

Laval théologique et philosophique



La thérapie génique germinale en discussion

Gilbert Hottois

Volume 54, numéro 2, juin 1998

Bioéthique

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/401157ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/401157ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Faculté de philosophie, Université Laval

ISSN

0023-9054 (imprimé)

1703-8804 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Hottois, G. (1998). La thérapie génique germinale en discussion. *Laval théologique et philosophique*, 54(2), 225–246. <https://doi.org/10.7202/401157ar>

LA THÉRAPIE GÉNIQUE GERMINALE EN DISCUSSION

Gilbert Hottois

Centre de Recherches Interdisciplinaires en Bioéthique (CRIB)
Université Libre de Bruxelles

RÉSUMÉ : La philosophie est née sous la forme du dialogue ou de la discussion qu'elle cultive à nouveau aujourd'hui. L'éthique et la bioéthique ne font pas exception. Cette forme convient tout spécialement à la bioéthique, dont elle rend la problématique non seulement plus « vivante » mais surtout plus vraie, comme tente de le montrer le texte qui suit, consacré à une question éthique et philosophique particulièrement difficile, la thérapie génique à effets héréditaires.

ABSTRACT : Philosophy was born in the form of dialogue and discussion, and is rediscovering them today. Ethics and bioethics are no exception. That form is especially apposite in the case of bioethics, not only for its greater liveliness, but even more so for its greater truth, as the following text tries to show, by considering a particularly difficult ethical and philosophical question, germ line gene therapy.

« An awesome task this may be, but then
it is an awesome thing to be a human being. »

The Lord Bishop of Oxford,
House of Lords : Official Report, 11 May 1994

Je pourrais évoquer un précédent illustre, archétypique. La philosophie n'est-elle pas née, avec Socrate et Platon, sous la forme du dialogue et de la discussion ? Mais il y a aussi la philosophie contemporaine. Elle ne cultive plus le système ni même le discours, encore moins le traité, qui relèvent du « monologisme ». La philosophie contemporaine s'affiche comme « philosophie de la discussion », « philosophie de la conversation » : philosophie-débat. L'éthique a suivi. Et la bioéthique n'exprime-t-elle pas le comble de cette tendance : elle qui est, par nature, pluridisciplinaire et pluraliste lorsqu'elle se pratique en milieu réel et ouvert ? Ce milieu est notre monde, notre civilisation en voie de mondialisation : une civilisation polytechnique et polysymbolique.

Fiction ? Sans doute, en ce sens que la composition qui suit ne reprend d'aucune manière les minutes des discussions menées par le Groupe des Conseillers pour

l'Éthique des Biotechnologies auprès de la Commission Européenne¹. Réalité cependant, dans la mesure où les arguments ont été effectivement échangés ou figurent dans la documentation dont le Groupe disposait et à laquelle nous avons abondamment référé en l'actualisant partiellement.

Mais l'important est qu'il nous a semblé que cette forme permettait de rendre la problématique bioéthique non seulement plus « vivante » mais surtout plus *vraie*. De la seule vérité qui nous inspire encore : celle des femmes et des hommes en discussion (en interaction symbolique) à propos des interactions techno-physiques que les hommes et les femmes décideront ou non de mettre en œuvre².

Nous sommes à Bruxelles, au douzième niveau de l'immeuble Breydel qui surplombe le parc du Cinquantenaire où le vert léger du printemps colore les frondaisons. Ce matin de mai est frais et lumineux. Autour de la grande table ovale de la salle de réunion de la Commission Européenne, Z ouvre la troisième séance que le Groupe des Conseillers consacre à la question de la thérapie génique.

Ci-dessous, les neuf Conseillers sont désignés par les majuscules Z, Y, X, W, V, U, T, S, R. Les experts extérieurs, des experts relevant de diverses DG (Directions Générales de la Commission Européenne), des membres du Parlement Européen, des représentants de divers groupes d'intérêts ou d'associations, sont représentés par les majuscules A, B, C, D, E, F, ...

Z : Nous abordons aujourd'hui une question éthique et philosophique particulièrement difficile : nous devons, en effet, émettre un avis sur la thérapie génique germinale (TGG), et pas simplement en ce qui concerne la thérapie génique somatique (TGS) qui ne soulève, d'une manière générale, pas de problèmes bioéthiques nouveaux³. Je vous rappelle les termes de notre saisine⁴ qui insistent expressément sur la nécessité d'aborder la question de la thérapie génique à effets héréditaires, bien que la faisabilité technoscientifique de ce type d'intervention ne semble pas pour l'avenir proche.

V : Je ne vois pas l'utilité de discuter de problèmes qui ne se posent pas et ne se poseront pas dans un futur prévisible. Il n'est pas possible aujourd'hui de les délimiter objectivement, car nos connaissances et notre savoir-faire technique ne nous per-

-
1. Ces Conseillers sont au nombre de neuf : N. Lenoir (juriste, France), A. McLaren (biologiste, Grande-Bretagne), M. Mikkelsen (médecin, Danemark), L. Archer (biologiste, Portugal), G. Hottois (philosophe, Belgique), D. Mieth (théologien, Allemagne), O. Quintana-Trias (médecin, Espagne), S. Rodota (juriste, Italie), E. Schrotten (théologien, Pays-Bas). Ce Groupe a travaillé depuis la fin 1993. L'Avis sur la thérapie génique fut le premier. Il a été rendu public le 13 décembre 1994 lors d'une conférence de presse présidée par J. Delors.
 2. Le lecteur trouvera, s'il le souhaite, une réflexion sur un tel accompagnement symbolique et philosophique des technosciences ou de la RDTS (Recherche et Développement TechnoScientifiques) dans notre ouvrage *Entre symboles et technosciences. Un itinéraire philosophique*, Seyssel, Champ Vallon ; Paris, Presses Universitaires de France, 1996.
 3. Cf. par exemple l'Avis n° 36 (22 juin 1993) du Comité Consultatif National d'Éthique français sur la thérapie génique somatique.
 4. Cf. Lettre du Secrétariat Général de la Commission Européenne du 23 septembre 1993. Une note émanant de la DG III (Industrie), datée du 28 septembre 1993, confirme : « Germ line gene therapy could be the focus of discussion in the Group of Advisers on the ethics of biotechnology. »

mettent pas de les préciser. Tout ce que nous pouvons, à ce stade, c'est soulever des espoirs et des inquiétudes phantasmatiques, donner l'impression fausse que des problèmes sont sur le point d'éclater et détourner l'attention du public des questions concrètes qui commencent à se poser à propos de la thérapie génique somatique. Je pense que nous devrions simplement dire que la recherche et développement (R&D) en génétique a encore d'énormes progrès à réaliser avant que la question de la thérapie génique germinale ne puisse être sérieusement posée.

W : Je ne suis pas d'accord. Nous avons précisément l'occasion de discuter cette fois *en amont* d'un possible technoscientifique. La question n'est pas simplement : Lorsque la R&D sera assez avancée, faudra-t-il et comment pratiquer la thérapie germinale ? Il y a une question préalable et plus fondamentale que nous avons, pour une fois, la chance de pouvoir poser à temps, c'est-à-dire avant que les recherches n'aient abouti et que la possibilité pratique ne soit offerte. Cette question est : Faut-il poursuivre des recherches qui viseraient à rendre la thérapie germinale possible ? Si celle-ci, comme je le pense, n'est pas souhaitable, il faut interdire les recherches qui y conduiraient.

X : Je ne partage pas cette volonté d'orienter et de contrôler par anticipation la recherche technoscientifique. Si l'on veut empêcher que la possibilité de la thérapie germinale ne se concrétise un jour, c'est une très grande partie, sinon la totalité, des recherches en génétique qu'il faudrait arrêter. Or, cet arrêt serait imposé au nom de quoi ou de qui ? Au nom d'images, de croyances, de savoirs partiels, de conceptions vagues concernant la nature, le devenir, l'homme, etc., qui sont les nôtres ou du moins ceux de certains d'entre nous, aujourd'hui. Aujourd'hui, c'est-à-dire dans le cadre d'une certaine culture et d'une certaine société, et sur la base du développement actuel des sciences et des techniques. Je crois cependant intéressant et important de discuter de la thérapie germinale, parce que cela devrait nous permettre de clarifier un peu ces images et ces croyances qui inspirent confusément nos jugements.

Z : Il serait bon de préciser d'abord le concept de thérapie génique germinale.

