

LE DROIT DE VIVRE



licra

677 | JUIN 2019
PRIX DE VENTE : 8 €

LE PLUS ANCIEN JOURNAL ANTI-RACISTE DU MONDE

BIOÉTHIQUE

Le nouveau combat pour l'antiracisme

**Rwanda,
25 ans déjà**
P.19

**Avignon
Un festival
avec la Licra**
P.26

**Un congrès
combatif**
P.23

Mario Stasi / Président de la Licra



GUILLAUME KREBS

L'universalisme est une éthique

LICRA **DDV**

n°677 / juin 2019

- Fondateur : Bernard Lecache
- Directeur de la publication : Mario-Pierre Stasi
- Rédacteur en chef : Antoine Spire
- Secrétaire de rédaction : Justine Mattioli
- Comité de rédaction : Alain Barbanel, Abraham Bengio, Alain David, Alexandra Demarigny, Georges Dupuy, Gilbert Flam, Philippe Foussier, Isabelle Kersimon, Françoise Loeb, Alain Lewkovicz, Justine Mattioli, Monique Ollier, Mirreille Quivy, François Rachline, Raphaël Roze, Christian Siatka, Évelyne Selles-Fischer, Mano Siri.
- Éditeur photo : Denfert Consultants
- Couverture : DR
- Abonnements : Geneviève Chevalier
- Maquette et réalisation : Denfert Consultants
- Société éditrice : Le Droit de Vivre
42, rue du Louvre,
75001 Paris
Tél. : 01 45 08 08 08
E-mail : ddv@licra.org
- Imprimeur : Riccobono Offset Presse
115, chemin des Valettes
83490 Le Muy
- Régie publicitaire : Micro 5 Lyon
327-355, rue des Mercières
69140 Rillieux-la-Pape
Tél. : 04 37 85 11 22
Port. : 06 25 23 65 66

Les propos tenus dans les tribunes et interviews ne sauraient engager la responsabilité du *Droit de Vivre* et de la Licra.

Tous droits de reproduction réservés
ISSN 09992774
CPPAP : 1115G83868

L'Histoire a montré que la science pouvait être convoquée par les idéologies comme source de légitimité. Tous les régimes totalitaires se sont essayés à tordre le bras des médecins, des biologistes, des chercheurs pour leur faire dire ce qui devait être, pour démontrer l'indémontrable et au final pour justifier l'injustifiable. Par tous les moyens, on a tenté de faire de la science l'instrument permettant de hiérarchiser la nature, d'établir entre les hommes ceux qui avaient le droit d'être et ceux qui avaient le droit de commander, ceux qui avaient le droit de vivre et ceux qui avaient le droit de mourir. Tous les régimes totalitaires ont eu la tentation de la blouse blanche et de l'eugénisme en même temps qu'ils emmenaient, avec leurs victimes et pour reprendre l'expression de Michel Cymès, « Hippocrate aux enfers ». De cela, nos sociétés ont conservé un réflexe de méfiance à l'égard de tout de ce qui pouvait s'introduire dans notre intimité biologique, jusque dans nos chromosomes et notre ADN.

Les leçons du passé nous ont appris à mettre de la distance entre la science et la politique comme ce fut le cas, dans un même mouvement, entre la religion et la politique : dans les deux cas le mélange est en effet explosif.

Cette situation soulève de nombreuses interrogations, notamment sur notre relation au progrès et notre manière de définir les frontières de notre Humanité. Nous sommes dans un moment historique où il nous faut définir une sorte d'équilibre des valeurs et faire des choix. Dans ce processus, la République a un rôle à jouer : celui d'affirmer une éthique républicaine qui compose avec la nécessité de progrès et celle de ne pas dénaturer ce que nous sommes. Deux écueils nous attendent : celui qui voudrait faire peser exclusivement sur la science la responsabilité de nos choix politiques en matière de nouvelles formes de procréation ou de fin de vie par exemple ; celui qui voudrait dénier à la science tout droit à explorer la *terra incognita* des connaissances et des savoirs.

