour répondre à ces enjeux, la Fondation Jérôme Lejeune agit. De la pédiatrie à la gériatrie, l'Institut Jérôme Lejeune reçoit plus de 11 000 patients venant du monde entier. Premier centre européen spécialisé dans la déficience intellectuelle d'origine génétique, la consultation est une référence pour les personnes ayant une trisomie 21, mais aussi pour des patients porteurs d'un autre syndrome (plus de 250 connus), d'une autre anomalie génétique³⁶, ou encore de nombreux autres syndromes très rares, et de nombreux patients ayant une déficience intellectuelle dont l'origine génétique est probable, mais encore inconnue. Au service des patients et de leur famille, son équipe pluridisciplinaire composée de médecins et de professionnels paramédicaux spécialisés, offre un

³⁴ Les Cafés Joyeux emploient et forment des personnes majoritairement atteintes de trisomie 21 ou de troubles cognitifs comme l'autisme. Ils veulent rendre le handicap visible et favoriser la rencontre, en proposant du travail, en milieu ordinaire, à des personnes éloignées de l'emploi. Café Joyeux veut être une entreprise ordinaire. Notre joyeuse maison entend construire un modèle rentable et faire de la différence une force.

³⁵ [Orphanet : Trisomie 21](#).

³⁶ Comme la maladie du Cri du chat, syndrome de l'X fragile, de Rett, de Williams-Beuren, de Smith-Magenis, de Prader Willi, d'Angelman.

accompagnement et un suivi médical global, personnalisé. D'un bout à l'autre de la vie, c'est un chemin pétri d'humanité avec ses combats à mener, ses joies et ses peines qui se tisse entre les patients et l'équipe soignante. La Fondation est aussi la première institution à financer de la recherche à finalité thérapeutique pour mettre en échec les déficiences intellectuelles. Depuis plus de 25 ans, elle a financé plus de 700 projets de recherche concernant la trisomie 21 et d'autres déficiences intellectuelles d'origine génétique. Sur l'année écoulée, ce sont près de 5 millions d'euros de son budget qui leur ont été consacrés.

« En 40 ans, j'ai vu de tels progrès en médecine que j'ai confiance : l'avenir est à nous », explique le Dr Aimé Ravel, pédiatre qui suit les patients depuis l'ouverture de la consultation Lejeune. *« Il y a encore du chemin à faire pour la trisomie 21 mais nous y arriverons. Une vertu commune aux médecins et aux parents, c'est l'espérance ».*

Le professeur Marie-Odile Rethoré, qui a travaillé au coude à coude pendant de très nombreuses années avec le Pr Jérôme Lejeune, a ces mots : *« mettre au monde un enfant c'est, finalement, le confier au monde. À nous, adultes, de faire en sorte que le monde soit digne de lui... ».* Elle ajoute : *« c'est encore plus vrai quand l'enfant porte une malformation ou un handicap ».* Cet enfant *« différent »* trouvera-t-il face à lui des adultes à hauteur d'espérance, pour croire en lui et en ses capacités d'amour ?

Quelle humanité voulons-nous pour demain ?

Gestation par autrui, euthanasie, recherche sur l'embryon, transsexualité..., les défis bioéthiques des prochaines années ne vont pas manquer et chaque candidat à la présidentielle aura dans son escarcelle son lot de lois. Depuis 1975, avec la loi dépénalisant l'avortement, les mesures bioéthiques semblent avoir oublié les vertus proprement humaines et, l'effet cliquet jouant à plein, aucun retour à la raison ne se laisse envisager à ce jour. Pourtant, il n'y a pas de sens inéluctable de l'histoire.

À l'occasion des lois de bioéthique, Agnès Buzyn, alors ministre de la santé, estimait que *« la décision éthique la plus difficile du projet de loi »*

concernait l'extension des indications du diagnostic préimplantatoire (DPI) à la recherche d'aneuploïdies³⁷. Étendre le DPI à la recherche d'aneuploïdies signifie qu'à l'occasion d'une fécondation *in vitro*, avant de transférer l'embryon dans l'utérus de la mère, on l'examine systématiquement pour vérifier s'il n'est pas porteur d'une trisomie 21, par exemple, ou d'une autre anomalie chromosomique, auquel cas il serait détruit. Encore une fois, il s'agit d'un tri chromosomique, eugénique, qui repose sur l'idée que la vie d'une personne trisomique 21 ou porteuse d'une autre anomalie génétique ne vaut pas la peine d'être vécue, et qu'elle doit être d'emblée rejetée par notre société.

S'exprimant lors des débats à l'Assemblée nationale, le député centriste Philippe Vigier déclarait : « *il faut traquer, oui je dis traquer, les embryons porteurs d'anomalies chromosomiques* ». Marc Delatte, quant à lui, médecin et député LREM, prenant la parole, la voix remplie d'émotion, a témoigné : « *j'ai été médecin de famille pendant longtemps, [...] j'ai revu Lorraine, elle est atteinte de trisomie 21, elle m'a dit qu'elle était contente de me voir, et m'a dit "j'ai un CDI"* ». Il fait une pause avant d'ajouter : « *mais dans quelle société on vit ? Quelle dignité ?* » ... Agnès Buzyn elle-même s'interrogeait : « *on aboutit quelque part progressivement au mythe de l'enfant sain* », parce que « *le glissement naturel est d'aller chercher d'autres maladies génétiques fréquentes* ». Pourquoi, en effet, s'arrêter là ? « *Combien de temps serons-nous capables de résister progressivement à un glissement vers la recherche d'aneuploïdies pour toutes les FIV, et l'extension de la recherche d'anomalies ou de mutations sur d'autres maladies, parce que c'est trop facile d'aller chercher d'autres anomalies sur l'ADN ?* »

La mobilisation des élus, motivés par la société civile, a permis d'éviter que cette mesure ne soit adoptée. Cette victoire est peut-être temporaire, mais elle est réelle. En vérité, elle souligne tout l'enjeu de ces lois et le rôle éminent qui sera celui du législateur qu'il faudra choisir dans quelques semaines. Quelle humanité voulons-nous pour demain ?

³⁷ On parle d'aneuploïdie lorsqu'une cellule ne possède pas un nombre normal de chromosomes. Cette anomalie peut concerner une absence ou au contraire une surabondance de chromosomes.

Que devient la bioéthique ? A l'heure des élections présidentielle et législative, la Fondation Jérôme Lejeune revient sur la dernière loi de bioéthique, promulguée le 2 août 2021. Ce Plaidoyer pour une éthique de la vie met en lumière le lien entre reproduction artificielle et sélection de l'être humain, sur fond d'instrumentalisation toujours plus poussée de l'embryon, plus petit témoin de l'espèce humaine. Une mainmise sur les commencements de la vie qui s'inscrit dans le projet déshumanisant du transhumanisme.

La Fondation Jérôme Lejeune, au service des patients porteurs de maladies génétiques de l'intelligence comme la trisomie 21, s'est engagée, au long des années, à valoriser des alternatives à la recherche médicale, respectueuses de la vie humaine. Aujourd'hui, elles sont indispensables pour penser l'avenir.

Au fondement de cette réflexion, alors que beaucoup s'interrogent sur le futur de la planète, une question inévitable se pose : quelle humanité voulons-nous pour demain ?

Un plaidoyer proposé en collaboration avec le premier site
d'information bioéthique genethique.org