A : D'une manière générale, la thérapie germinale viserait à corriger de manière héréditaire une anomalie génétique source d'une maladie susceptible de se transmettre de génération en génération. C'est ce qui la distingue de la thérapie génique somatique qui ne corrige l'anomalie et ses effets pathologiques que pour l'individu traité. Afin de produire des effets héréditaires, la thérapie génique germinale doit avoir pour cible soit les cellules germinales sources des gamètes, soit les gamètes (ovule ou spermatozoïde), soit l'œuf fécondé (le zygote), soit l'embryon encore indifférencié, c'est-à-dire composé de cellules totipotentes. La thérapie génique germinale est, en somme, une forme de transgénèse qui se limiterait au transfert de gènes sains en vue de corriger des pathologies héréditaires. La technique de transfert fait appel à divers types de virus recombinants, appelés « vecteurs », qui viennent insérer le gène sain dans l'ADN des cellules déficientes. On travaille aussi à la mise au point de vecteurs chimiques. Il est clair que les techniques de transgénèse peuvent aussi être utilisées dans un but non thérapeutique et d'une manière inter-spécifique ou inter-règne. Cela se produit aujourd'hui déjà couramment avec les végétaux et certains

animaux, dans le but de les doter de certaines propriétés jugées intéressantes d'un point de vue scientifique, économique ou médical. Le taux de succès de la transgénèse est très faible : 2 à 3% seulement des cellules traitées donnent suite à un développement embryonnaire menant à une naissance. Toute technique de transgénèse fait intervenir trois acteurs : les cellules cibles qui doivent recevoir les gènes transférés, les cellules sources de ces gènes et les vecteurs qui opèrent le transfert.

La distinction entre thérapie somatique et germinale concerne donc essentiellement le premier acteur. Il faut cependant préciser qu'il n'est pas *a priori* exclu qu'une intervention *in vivo*⁵ à visée purement somatique n'atteigne également les cellules germinales, même si les risques sont minimes. Le concept de thérapie germinale doit donc être défini aussi par la finalité et l'intention qui le traversent : il y a thérapie génique germinale lorsqu'on cherche délibérément à corriger une anomalie de manière héréditaire⁶.

U : Quels sont, de l'avis des scientifiques, les risques associés à la thérapie germinale ? Je veux dire les risques et les conséquences dangereuses, biologiques ou physiques, de l'opération à supposer qu'on en fasse l'expérimentation sur des êtres humains ?

A : Ils sont considérables et surtout inconnus. Mais il faut distinguer. Il y a, d'une part, les risques relativement familiers et contrôlés relatifs aux vecteurs viraux utilisés. Ces risques ne sont pas différents de ceux que comporte la thérapie génique somatique et une réglementation européenne concernant les recherches utilisant des OGM (organismes génétiquement modifiés) leur est applicable⁷. D'autre part, il y a toutes les inconnues liées au caractère aléatoire de l'insertion des gènes transférés dans l'ADN germinale ou embryonnaire. J'ai évoqué le taux extrêmement bas de succès de la transgénèse animale qui conduit rarement à un développement embryonnaire viable. La transgénèse induit en fait une mutation qui dépend du lieu et de la manière dont le gène va s'insérer et entrer dans le jeu complexe des interactions entre

-
5. Deux stratégies de thérapie somatique sont possibles : *ex vivo*, lorsque l'on prélève des cellules sur la personne malade pour les cultiver et les traiter avant de les lui greffer ; *in vivo*, lorsque l'on opère directement le transfert des gènes sains dans les cellules malades *in situ*. Un grand nombre d'informations scientifiques et techniques ont été rassemblées dans l'important rapport rédigé par le Professeur Pierre M. LEHN (*Aspects scientifiques de la thérapie génique*, 1994) à la demande du Groupe des Conseillers. Cf. aussi : L.M. HOUEBINNE, « Gene Transfer to Animals and Humans », dans *The Ethical Aspects of Biomedical Research and Biopharmaceutical Industry*, Nederlands Haemophilia Society/PCG, 1994. Le périodique de référence pour la recherche en thérapie génique est la revue américaine *Human Gene Therapy* (Mary Ann Liebert, Inc., New York) qui tient notamment le registre des protocoles. En ce qui concerne le débat éthico-philosophique, on peut également se reporter au volume « Human Germ-line Engineering », *The Journal of Medicine and Philosophy*, 16, 6 (décembre 1991).
 6. Aux États-Unis, le RAC (Recombinant DNA Advisory Committee) qui est officiellement chargé de suivre les recherches en thérapie génique a expressément considéré cet aspect. La thérapie germinale définie *stricto sensu* comme délibérée n'est pas à l'heure actuelle acceptable, mais il ne s'agit pas pour autant d'écarter des projets de thérapie génique somatique qui pourraient avoir des effets marginaux et non voulus sur la lignée germinale. L'argument est celui du « double effet » : on ne peut pas être tenu pour responsable des effets et conséquences possibles mais non recherchés d'une action posée dans un but précis moralement valable (cf. E. PARENS, « Should we Hold the (Germ)Line ? », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 23, [1995]).
 7. Il s'agit des Directives 90/219/CEE et 90/220/CEE.

les cent mille gènes qui constituent le génome humain. Ces mutations peuvent être létales à court terme, ou conduire à la manifestation de maladies mortelles ou non à terme plus éloigné, induire des cancers, etc. Et le risque existe non seulement pour la première génération, mais encore pour les générations ultérieures, car à chaque conception, le patrimoine génétique est réorganisé d'une manière partiellement aléatoire. On ne peut donc pas assurer qu'une thérapie germinale réussie pour la première génération n'entraînera pas des conséquences néfastes pour la génération suivante, au lieu de simplement perpétuer une lignée ne présentant plus l'anomalie corrigée. Afin de pouvoir éviter ces risques, il faudrait idéalement être capable d'exciser le gène déficient afin d'y substituer le gène normal. Nous sommes très loin de pouvoir faire cela. Les stratégies géniques envisagées actuellement *ajoutent* des gènes « sains » sans enlever les gènes « malades ».

S : Qu'en concluez-vous sur le plan éthique ?

A : Qu'il est hors de question, à l'heure actuelle et sans doute encore pour de nombreuses années, d'effectuer des expériences de thérapie génique germinale qui conduiraient à des naissances ou même à un développement embryonnaire au-delà des phases les plus élémentaires de l'embryogenèse *in vitro*. On assiste cependant à une évolution du consensus dans la communauté scientifique. Voici peu de temps encore, la condamnation de la thérapie germinale était quasi unanime et absolue. Aujourd'hui, on parle plutôt de moratoire. Un moratoire s'étendant sur plusieurs dizaines d'années à propos de toute expérimentation clinique sur l'homme, mais n'empêchant pas les recherches en amont ni l'expérimentation animale.

X : L'idée de moratoire tend à rompre la diabolisation dont le concept même de thérapie génique germinale était affecté. Mais le tabou est-il vraiment brisé ?

Y : Il me semble que trois positions sont perceptibles : il y a les partisans du moratoire — appelons-le — « scientifique » que **A** vient d'évoquer, qui repose essentiellement sur le manque de connaissance et de technique mais qui ne condamne d'aucune manière l'idée de thérapie germinale. D'autres justifient encore le moratoire en invoquant les questions éthiques très controversées et insuffisamment clarifiées qui affectent l'*idée même* de thérapie germinale, de telle sorte que la solution éventuelle des difficultés scientifico-techniques ne déboucherait pas automatiquement sur l'acceptation morale d'une pratique de thérapie germinale. Enfin, il y a la position de ceux qui estiment que l'idée même de thérapie génique germinale est contraire à l'éthique et qu'il faut donc l'interdire absolument et définitivement. Pour ceux-ci, les moratoires ne sont que des subterfuges dissimulant une acceptation déjà théorique et tacitement entendue.

Z : Voilà un excellent résumé de la situation. Avant de passer aux questions proprement philosophiques, je voudrais savoir s'il y a d'autres arguments en faveur ou contre la thérapie germinale que la communauté scientifique en tant que telle, ou du moins une partie significative de cette communauté, pourrait soutenir ?

B : Certains considèrent que les recherches visant à mettre au point ce type de traitement ont quelque chose de *futile*. Ils songent au nombre minime de situations pour lesquelles la thérapie germinale serait la seule indication possible. Nous parlons

ici de la faculté pour un couple donné d'avoir un enfant dépourvu d'une maladie génétique déterminée. Dans la très grande majorité des cas, la solution est le diagnostic génétique *in vitro* suivi d'une réimplantation des seuls embryons normaux ou le diagnostic génétique *in vivo* conduisant en cas de résultat positif à un avortement. Il n'y a que deux situations — très rares — dans lesquelles semblable sélection des embryons du couple est inapplicable : en cas de maladie mitochondriale⁸ ou lorsque la mère et le père sont porteurs homozygotes de la même anomalie génique grave qui s'exprimerait dès lors nécessairement dans l'ensemble de leur progéniture⁹. Encore faudrait-il que les parents refusent de faire appel au don de sperme ou d'ovule, ce qui réglerait le problème autrement.