Dans les deux cas, un problème majeur a surgi avec la révolution numérique : nous sommes entrés dans l'ère du mensonge, des « fake news », des vérités alternatives. La vérité scientifique est soumise à l'offensive des obscurantistes qui, à grands renforts de réseaux sociaux, tordent le réel pour l'asservir à leur idéologie : qu'il s'agisse des intégristes religieux qui s'arrogent le droit de raconter n'importe quoi sur le cas de Vincent Lambert, qu'il s'agisse des homophobes répandant leur venin sur les questions de procréation, qu'il s'agisse des complotistes qui s'évertuent à transformer nos vaccins en poison, qu'il s'agisse enfin du diktat de certains écologistes fondamentalistes qui, sous couvert de sauver la planète, dérivent vers un discours totalitaire. Partout où la vérité des faits s'abandonne au relativisme, l'économie du mensonge prospère et la raison perd du terrain.

Nos choix politiques ne peuvent pas être dictés par le chantage de l'obscurantisme qui, sans cesse, voudrait faire accroire l'idée que nous serions, en tant qu'universalistes favorables au progrès, des pourvoyeurs de mort et de destruction. Chacun à sa place,

« Il importe de construire une éthique de l'universalisme fondé sur la raison, sur la critique et sur le doute. »

il importe de construire une éthique de l'universalisme fondé sur la raison, sur la critique et sur le doute. Rien ne serait pire que de se satisfaire de certitudes en ces matières si complexes. La science éclaire mais ne décide pas. Elle doit répondre à cette invitation faite par Pierre Mendès France devant les scientifiques réunis lors du célèbre colloque de Caen en 1956 : « Éclairer-nous. Des problèmes qui vous sont familiers nous n'avons qu'une connaissance intuitive mais peut-être extérieure et insuffisante ; nous apercevons bien où doit nous conduire le chemin, nous voyons mal par où le faire passer. Informez-nous des causes et proposez-nous les remèdes. Sans doute n'y a-t-il pas aux affaires humaines de solution totalement satisfaisante, ni qui recueille jamais l'adhésion unanime ; aussi bien ne prétendons-nous pas construire une cité idéale. Puissiez-vous seulement (...) dans la confrontation des idées et grâce à la diversité de vos expériences nous aider à dégager les lignes directrices et, s'il se peut, les modalités concrètes de l'action à mener. »

Évolutions éthiques et antiracisme

Avec les progrès de la biologie et l'intervention de comités d'éthique chargés de penser les conséquences sociétales des bouleversements des conditions de la naissance et de la fin de vie, un champ immense de réflexion s'ouvre pour la Licra. Le professeur Jean-François Delfraissy, président du Comité consultatif national d'éthique depuis 2016, laisse entendre qu'on va vers une extension de la procréation médicalement assistée (PMA) aux couples homosexuels, mais que l'opinion est encore plus que réticente à la gestation pour autrui (GPA). Il dégage les enjeux de cette évolution ; il explique pourquoi le Comité s'est prononcé pour rompre l'anonymat des donneurs de gamètes, si les donneurs l'autorisent, afin de permettre aux enfants issus de ces dons d'avoir accès à la connaissance de leur origine. En revanche, le Comité ne propose pas de nouvelles dispositions en matière de fin de vie et préconise une application plus large de la loi Claeys-Léonetti trop mal connue.

La philosophie fourbit ses armes pour dénoncer les contradictions de l'idéologie transhumaniste. Jean-Michel Besnier est l'un des premiers à avoir pris la mesure des dangers de cette évolution qui repose sur le passage de l'homme « réparé » à l'homme « augmenté ». Supprimer toute occurrence d'une maladie est un progrès mais sortir des limites de l'identité biologique de l'humain revient à jouer avec le feu. Éradiquer maladie et vieillesse est un gain technologique mais est-ce un gain de sens ? De la réparation du gène à l'amélioration de la performance, les chemins courts débouchent sur l'eugénisme. Se penser comme simple support

biologique prêt à être techniquement réaménagé, n'est-ce pas renoncer à l'idée même d'humanité ?

Des chercheurs chinois ont franchi la ligne rouge en modifiant l'ADN d'embryons humains, faisant ainsi naître les « premiers bébés génétiquement modifiés ». Clonage humain, manipulations génétiques ; pour la Chine, ces techniques sont des progrès qu'il faut mettre en œuvre, mais pour nous ce sont aussi des risques dont il est urgent de prendre la mesure. La faible gouvernance éthique de la Chine en a fait une destination attrayante pour l'exportation de pratiques contraires aux valeurs des pays développés ; un scientifique en quête de gloire se joue des règles éthiques pour créer les premiers bébés génétiquement modifiés de l'histoire. La Chine ne s'interdit presque rien pour s'imposer au sommet des puissances scientifiques.