S : Certains font valoir que la thérapie germinale permettrait d'éviter la destruction d'embryons pour raison dite « thérapeutique » ou « eugénique », puisqu'elle guérirait les embryons. Mais il faut reconnaître que ceux qui valorisent à ce point l'embryon humain sont rarement les mêmes que ceux qui sont ouverts à la perspective de la thérapie génique, car ils en craignent trop les dérapages eugénistes. La question de l'utilité ou de la futilité est capitale, mais je la poserais autrement, en termes d'efficacité et dans l'hypothèse où l'on disposerait de techniques de thérapie germinale sûres. Or, rien ne dit que ces techniques ne puissent devenir à tous égards plus sûres que la thérapie génique somatique. En effet, leur cible cellulaire est précise et limitée, alors que la thérapie somatique a des cibles cellulaires aussi diverses que les organes et les tissus du corps humain. La thérapie germinale, elle, serait opérée une fois pour toutes, non seulement par rapport à l'individu à naître, mais aussi pour sa propre progéniture. La thérapie somatique ne serait efficace dans la meilleure des hypothèses que pour l'individu sur lequel elle est pratiquée. L'unicité et l'efficacité héréditaire de la thérapie germinale réduiraient très fort non seulement les risques généraux liés à l'usage répété de vecteurs viraux, mais aussi les risques et les inconvénients associés à la répétition du traitement somatique sur les personnes affectées. Et je ne m'attarde pas ici sur les aspects économiques : à sûreté égale, le coût de la TGG, plus efficace, sera moindre que celui de la TGS. Or, il ne faut pas sous-estimer l'ampleur du fardeau social représenté par les handicaps d'origine génétique. Dans les pays développés, chaque année des dizaines de milliers d'enfants naissent avec un handicap grave. La moitié de la mortalité infantile est due à des désordres génétiques. En Grande-Bretagne, par exemple, un million et demi de familles sont concernées¹⁰. Dans certains pays ou certaines régions, en particulier du Tiers-Monde, des maladies génétiques sont endémiques et concernent une partie très importante de la population. Or, plusieurs maladies — rares ou frappant une population pauvre — ne constituent pas un marché rentable pour l'industrie biomédicale et pharmaceutique. D'où l'intérêt de pouvoir disposer de traitements efficaces et peu coûteux. Je me demande si le

8. Maladies génétiques liées aux mitochondries qui sont des organites à ADN apportés exclusivement par la lignée germinale maternelle et dont les anomalies ne peuvent donc pas être compensées par l'apport paternel.

9. Cf. « Germ-Line Gene Therapy : No Place in Treatment of Genetic Disease », *Human Gene Therapy*, 5 (1994).

10. *House of Lords : Official Report*, « Human Genetic Manipulation », 554, 85 (11 May 1994), p. 1617-1618.

faible intérêt manifesté jusqu'ici par l'industrie à l'égard de la TGG est exclusivement dû à son caractère encore trop spéculatif et éloigné dans le temps. La TGG ruinerait une partie considérable du marché ordinaire des traitements et médicaments.

C : Ce n'est pas aussi simple. Les effets de la TGG demanderaient une ou deux générations, c'est-à-dire une durée de plusieurs dizaines d'années. En un tel laps de temps, le marché biomédical et pharmaceutique se modifie de toutes manières radicalement, indépendamment même de l'introduction de techniques aussi révolutionnaires que la TGG.

S : Un problème éthique fondamental de la médecine contemporaine est celui de l'équité, de l'accès égal aux soins pour tous les malades. Cette exigence est de plus en plus difficile à satisfaire pour des raisons économiques et de coût croissant d'une médecine technologiquement de plus en plus sophistiquée. Il me semble que, cela étant, le développement de la TGG devrait être plus favorable à un avenir d'équité que la TGS ou les autres formes de traitement des maladies génétiques, car, une fois au point (c'est l'hypothèse à partir de laquelle nous discutons pour l'instant), la TGG sera moins lourde, plus simple et plus efficace.

Z : Je crois que nous avons depuis un certain temps dépassé les limites de la discussion scientifico-technique de la TGG. Nos experts, **A** et **B**, nous ont bien décrit les raisons et la portée du moratoire que la majorité de la communauté scientifique entend préserver. Ce moratoire, soit ne se prononce pas sur le caractère éthiquement recommandable ou non de la TGG, soit postule que si elle était possible en offrant toutes les garanties de sécurité, la TGG serait en soi parfaitement acceptable sur le plan moral. C'est ce postulat qu'il nous faudra aborder lors de notre prochaine réunion.

Bruxelles, même lieu. La journée s'annonce encore très chaude en ce début septembre où s'attarde un été aride. Les arbres sont déjà en automne, les feuilles desséchées jonchent les pelouses jaunies.

Z : Nous avons décidé, lors de notre dernière réunion, d'aborder la question de l'acceptabilité éthique de la thérapie génique germinale en tant que telle, c'est-à-dire indépendamment de sa faisabilité technique et pratique.

W : Cette question a été discutée dans de nombreux forums et par de nombreuses instances qui, d'une manière quasi unanime, concluent à l'interdiction de la TGG. En Allemagne ou en France, par exemple, la loi la juge criminelle. La *Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine* du Conseil de l'Europe, à laquelle la plupart des pays européens ont adhéré, la bannit également.

T : Une interdiction exprimée par le droit national ou international est un fait juridique. Il ne nous lie pas sur le plan éthique, même s'il est intéressant et important d'analyser quelles sont les considérations et valeurs éthiques qui sous-tendent la norme juridique. Mais les fondements d'une loi sont aussi politiques et pas nécessairement d'une grande profondeur morale ou philosophique. L'interdiction absolue de la TGG par la Convention du Conseil de l'Europe est le fruit d'un compromis réalisé

sous la pression, notamment, du groupe écologiste¹¹. C'est le produit d'un rapport de forces bien plus que de raisons. Des formulations antérieures exprimaient une position plus proche d'un moratoire.

E : Les positions des groupes parlementaires sont aussi l'expression de l'opinion publique. Or, les gens ne veulent pas de la TGG parce qu'elle conduit à l'eugénisme. En revanche, ils sont favorables à la TGS qui s'apparente à un traitement médical ordinaire. Une interdiction votée par un parlement est nettement plus démocratique, et pour cela moralement supérieure même si elle est aussi le produit d'un rapport de forces.

Z : Qu'entendez-vous par « moralement supérieure », supérieure à quoi ?

E : Supérieure au mode de régulation imposé par un Comité ou un groupe d'experts qui ne représentent personne, même s'ils appartiennent à des familles spirituelles et à des horizons disciplinaires différents.

Z : Il s'agit là d'un débat, certes important, mais qui dépasse de très loin la seule question de la TGG. C'est le problème de la légitimité et du rôle des comités d'experts dans le gouvernement des démocraties. Je voudrais simplement rappeler que nous ne décidons d'aucune réglementation. Nous rendons seulement *un avis* qui n'est pas le seul qui vienne éclairer la Commission. L'élaboration de la réglementation communautaire passe aussi nécessairement par le Parlement qui en débat avec l'aide de ses propres commissions et groupes politiques. Ce qui me paraît important pour éclairer notre propre discussion, c'est l'information selon laquelle l'opinion publique paraît généralement ouverte à la TGS et soucieuse à l'égard de la TGG, dans la mesure, notamment, où elle est associée à la question de l'eugénisme. Il nous faudra revenir sur cette perception. Un autre point d'information indispensable est la situation juridique de la TGG. Je me tourne vers **D** qui a réalisé une recherche comparative¹².

D : Je vais commencer par les instances et les textes de portée supranationale. En 1990, la *Déclaration d'Inuyama-Tokyo* du CIOMS¹³ exprime une position du type « moratoire » principalement motivée par l'insuffisance des connaissances et des techniques. En 1991, le Groupe de travail formé par l'unité ELSA¹⁴ de la Commission Européenne et dont un représentant participe d'ailleurs à notre réunion, est plus catégoriquement contre¹⁵. Cette conclusion a contribué à exclure tout protocole de recherche impliquant la TGG de la possibilité d'être subventionné par le IV^e Programme-Cadre de R&D de l'Union Européenne, couvrant la période qui va de 1994 à

11. Cf. par exemple la « Lettre ouverte aux membres de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe », signée par les Verts du Parlement Européen, au mois d'octobre 1994.

12. L'essentiel de l'information qui suit figure dans le rapport préparé à la demande du Groupe des Conseillers par Mme S. Le Bris en 1994 : *Considérations éthiques et juridiques sur la thérapie génique*. Cf. aussi le rapport de la Commission STOA (Science and Technology Options Assessment) du Parlement Européen : *Bioethics in Europe*, 1993.

13. Conseil des Organisations Internationales des Sciences Médicales.

14. Ethical, Legal and Social Aspects.

15. WG-ELSA *Report on Human Genome Analysis*, Bruxelles, CEE, 1991.

1998. Dès 1989, le Parlement Européen s'était prononcé dans une Résolution¹⁶ dont les Recommandations 27, 28 et 29 excluent la TGG et demandent une loi qui l'interdise formellement. On a déjà évoqué la position du Conseil de l'Europe qui au terme d'une attitude plus hésitante lisible dans des Recommandations des années 1980¹⁷ et des moutures successives de sa Convention, finit par se rallier à l'interdiction formelle exprimée dans l'Art. 13¹⁸ de la *Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine* publiée en 1996. Au cours des discussions qui ont conduit à sa *Déclaration Universelle sur le Génome Humain et les Droits de l'Homme*, laquelle n'évoque pas expressément la question, le Comité International de Bioéthique de l'UNESCO, a manifesté une position nuancée, plus proche du moratoire¹⁹. En ce qui concerne les législations nationales qui s'expriment sur le sujet, l'interdiction est unanime, mais son caractère fondamental et irréversible est inégal. Encore une fois, on perçoit toute la gamme qui comprend le moratoire pour raisons scientifiques, préféré dans les pays de sensibilité anglo-saxonne qui approchent les problèmes pas à pas, le moratoire pour raisons scientifiques *et* questions éthiques non encore résolues, et, enfin, l'interdiction absolue et de principe. Le groupe anglo-saxon ne souhaite généralement pas légiférer à propos de ces questions en évolution constante du fait même du progrès des connaissances et des techniques. Cette position a été exemplairement formulée dans le Rapport Clothier, qui constitue une base de l'autorégulation de la R&D britannique dans ce domaine. Les pays alémaniques et germaniques veulent des remparts incontournables. Ainsi, la Suisse a même élevé l'interdiction de la TGG au niveau constitutionnel, tandis que l'Allemagne a voté une loi stricte sur « la protection de l'embryon humain ».

Z : Je vous remercie pour cette synthèse comparative qui nous éclaire sur la situation juridique. Celle-ci est certainement une référence significative pour la discussion éthique que nous devons mener. Étant bien entendu que les normes juridiques ne lient pas notre réflexion qui doit demeurer libre, quoique attentive aux valeurs et aux arguments qui étaient les règles juridiques. Je crois que **R** a entrepris une sorte d'inventaire de ces arguments.

16. *Resolution on Ethical and Legal Problems of Genetic Manipulations*, adoptée le 16 mars 1989 (O.J. n° C96, 17 avril 1989).

17. Ainsi, par exemple, dans sa Recommandation 934 de 1982, l'Assemblée Parlementaire introduit l'idée d'un « droit d'hériter d'un génome qui n'a pas été artificiellement modifié » qui serait impliqué par le droit à la vie et à la dignité humaine protégé par la Convention Européenne des Droits de l'Homme. Mais le document ajoute que ce droit « ne doit pas empêcher le développement des applications thérapeutiques de l'ingénierie génétique (thérapie génique), qui comporte la grande promesse du traitement et de l'éradication de certaines maladies génétiquement transmises ». Cette exception thérapeutique est répétée clairement plus loin et il est demandé qu'une liste des maladies graves soit dressée.

18. Art. 13 : « Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance. »

19. « Un accord (quoique provisoire) semble avoir été atteint sur la nécessité d'interdire le recours à la TGG aussi longtemps qu'elle comportera des risques d'altération incontrôlée du capital génétique humain. Le débat autour de la TGG n'est certainement pas clos. Il n'y a pas de consensus à propos de la question de savoir si l'interdiction est portée au nom de l'inviolabilité ou de l'intégrité de l'espèce humaine, ou comme un simple moratoire » (extrait du Rapport du CIB de 1993, cité dans le rapport du Professeur L. Archer préparatoire à l'Avis du Groupe des Conseillers et présenté en annexe à cet Avis).

R : Cet inventaire est partiel et assez confus, car les mêmes genres d'arguments, de valeurs ou de principes reviennent régulièrement sous des désignations différentes qui ne sont jamais clairement définies. Comme nœuds majeurs de la controverse, j'ai pu repérer : les risques d'eugénisme et de discrimination, l'intégrité de l'espèce humaine, la dignité de la personne humaine, les droits des générations futures et nos devoirs à leur égard, le respect de la nature et de l'évolution, la liberté de la recherche et la question de l'autonomie individuelle et parentale... La crainte de l'eugénisme se rencontre très souvent.

X : Notre saisine porte sur la *thérapie* génique, c'est-à-dire sur des interventions qui visent à restaurer un état normal accidentellement perturbé. De plus, nous nous référons à des maladies graves. L'eugénisme ou l'eugénique est une question tout à fait différente. L'eugénisme poursuit un but qui n'est ni de prévention, ni de conservation ni de restauration, mais de construction et de modification en fonction d'un certain modèle qui n'est pas la norme naturelle dominante ou la plus répandue. Un modèle qu'un groupe social voudrait imposer en fonction d'une certaine idéologie concernant l'humanité idéale.

R : On peut imaginer un eugénisme privé, suivant les préférences parentales, ou encore communautaires, et donc multiple et divers. Nous ne pouvons pas esquiver le problème, car les techniques transgéniques mises en œuvre par la TGG seraient exactement les mêmes que celles utilisées par des manipulations eugéniques. Certains suggèrent même que vu le nombre limité d'indications pour la TGG, la finalité réelle sous-jacente aux recherches concernant la transgénèse humaine est, à moyen ou à long terme, l'eugénique.

X : Cette hypothèse n'est pas absurde, mais je maintiens que nous n'avons pas à débattre de la problématique de l'eugénisme en tant que tel. Cette problématique est très vaste, complexe, historiquement très chargée ; elle ne peut être éclairée marginalement, à l'occasion d'une discussion centrée sur la TGG. D'ailleurs, elle concerne aussi la TGS à propos de laquelle on ne l'évoque que très rarement²⁰. Il est parfaitement concevable de transférer des gènes dans des cibles cellulaires somatiques pour améliorer de façon durable, quoique non héréditaire, le rendement physique ou psychique de l'individu, ou pour retarder les processus de sénescence. Il y a là des problèmes éthiques importants, mais qui sont spécifiquement différents de ceux que pose la thérapie génique concentrée sur des pathologies lourdes d'origine génétique. Nous n'avons donc pas à défendre ni à condamner l'eugénisme quel qu'il soit, ni à en tirer argument pour ou contre la TGG.

W : Je pense au contraire qu'il y a une pente naturelle et très glissante qui conduit nécessairement de la TGG à l'eugénisme et qu'il nous faut en tenir compte en vue de notre évaluation éthique de la TGG.

X : Je n'ai pas dit qu'il n'y a pas de liens entre l'eugénisme et la TGG. La question est de savoir si nous allons les associer ou les dissocier. Si nous décidons de les

20. Cf. par exemple la section « Non-Therapeutic Genetic Interventions in Somatic Cells », dans *Heredity : Science and Society*, Committee of the Health Council of the Netherlands (Président : Prof. Roscam Abbing), décembre 1989.

associer, nous devons étudier et débattre à fond de la problématique de l'eugénisme. Nous n'en avons pas le temps et ce n'est pas ce qui nous est demandé. De plus, je suis convaincu que nous aboutirions tout de même aussi à la conclusion qu'il y a des différences entre l'eugénisme quelquefois dit « positif » (ou « amélioratif ») et l'eugénisme « négatif » d'intention thérapeutique ayant pour objectif la diminution ou l'éradication de pathologies génétiques lourdes. Nous ne pouvons évaluer la thérapie germinale en fonction de la problématique eugéniste que si nous analysons d'abord celle-ci à fond. Sans cela, nous allons procéder à un amalgame qui consiste à juger d'une notion précise en fonction d'une autre beaucoup plus vague, émotionnellement surinvestie, et transférer ce préjugé négatif attaché à l'eugénisme vers la TGG. Le débat bioéthique est trop souvent un tissu d'amalgames.

W : Il n'empêche que le danger du passage de la TGG à l'eugénisme est très réel et qu'il doit être pris en considération dans notre évaluation de la thérapie génique.

X : Je répète : le passage existe. Mais qu'il représente une sorte de danger absolu préjugé déjà de ce que l'on place sous l'étiquette « eugénisme » et du jugement, nuancé ou non, que l'on porte. En l'occurrence, ce jugement est un préjugé massivement négatif. Ce procédé est inacceptable. Si nous évoquons l'eugénisme, nous devons en parler sérieusement et longuement.

V : **X** a raison. Nous ne devons pas tomber dans la facilité de l'impressionnisme et des clichés. La problématique de l'eugénisme est infiniment plus complexe qu'on ne le suggère en général. Renforcer l'amalgame non critique entre TGG et eugénisme n'est pas éclairant, au contraire.