La Licra ne peut qu'appeler à la prudence en face de telles manipulations. Mais les progrès de la recherche biologique apportent aussi de bonnes nouvelles. Tous les êtres humains, y compris les vrais jumeaux, sont différents, détenteurs d'un ADN unique, particulièrement visible à l'échelle moléculaire. Ces aspects hautement discriminants rendent l'identification des individus non seulement possible, mais aussi incontestable. Du même coup, la notion de race humaine est invalidée et renvoyée à un passé d'ignorance ; la science contribue à établir que les races n'existent pas. Si cela n'élimine pas le racisme, cela lui ôte toute justification scientifique. ●



GUILLAUME KREBS

« Tous les êtres humains, y compris les vrais jumeaux, sont différents, détenteurs d'un ADN unique. »

Antoine Spire

Bioéthique : comment défendre nos valeurs

Gérard Unger, président de la Commission d'orientation scientifique de la Licra estime que la ligue doit s'impliquer dans les progrès médicaux et numériques aux conséquences cruciales s'agissant de la dignité de chacun.

Propos recueillis par Raphaël Roze

DDV Vous êtes historien et membre de la Licra depuis 1986. Vous animez notre Commission d'orientation scientifique. Quel est son objet ?



Gérard Unger :

Nous sommes six. À mes côtés, le professeur de médecine Alain Sobel, le géo-politologue Frédéric Encel, l'avocate Martine Benayoun, responsable du Cercle de la Licra (notre *think tank* maison), Alain Chouraqui de la Fondation du camp des Milles et notre vice-président, Antoine Spire. Notre but est de sensibiliser les militants, qui ont fort à faire par ailleurs et ont souvent la tête dans le guidon, aux questions fondamentales induites par les progrès de la connaissance et techniques. Il s'agit d'apprendre, de réfléchir et d'acquérir des outils indispensables si nous voulons continuer à lutter contre les atteintes à la dignité de l'homme, de la femme et de l'enfant.

Vous organisez des rencontres avec des experts. Quels ont été les principaux thèmes récemment abordés ?

J'en citerai deux. Premier thème, l'eugénisme est-il une fatalité ? Dans ce monde où l'on peut concevoir au moyen de méthodes sans cesse plus élaborées et « choisir » l'enfant à naître, comment conserver sa dignité et la nôtre ? Rassurons-nous sur un point : « fabriquer » des garçons aux yeux bleus nécessite des



PIXABAY

manipulations complexes et ce genre de rêve qui rappelle les élucubrations nazies n'est pas près de se concrétiser. En revanche, des expérimentations en cours permettent d'envisager la fécondation de « bébés sportifs » à la masse musculaire hors norme, dans le but d'en faire des champions.

On sait aussi que la gestation pour autrui (GPA), autorisée aux États-Unis mais interdite ici, est une marchandisation du corps de la femme. Et rien n'empêche un couple hexagonal d'y avoir recours en traversant l'Atlantique. Quel statut donner aux bébés nés de cette façon grandissant en France ? Globalement, comment faire face à ces évolutions en fonction des valeurs que nous défendons ?

Second thème, l'immigration d'abord, singulièrement celle qui vient d'Afrique et qui serait censée nous « envahir » selon les tenants de la thèse complotiste du « grand remplacement ». Nous avons dialogué avec des démographes comme François Héran, l'un des plus pointus de ce pays et professeur au Collège de France. Ils sont unanimes : l'immigration de masse existe bien mais elle est interafricaine ! Ceux qui accueillent le plus grand nombre de réfugiés – de très loin – sont les voisins des états en guerre ou en crise grave de ce continent. En Europe, la menace est fantasmatique et il est bon de

l'entendre dire et expliciter par des spécialistes, statistiques et projections sérieuses à la clé.

Et comment nous positionner au regard des projets d'« homme augmenté », sur les plans intellectuel mais aussi médical, dont les géants du numérique sont porteurs ?

Voilà encore un sujet difficile mais crucial pour nous, militants des causes humanistes, antiracistes et universalistes. Cet « homme augmenté » fera l'objet de réunions organisées par la Commission au cours des prochains mois. J'invite chacun à y participer. ●

Davantage de « diversité » à la Licra ?