X : Il n'y a pas que l'amalgame. Il y a aussi l'argument de la pente glissante. L'un et l'autre sont très souvent associés dans la rhétorique bioéthique. Qu'affirme cet argument ? Il laisse entendre qu'un fois que l'on s'est engagé dans un certain type d'action, on ne pourra plus s'empêcher de poser des actes différents et d'une finalité distincte, parce que ces actes présenteraient une certaine parenté avec l'action primitive. Cet argument est d'inspiration fataliste et négateur de la liberté humaine. Il ôte à l'individu et au groupe la capacité de distinguer, de juger, de dire oui à une chose et non à une autre sous prétexte qu'elles manifestent une analogie à la faveur de laquelle un désir mauvais va nécessairement s'imposer. Et parce qu'on postule ainsi que l'homme n'est pas libre et capable de juger, on cherche à imposer des barrières absolues, des interdits massifs et sans nuances, des « garde-fous ». Lié par ces dogmes, on est soulagé à la fois de la peine de réfléchir et de décider. C'est la logique de l'inconscient : du surmoi qui réagit contre les risques de dérapage du ça. Refuser ces facilités est évidemment beaucoup plus éprouvant et demande une vigilance continue de la raison et de la volonté, un accompagnement conscient — lucide, critique et délibéré — de la RDTS (Recherche et Développement Techno-Scientifiques) dans les sociétés.

Y : Je suis d'accord avec **X**, nous devons refuser les amalgames et les jugements sans nuances. Mais je suis moins optimiste à propos de la nature humaine, individuelle et collective, qui présente bien des faiblesses. Exiger de l'homme une vigilance continue de la volonté et de la raison est une morale de surhomme.

Un silence s'installe, heureusement adouci par la venue du café et du thé, tandis qu'à travers la grande baie vitrée on peut voir que des nuages sombres ont envahi une large partie du ciel.

Z : Je pense que la problématique de l'eugénisme est en effet trop complexe et trop passionnelle pour que nous puissions l'aborder sans l'approfondir longuement. Je crois donc préférable de ne pas en parler dans l'Avis, bien que nous reconnaissons qu'elle est à l'horizon de la question que nous devons traiter.

S : Dans son relevé des points controversés, **R** associait à l'eugénisme la question de la discrimination. Voudrait-il préciser le problème ?

R : C'est un problème général qui se pose déjà à propos du diagnostic prénatal. Dans la mesure où l'on dispose des moyens de prévenir les handicaps d'origine génétique, comment va-t-on appliquer ces moyens et quel sort sera réservé à ceux qui naîtront tout de même avec des handicaps en principe évitables et constituant une surcharge pour la société ?

T : C'est une question très grave qui recoupe celle de la sphère privée. L'initiative de la thérapie génique germinale (dans l'hypothèse où elle serait moralement acceptable) doit-elle être laissée aux individus, aux parents ? Mais la décision ayant des conséquences pour toute la descendance dépasse très largement le champ clos de la sphère familiale privée. Cela signifie-t-il que la TGG devrait être organisée par la Société et imposée dans le cas de pathologies graves ? Ce serait une politique d'éradication inacceptable sur le plan des libertés des individus obligés de se soumettre à une intervention génétique. De plus, il y aurait toujours le problème de ceux qui auraient échappé, pour l'une ou l'autre raison, à la prévention dans une société qui accepterait de moins en moins bien le handicap, signe non plus d'un malheur, mais d'une erreur ou d'une faute.

Z : Ici, comme dans des situations analogues, il faudrait que la société réussisse à protéger et à développer conjointement les libertés individuelles *et* les démarches de solidarité.

V : Je ne crois pas qu'il s'agisse d'une question très spécifique de la TGG, du moins sous cet angle. Ce qui est particulier à la TGG, c'est qu'elle impliquerait un suivi médico-scientifique transgénérationnel sur le long terme. Mais c'est déjà ce qui se passe à propos de familles présentant un risque élevé de maladies génétiques.

W : Il y aurait tout de même une stigmatisation de ces lignées présentant un génome manipulé. On aurait des lignées d'humains transgéniques, artificiels.

X : Non. On aurait des descendants normaux ou sains, au lieu de personnes gravement handicapées et souffrantes. Qu'est-ce qui est plus artificiel : des personnes branchées sur des prothèses et des machines de survie diverses, obligées de vivre dans un milieu clos hyperprotecteur et de prendre une médication lourde, ou des personnes dont les parents auraient bénéficié d'une correction génique conforme à ce que l'on rencontre *naturellement* dans le génome des individus non malades, et vivant une vie tout à fait normale ?

Z : Je pense que nous sommes en train de confondre deux problèmes : la discrimination des handicaps génétiques « résiduels » dans l'hypothèse d'une politique ou d'une éducation favorables à la TGG. Et la discrimination de ceux qui auraient bénéficié de la transgénèse et qui ne seraient pas malades ni porteurs de la mutation pathogène dont ils auraient hérité si leurs parents ou ancêtres n'avaient pas subi la TGG. Je propose de réserver cette seconde question qui est au cœur de la problématique philosophique. En revanche, il ne me semble pas, en effet, que la première question pose des problèmes vraiment spécifiques : il s'agit de la place, de l'image, de l'accueil du handicap lourd dans une société de plus en plus capable, en principe, de le prévenir.

Y : Il me semble que l'on touche tout de même ici à quelque chose de profond et qui est accentué par la perspective de la TGG. Je vais essayer de préciser ma pensée. Notre société ne cesse de développer des techniques qui permettent de prévenir et de corriger des malheurs. Ces interventions sont externes aux individus, elles n'engagent pas les consciences parce que ce sont des techniques matérielles, extrinsèques. Elles entraînent un appauvrissement de notre capacité d'accepter ou de supporter les malheurs. Cette capacité s'exprimait dans des évolutions de la conscience, des formes de sublimation ou de spiritualisation, dans la solidarité vécue aussi. Or, on en arrive toujours à un moment où les techniques ne peuvent plus rien et où il ne reste pour s'aider soi-même et aider l'autre que des mots, des gestes, des émotions, des états d'esprit... Je crois que lorsqu'on craint la discrimination accrue des handicaps, c'est à l'amenuisement de cette faculté d'aide non technique et proprement humaine que l'on songe. Or, avec la thérapie génique germinale, on entreprend de faire un saut qualitatif et pas seulement quantitatif dans cette lutte de la science et de la technique contre le mal. Non plus seulement guérir telle personne, mais guérir... l'espèce, l'évolution... L'idée folle de vouloir et de pouvoir *éradiquer* le mal pour les siècles des siècles. Le concept d'« ADN-médicament » en prescription germinale, c'est exactement cela : guérir l'espèce pour l'avenir.

X : Je vois au moins deux problèmes distincts dans votre réflexion. Le premier est tout à fait classique : c'est la question du rôle du mal, et plus particulièrement de la souffrance dans le monde et dans l'histoire de l'humanité. Il n'est pas du tout propre à la TGG. Le second problème est plus confus : c'est l'idée qu'avec la TGG, on n'entreprendrait plus de guérir des individus, mais quelque chose d'autre, de plus général : l'espèce, certains diront l'essence de l'homme. À mon sens, il y a là une illusion : ce sont bien toujours des individus que l'on soigne ou dont on prévient les souffrances, mais des individus pas encore nés. De plus, les scientifiques nous ont bien montré que l'ambition d'une éradication totale, à l'échelle de l'ensemble de l'humanité, d'un gène mutant nocif, est tout à fait illusoire en raison du mixage génétique opéré à chaque génération. Et nous n'envisageons ici que des maladies d'origine monogénique qui sont de manière tout à fait déterminante causées par un seul gène mutant. Il y a toutes les maladies à composante multifactorielle, à la fois sur le plan génétique et sur le plan des causes environnementales au sens large : lieu, habitudes de vie, etc.

U : Il me semble que notre Groupe est tout de même suffisamment progressiste pour considérer que d'une manière générale, la souffrance n'est pas une valeur en soi, qui serait à cultiver pour ses effets éventuels de spiritualisation. Le devoir moral est de prévenir ou de soulager la souffrance par tous les moyens disponibles dans le respect des personnes. Des moyens techniques respectueux de la personne qui guérissent un mal en corrigeant ses causes physiques sont le plus souvent moins aléatoires et plus efficaces que la seule compassion du prochain ou les compensations diverses que la Société offre aux déshérités.

T : Personne ici ne pense que la TGG est une sorte de panacée et que le traitement des maux d'origine génétique supprimera en même temps toutes les pathologies d'origine sociale.

Y : Ma question est : la pratique de la TGG n'aggraverait-elle pas les « pathologies sociales », en particulier les formes de discrimination et de stigmatisation inégalitaires ?

Z : Je crois que c'est une vraie question. Mais : un, elle n'est pas propre à la problématique de la TGG ; deux, il serait absurde de multiplier les malheurs évitables sous prétexte que des malheurs de moins en moins nombreux pourraient devenir plus lourds à supporter. Non. La Société doit être vigilante et veiller à ce que la discrimination ou l'indifférence ne s'installent pas. Cela ne se fait pas tout seul, c'est une affaire de moyens économiques, de volonté politique et d'éducation, de sensibilisation, toujours à reprendre et à poursuivre.

X : Il faut traiter en parallèle les pathologies physiques et les pathologies sociales ou symboliques. Mais j'aimerais que nous revenions sur la seconde question signalée il y a quelques instants et qui est beaucoup plus propre à la TGG : l'idée que celle-ci concerne quelque chose d'autre que des individus, à savoir « l'essence humaine ». J'ai l'impression qu'il s'agit là du dernier rebondissement de la Querelle médiévale des Universaux.

V : Je signale que le très prudent, empirique et clair « Rapport Clothier²¹ » comporte une section intitulée : « Gene Therapy and The Essence of Humanity ». Cela m'a toujours intrigué et je me réjouis d'entendre à ce sujet des explications philosophiques et théologiques.

X : C'est en effet surprenant, car une des caractéristiques majeures de la pensée anglo-saxonne est son nominalisme qui n'admet l'existence que des choses particulières. En revanche, la philosophie continentale a toujours été tentée d'accorder une forme de réalité et d'existence supérieure aux idées générales, les fameux universaux, telle l'idée de l'Humanité, comme s'il y avait une substance-essence idéale imparfaitement reflétée ou incarnée par les individus concrets. Mais le plus étonnant, c'est qu'aujourd'hui on rencontre une forte tendance de la bioéthique spéculative à identifier l'essence ou l'idée, intangible, sacrée, etc., de l'Homme avec le Génome humain.

21. *Report of the Committee on the Ethics of Gene Therapy* (Presented to Parliament by Command of Her Majesty, janvier 1992), p. 16. Le Comité était présidé par Sir Cecil Clothier. Au Comité Clothier a succédé le « Gene Therapy Advisory Committee ».

C'est surprenant et, plus encore, contradictoire, car ce biologisme ou « généticisme » est particulièrement courant dans les milieux religieux, donc idéalistes et spiritualistes, opposés à tout réductionnisme matérialiste — biologique ou autre.

B : Parler du génome humain comme d'une essence, c'est-à-dire une réalité une, immuablement identique à elle-même, éternelle, est une absurdité scientifique absolue. « Le » Génome n'existe pas. Existents les génomes individuels. Ceux-ci sont évidemment apparentés, mais le polymorphisme est extrême, surtout si l'on considère également les zones non codantes de l'ADN nucléaire. Il y a énormément de choses dans le génome que nous ne comprenons pas et qui, peut-être, ne servent plus à rien. On a pu dire que le génome est aussi une sorte de « poubelle de l'évolution ». De plus, nous avons des gènes en commun avec le reste du monde vivant, avec les animaux supérieurs bien sûr (plus de 90% avec les chimpanzés), mais aussi avec les êtres les plus élémentaires, les végétaux, les levures... Ajoutez à cela la mutabilité de l'ADN, son instabilité évolutive, et vous obtenez une réalité aux antipodes d'une essence platonicienne ou aristotélicienne.

Un point qui me paraît important et qui n'a pas été abordé, comme si la question ne se posait pas, est le concept de « mauvais gène ». L'idéologie de la TGG postule qu'il existe toute une série de mauvais gènes qu'il y aurait lieu d'éliminer purement et simplement. Or, la notion de « mauvais gène » est extrêmement controversée. Un gène létal ou gravement handicapant chez les homozygotes peut offrir aux hétérozygotes une résistance particulière à certaines maladies infectieuses ou dans certaines situations et certains environnements. L'exemple classique est celui du gène associé à des leucémies qui confère une résistance à la malaria. Cette résistance est vitale pour des contrées africaines où le traitement médical est tout à fait insuffisant. Mais il y a d'autres exemples, et il y a surtout notre ignorance au sujet des propriétés potentielles des gènes lorsque les organismes sont confrontés à des milieux ou des fléaux nouveaux et imprévisibles. Il faut donc être très prudent et, sans pour autant condamner *a priori* la TGG, ne pas se précipiter dans d'éventuelles politiques d'éradication génique. Bien sûr, nous sommes encore loin de cette éventualité, mais la discussion préalable que vous menez devrait tenir compte de cet aspect.

A : Notons que bien des généticiens des populations considéreraient comme virtuellement impossible l'éradication globale d'une seule maladie monogénique, en raison du nombre des porteurs potentiels et de la mobilité génétique²². Contrairement à ce qu'on lit quelquefois²³, les risques d'érosion de la diversité génétique du fait de la TGG sont donc minimes. De plus, on ne voit pas pourquoi une tendance induite serait irréversible, dès lors que le savoir et la maîtrise de la transgénèse seraient suffisants. Toutefois, la remarque de **B** ne nous éloigne pas tellement de la question philosophique : la réalité et la valeur du génome humain ne sont pas dans une illusoire identité ou unité, mais dans la diversité des patrimoines génétiques individuels.

22. « The principles of population genetics [...] tell us that the elimination of even monogenic defects is impossible over any realistic time scale » (B.D. DAVIS, « Germ-Line Therapy : Evolutionary and Moral Considerations », *Human Genome Therapy*, 3 [1992]).

23. Cf. *Heredity : Science and Society*, p. 164.

W : Et pour préserver celle-ci, il faut respecter la nature. Je ne crois pas qu'il y ait lieu de se perdre dans une nouvelle Querelle des Universaux. Défendre l'intégrité du génome humain ou de l'espèce humaine, c'est protéger cette diversité naturelle, cette diversité donnée.

R : Je crois que nous atteignons ici le cœur du débat philosophique et théologique : la relation à la nature, au donné. En 1987 déjà, la Commission d'enquête sur le génie génétique du Bundestag rapportait que plusieurs membres estimaient que toute modification de la lignée germinale, même pour corriger des défauts, est un acte contre-nature²⁴. Le rapport *Bioethics in Europe* du Parlement Européen relève comme une objection fondamentale à la TGG l'affirmation selon laquelle « le génome humain est sacré et pour cette raison *intangible*²⁵ ». Le génome humain est identifié à la nature humaine, créée par Dieu pour les uns, produite par une très longue évolution pour les autres. Prétendre intervenir dans cette nature, c'est se prendre pour Dieu : « playing God » est l'expression courante pour désigner cette ambition insensée et irresponsable. Je rapporte simplement les objections que j'ai rencontrées.

Y : Il me semble qu'il y a une manière plus modérée de dire cela et qui décrit mieux l'attitude, l'état d'esprit qui commande l'interventionnisme technologique. Du point de vue moral, l'important n'est-il pas là : dans la qualité de cet état d'esprit ? Tout se passe comme si l'activisme de notre science et de notre technique se communiquait à notre morale devenue, d'une manière de plus en plus exclusive, morale de l'action, de la prévision, du calcul des conséquences. Comme nous ne respectons plus le donné — la nature, si vous voulez — avec ses limites et notre finitude, nous devenons inconsciemment responsables de tout, puisque tout est modifiable et que nous développons les capacités de tout modifier. Lorsqu'elle devient consciente, cette responsabilité est écrasante, car on est en train de transférer à l'homme la responsabilité de Dieu. Je reviens sur l'importance morale de l'aptitude à accepter.

X : Votre raisonnement et les objections qu'il commente sont pleins de présupposés théologiques et philosophiques que tout le monde ne partage pas. À l'arrière-plan des critiques adressées non seulement à la TGG mais à la Recherche et au Développement Techno-Scientifiques en général, critiques venues de milieux religieux et/ou écologistes, je vois flotter une image très discutable de la nature. C'est une nature fondamentalement harmonieuse ou sensée parce que créée par Dieu ou engendrée par une longue Évolution qu'animerait dès l'origine une finalité. Et cette finalité serait l'Homme, tel qu'il est et aurait été depuis le début de son avènement. Semblable philosophie de la nature est proprement pré-darwinienne et presque pré-copernicienne. Elle assimile aussi subrepticement le hasard, les aléas des mutations génétiques et des accidents environnementaux, aux effets d'une providence divine ou naturelle dont le sens nous échapperait et que nous devrions accepter et valoriser. Mais si le hasard est bien le hasard, alors nous avons le devoir moral de prévenir ou de corri-

24. Le rapport allemand précise que « la dignité des êtres humains est essentiellement fondée sur le fait qu'ils naissent et que leur origine est naturelle ». Cité par le rapport du Prof. Archer qui poursuit : « Ce point de vue ne tient pas compte de l'importance des composants artificiels de notre vie et de nos activités. Nous sommes des êtres artificiels par notre nature même » (p. 11).

25. *Bioethics in Europe*, 1993, p. 84.

ger les hasards malheureux, les accidents, dès lors que nous en avons le pouvoir. C'est notre responsabilité. Elle croît avec notre science et notre capacité d'agir, et peut-être, en effet, d'une manière illimitée.

S : Il y a encore cette idée fausse que l'homme ne commencerait à interférer avec l'évolution qu'à partir du développement tout à fait récent du génie génétique. Qu'il s'agisse des plantes ou des animaux, les hommes font des expériences génétiques depuis l'invention de l'élevage et de l'agriculture. Et en ce qui concerne l'homme-même, cet interventionnisme, bien sûr inconscient et indirect, a toujours existé sous les formes les plus diverses. Toute organisation sociale et politique, par la manière dont elle règle la procréation, a des conséquences constantes sur le plan génétique. Les religions et leurs règles propres ont eu une influence immémoriale. Songeons aux guerres, aux grandes migrations, aux colonisations... L'action des individus et surtout des groupes sur l'évolution génétique est de tous temps. Une loi sur l'aide familiale a des conséquences génétiques. Et je n'ai pas encore mentionné les effets plus récents et plus spectaculaires du développement de la médecine sous toutes ses formes. Une médecine dont les progrès ont permis d'une manière croissante de transmettre des gènes facteurs de maladies génétiques, qui étaient éliminés naguère massivement parce que les porteurs ne survivaient pas ou seulement exceptionnellement jusqu'à l'âge de la reproduction. L'un des arguments en faveur de la TGG est qu'elle donnerait à la médecine les moyens de compenser les effets pervers sur le plan génétique des progrès mêmes de la médecine. Ces progrès en augmentant l'espérance de vie d'une part de plus en plus grande de la population, y compris les porteurs de maladies héréditaires, empêchent le jeu traditionnel de la sélection naturelle et favorisent des gènes que celle-ci éliminait.

V : Il y a, encore plus proche de nous, le développement des tests et diagnostics génétiques, du conseil génétique, de la non-implantation d'un embryon *in vitro* ou de l'avortement pour cause génétique. Notez qu'il s'agit là d'interventions de plus en plus précises. À mesure que nous connaissons mieux le génome, et nous ne sommes qu'au tout début de cette science, nos interventions deviendront de plus en plus ciblées et éventuellement systématiques. Je pense que la grande différence entre l'interaction société-génome qui a toujours existé et celle qui est en train de se développer se situe dans cette précision et cette conscience de ce que nous sommes capables de faire. Il est clair qu'une plus grande conscience et une plus grande maîtrise appellent une plus grande responsabilité. C'est pour cela qu'il faut rester prudent et poursuivre les recherches en génétique avant d'envisager pratiquement la TGG.

W : Je vois encore une autre différence. Les interventions du type génie génétique sont des interventions techniques directes. Les interventions traditionnelles étaient tout à fait indirectes, inconscientes et ignorantes de la génétique ; elles ne transgressaient pas les voies naturelles de l'accouplement et, surtout, elles recevaient leur impulsion et leur orientation du symbolique, de la culture. C'est au nom d'un idéal religieux, sociétal ou moral que des règles du mariage, par exemple, étaient imposées. Je n'ai pas de problèmes avec les formes plus récentes d'intervention indirecte tels l'éducation et l'information génétiques, le conseil génétique, le diagnostic prénatal, l'accompagnement des familles à risque... Ces manières sont respectueuses

à la fois de la nature et des personnes. Elles ont montré leur efficacité dans plusieurs régions méditerranéennes à propos de la thalassémie²⁶ en réduisant quasiment à zéro les naissances affectées.

X : Je vois bien la différence et je la crois, en effet, capitale si l'on veut comprendre en profondeur pourquoi la TGG est rejetée, mais je ne trouve dans cette différence aucune justification de l'ancienne manière ni aucune raison de condamner la nouvelle. L'idéal symbolique gouvernant la reproduction humaine était aussi un idéal, ou plutôt un moyen de pouvoir politique. Songez au système des castes et, exemple proche de nous, à l'idéal aryen de la pureté raciale. Mais vous avez bien mis le doigt sur un point essentiel : traditionnellement, la philosophie et la théologie acceptent et exigent que l'humanité se façonne et se perfectionne par des moyens symboliques, par des institutions et des normes. Elles n'admettent pas, ou même ne peuvent concevoir, que l'humanité se refaçonne en intervenant directement sur la forme et la matière que la Nature ou Dieu lui ont données.

T : Pourtant, la différence est moins grande qu'il n'y paraît. Les interventions techniques que nous entreprendrons ou non seront, elles aussi, orientées par des idéaux, des croyances, des espoirs, des projets, des volontés politiques et des convictions morales. C'est d'ailleurs l'exact enjeu de notre discussion : au nom de quoi tolérer ou non la TGG ? C'est, plus nettement encore, l'enjeu du débat autour de l'eugénisme.

U : Il faut aussi souligner que la seule manière de supprimer une maladie héréditaire par la voie « indirecte » implique l'avortement et/ou la fécondation *in vitro* et/ou une limitation de la liberté d'avoir des enfants pour les couples à risque. La TGG supprimerait tous ces moyens qui, bien qu'indirects, sont très lourds à tous points de vue, et pas tellement plus « naturels ».

V : Permettez-moi de revenir aux profondes réflexions philosophiques qui ont été émises il y a quelques instants. Je crois, en effet, qu'une majorité de gens, y compris de très nombreux intellectuels, continuent de penser comme si Darwin n'était pas encore né. Et peut-être bien que cette proportion est plus grande en France ou en Allemagne que dans le monde anglo-américain. En Angleterre en tous cas, la théologie est capable d'accepter la révolution darwinienne et néo-darwinienne. J'aimerais vous lire un extrait d'un débat sur les manipulations génétiques humaines qui a eu lieu, il n'y a pas longtemps, à l'initiative de Lord Kennet à la Chambre des Lords. Les paroles que je cite ont été prononcées par le Lord Évêque d'Oxford :

D'abord, je voudrais affirmer que c'est notre vocation et notre responsabilité en tant qu'êtres humains d'intervenir dans les processus de la nature en vue de la santé et du bien-être de l'humanité. Le génie scientifique créateur dont nous avons été dotés et grâce auquel nous pouvons intervenir fait partie de notre nature. C'est pourquoi un aspect essentiel de cette nature qui est nôtre et donnée par Dieu est de manipuler et de façonner les processus naturels. [...] C'est une part de notre dignité et de notre responsabilité en tant qu'êtres hu-

26. Maladie héréditaire affectant les globules rouges et entraînant une anémie. Les thalassémies sont très répandues sur le pourtour méditerranéen. C'est à Chypre que le plus vaste programme d'éradication a été entrepris.

mains non seulement d'intervenir dans les processus de la nature en vue du bien-être de l'humanité, mais aussi d'affronter les dilemmes moraux que cela suscite. Ceci peut être une tâche terrifiante, mais c'est aussi une chose terrifiante d'être un être humain²⁷.

Z : Je remercie **V** pour ces paroles shakespeariennes qui reflètent bien la profondeur de nos débats d'aujourd'hui. Je pense qu'elles constituent aussi une bonne conclusion qui invite à la méditation. Je vous rappelle cependant que lors de notre prochaine réunion, nous devrons conclure définitivement et dire notre avis sur la TGG.

La séance s'ouvre avec plus de deux heures de retard en raison du temps exécrable qui noie la Belgique dans la pluie et les brumes glacées. Au-delà des grandes fenêtres, le Parc et l'Arc de Triomphe du Cinquantenaire ont disparu ; seule règne une opacité grise et blanche.

Z : Je vous rappelle qu'il nous faut achever l'Avis avant seize heures afin de pouvoir le rendre public à la conférence de presse de dix-huit heures. La seule question pendante est celle de la formulation de notre opinion sur la TGG.

R : Nous avons fait le tour de l'essentiel du débat, sauf en ce qui concerne l'argumentation relative aux générations futures. Selon certains, la TGG serait contraire aux droits des générations futures : droit d'hériter d'un patrimoine génétique non manipulé et droit à l'autonomie.

U : Qu'entendez-vous par « droit à l'autonomie » ?

R : Il s'agit du non-respect du principe du consentement : les générations futures ne peuvent évidemment pas consentir aux interventions génétiques qui les affecteront.

W : Il y a aussi une autre interprétation : toute intervention génétique délibérée et ciblée entraîne une prédétermination, l'alignement sur un modèle. Cette normalisation, qui culminerait dans l'eugénisme proprement dit, atrophie la liberté du sujet.

X : Vous voulez dire que les aléas de la nature sont une condition essentielle de la liberté individuelle ? Je conteste ce raisonnement. D'abord, le déterminisme génétique est, pour une grande part, une illusion, ne fût-ce qu'en raison des interactions imprévisibles et multiples entre les gènes et l'environnement. Deuxièmement, la liberté humaine, la faculté de choisir de manière consciente et volontaire après délibération, n'a rien à voir avec les jeux du hasard. L'autonomie n'est pas réductible à l'indéterminisme ou à ce qu'on appelait la « liberté d'indifférence », c'est-à-dire la faculté d'agir arbitrairement et capricieusement. Une pathologie lourde, fruit du hasard génétique, entraînant un handicap mental grave, ne favorise certainement pas l'autonomie du sujet. L'avènement au monde d'un être libre comme l'être humain est le fruit d'une sélection des hasards naturels, d'une canalisation progressive de l'indéterminisme, qui s'est poursuivie durant des millions d'années et qui n'est sans doute pas terminée. La seule différence, c'est que nous pouvons et devons intervenir de plus en plus consciemment et volontairement dans ce processus. L'essor de la liberté dans le monde n'est pas autre chose. Je ne comprends pas comment l'entretien du

27. *House of Lords : Official Report*, p. 1604 et 1606.

risque de pathologies génétiques évitables offrirait une garantie pour la naissance d'individus libres. De toutes manières, ce raisonnement déborde la TGG : le diagnostic prénatal et l'avortement ou la non-implantation d'embryons seraient également à proscrire dans cette optique, car ils ont une portée eugénique.

S : En ce qui concerne la première interprétation de l'autonomie des générations futures, la réponse est le consentement présumé. On peut raisonnablement supposer que les générations futures auraient consenti à des interventions visant à supprimer des maladies héréditaires gravement handicapantes. Et qu'elles seraient en droit de nous reprocher une abstention dans ce domaine. Si la TGG devenait sûre et efficace, nous aurions le devoir de l'appliquer.

Z : Je vois que plusieurs d'entre vous veulent intervenir. Mais j'aimerais faire une remarque. Je trouve peu appropriée l'expression de « droits des générations futures ». Il n'y a pas de sens à parler des droits de sujets qui n'existent pas, même sous une forme embryonnaire, dite « potentielle ». Je préfère parler, comme **S** vient de le faire, de nos *devoirs* ou de notre responsabilité à l'égard des générations futures.

T : De quel « droit », d'ailleurs, pourrions-nous définir la manière dont les générations futures voudront exercer leurs droits ? Quel sens elles donneront à leur liberté ? Je pense aussi que nous avons à nous préoccuper seulement de notre responsabilité avec le souci de faire pour le mieux avec les lumières et les moyens — limités — dont nous disposons.

W : Ces « lumières » sont effectivement très limitées et elles le demeureront. Nous ne pouvons absolument pas prévoir les conséquences d'interventions sur le génome humain. C'est pourquoi il ne faut pas toucher à la lignée germinale.

V : On n'intervient pas sur « le génome humain », mais sur des génomes individuels et ces interventions auraient, du point de vue de la génétique des populations, une incidence très limitée, quand bien même elles seraient systématiques par rapport à certaines pathologies.

Z : Je crois que nous avons déjà eu ce débat. Je souhaite que la discussion progresse et ne devienne pas répétitive.

X : La répétition d'arguments peut être l'indice du fait que nous arrivons au bout de la discussion et que nous sommes en présence de positions inconciliables, comme je le pense. Mais j'aimerais enchaîner sur la question des « droits ». En réalité, cette manière de s'exprimer est un aspect de la volonté d'éclairer toutes les questions de bioéthique à partir de la perspective des droits de l'homme. Les textes émanant du Conseil de l'Europe sont les plus explicites à ce sujet²⁸. L'intervention sur la lignée germinale serait contraire au droit à la dignité des générations futures. Je trouve cette extension de la philosophie des droits de l'homme appelés aussi à « protéger le génome humain » abusive. Les droits de l'homme concernent des individus réels, plus

28. Voir, par excellence, la récente *Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine*. Mais on retrouve cette philosophie dans les textes d'autres instances internationales, telle la *Déclaration sur les Droits de l'Homme et le Génome Humain* de l'Unesco.

ou moins capables d'assumer leur autonomie, et non des personnes virtuelles ou des entités — tel le génome humain — qui ne sont pas des individus du tout.

Z : Ceci est entendu. Parlons donc en termes de devoirs et de responsabilités qui nous incombent.

W : Pourtant, manipuler délibérément la lignée germinale affecte bien les générations futures et introduit de l'artifice au plus intime de la perpétuation de l'humanité. Cet artifice est contraire à la dignité et il y a un sens à dire que les générations futures ont droit à un génome non manipulé.

X : Qu'est-ce que ce naturalisme ? Ne sommes-nous pas ici au fond du différend ? Les uns sacralisent la nature — ou du moins ce qu'ils considèrent comme naturel, c'est-à-dire le donné, même si ce donné est déjà très construit et produit. Les autres veulent poursuivre la production et la construction : en termes théologiques, la création.

Y : Dans une certaine mesure, cette ligne passe entre la théologie catholique et la théologie protestante.

S : Je préfère parler plus simplement de tendances conservatrice et progressiste. Selon moi, si nous avons, pour autant que nous puissions avoir, la capacité d'éviter ou de prévenir un mal, une souffrance, nous avons le devoir moral de l'empêcher. Et nous devons tout mettre en œuvre pour accroître nos pouvoirs d'intervention dans ce sens. La TGG s'inscrit dans cette ligne. Le médecin a un devoir de prévention et pas seulement de guérison.

W : Mais comment savoir qu'à long terme ces interventions n'entraîneront pas plus de mal que de bien ? La volonté d'intervention dans l'évolution répond à une ambition démesurée. *Primum non nocere* : « D'abord, ne pas nuire » est la première obligation du médecin. Lorsqu'on est dans l'incertitude ou dans le doute flagrant, mieux vaut s'abstenir.

V : Nous sommes bien d'accord. Dans l'état actuel de nos connaissances, il ne faut pas expérimenter la TGG sur l'être humain.

Z : Ne pourrions-nous conclure là-dessus ? Il y a un consensus pour interdire les expériences en thérapie génique germinale au présent, et dans le futur prévisible.

W : Non. La TGG doit être prohibée absolument, car nous n'aurons jamais assez de connaissances et de pouvoir pour intervenir dans l'évolution. Je refuse les ambiguïtés du moratoire. Il faut interdire aussi la recherche menant à la TGG.

X : Autant interdire la R&D en génétique, car toute nouvelle connaissance en ce domaine peut aider un jour à la mise au point de la TGG. La défiance de **W** à l'égard de l'homme me choque, car elle conduit à faire aveuglément confiance à la nature. Ceci n'a de sens que si l'on postule, consciemment ou non, une sorte de Providence.

V : Je pense qu'on s'égare encore une fois dans la métaphysique et la théologie. Il ne faut pas surestimer la TGG, même dans la meilleure des hypothèses où l'on aurait réussi à la mettre au point. Son influence sur l'évolution de l'humanité, sans parler de l'évolution de l'univers, serait très limitée, dès lors qu'on la réserverait à des

pathologies lourdes et en connaissance de cause. La TGG n'est pas quelque chose d'extraordinaire. Si la TGS se développe et se banalise, la TGG paraîtra plus acceptable : elle se « moralisera » au sens où elle entrera progressivement dans les mœurs. Elle ne présente rien non plus d'irréversible : en cas de nécessité, le génie génétique suffisamment développé pourrait défaire ou infléchir ce qui aura été fait. Mais il n'en est pas question aujourd'hui.

W : Je vous trouve bien optimiste. Si la TGG se « moralise », pourquoi l'eugénisme ne suivrait-il pas ?

X : Encore cet amalgame ! À la différence de la notion d'eugénisme — que nous n'avons pas analysée et qui est complexe et, pour le moins, moralement ambivalente —, le concept de TGG ne comporte rien d'intrinsèquement et de nécessairement mauvais. L'intention thérapeutique ou préventive n'est pas immorale.

Z : Pourrions-nous tomber d'accord sur une formule pragmatique interdisant clairement la TGG parce qu'à l'heure actuelle connaissances et techniques sont très insuffisantes ?

W : Ce n'est pas seulement une question de R&D. C'est une question éthique et non simplement technique.

V : Dans ce cas, je propose qu'on dise qu'elle doit encore être interdite, pour le moment, parce qu'elle suscite des questions éthiques controversées. Toute notre discussion, qui n'a pas abouti à un consensus sur le fond, illustre ce caractère éthiquement ou philosophiquement controversé.

Y : C'est, en effet, une formulation très pragmatique et relativiste. Elle fait l'impasse sur les raisons et les positions philosophiques qui expliquent la controverse.

Z : Il n'est pas possible d'exposer ces positions en quelques lignes, car elles ne sont pas simples. De toutes manières, il me semble que nous sommes d'accord du point de vue pragmatique. Une allusion expresse au caractère controversé et non résolu des aspects éthiques et philosophiques manifeste clairement que, pour certains du moins, l'interdiction actuelle n'est pas seulement justifiée par les insuffisances de la science. Qu'en pensez-vous ?

X : Vous proposez en somme l'expression d'un consensus pragmatique sur fond de dissensus philosophico-théologique. On peut estimer que c'est la seule manière de gérer les sociétés multiculturelles, symboliquement hétérogènes, et cependant relativement centrées autour de la RDTS.

En l'absence d'autres réactions autour de la table, Z reprend au bout de quelques instants.

Z : Voici la formulation que je propose : « Eu égard à l'importance et au caractère controversé des questions sans précédent soulevées par la thérapie génique germinale et en l'état des connaissances scientifiques, la thérapie génique germinale sur l'homme n'est pas actuellement acceptable d'un point de vue éthique²⁹. »

29. Cette formulation est celle de l'article 2.7 de l'Avis sur les *Aspects éthiques de la thérapie génique* du Groupe des Conseillers pour l'Éthique des Biotechnologies auprès de la Commission Européenne.