Comment dynamiser la Licra ? Pour Gérard Unger, la « diversification » de la force militante est la clé du renouveau. « Il faut recruter des jeunes, des personnes de professions et d'origines variées, dit-il. C'est pourquoi j'ai accueilli très favorablement l'élection de Mario Stasi, né en 1968, à la présidence. J'encourage aussi les sections comptant de nombreux Français issus du monde musulman – comme celle de Dijon, sous l'impulsion d'Alain David. »

ILLUSTRATION : G. ALTMANN / PIXABAY

Des enjeux qui dépassent la seule biologie

Quels sont les nouveaux enjeux posés par la biologie ? Au-delà de celle-ci, Jean-Michel Besnier, philosophe, élargit l'interrogation au nouveau champ scientifique que représente la convergence entre nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences cognitives (NBIC).

Propos recueillis par Monique Ollier

DDV En dehors de la procréation médicalement assistée (PMA) et de la gestation pour autrui (GPA), quelles autres promesses adresse aujourd'hui la biologie ?

Jean-Michel Besnier : Elles sont nombreuses, même si on peut certainement en qualifier quelques-unes de superlatives... Soigner les maladies graves ou chroniques avec les thérapies géniques, manipuler le génome humain à l'aide de la technique CRISPR/Cas9 (qui s'apparente à un « ciseau moléculaire »), permettre le clonage d'êtres humains, donner naissance à plus de 200 types cellulaires représentatifs de tous les tissus de l'organisme afin de permettre des autogreffes ou la reconstruction d'organes à la demande grâce à l'utilisation de cellules souches pluripotentes induites produites en laboratoire, réaliser des interfaces cerveau-machine grâce à des implants...

Quels nouveaux enjeux pose la technique CRISPR/Cas9 qui a beaucoup fait parler d'elle lorsqu'en 2017, des chercheurs chinois sont parvenus pour la première fois à modifier le génome d'embryons humains ? Quelles perspectives et quels risques représente-t-elle ?

En modifiant le génome d'un embryon humain pour prévenir le développement d'une maladie chez cet individu (le paludisme, par exemple) et en l'éradiquant aussi pour toute sa descendance, la technique CRISPR/Cas9, *a priori* bien intentionnée, franchit une étape majeure. Elle représente aussi une promesse d'eugénisme en permettant le copier-coller de gènes réputés souhaitables. Il peut s'agir de gènes provenant d'une autre espèce – même s'il ne semble pas si simple de combiner des éléments des génomes humain et animal (on pourrait

imaginer améliorer l'audition de l'humain en empruntant des gènes à la chauve-souris, par exemple, ou d'augmenter sa sensibilité aux ondes électriques avec ceux du requin). Il peut s'agir aussi de gènes inactivés qui permettent l'expression de gènes bénéfiques. Par exemple, dans une expérience chinoise de 2018, une altération du gène CCR5 dans l'embryon de deux jumelles devrait les rendre résistantes au virus du HIV. Il a toutefois immédiatement été précisé par d'autres chercheurs au plan international que ce même gène est lié, chez la souris, à de bonnes performances dans le domaine de la mémoire... Il y en a d'autres, mais on est là en présence d'une technique qui illustre parfaitement les questions éthiques soulevées par les biotechnologies. Elle se pare de tous les attributs d'une technique bien intentionnée (réparer l'humain voire éradiquer certaines pathologies grâce à un « ciseau moléculaire ») mais elle illustre aussi les dévoiements possibles (en offrant des perspectives d'augmentation). On sait que des équipes chinoises travaillent de façon intensive sur l'identification d'un gène qui serait commun aux personnes ayant un Q.I. supérieur à 160. Ne suffirait-il pas alors de le copier dans le génome



FERRARI / NECO / SIPA

◀ Jean-Michel Besnier, professeur d'éthique et de philosophie de la technique à l'université de Paris-la Sorbonne.



d'embryons à l'aide de cette technique afin d'améliorer leurs capacités cognitives et celles de leur descendance ?

La réparation d'une part, l'augmentation de l'autre. Le passage de l'une à l'autre – et l'eugénisme – pourrait être favorisé par l'édition du génome, d'autant que cette technique est d'une grande facilité de mise en œuvre – au point qu'on en parle volontiers comme relevant d'une « biologie de garage ». En matière de risque, ajoutons que les chercheurs constatent de plus en plus que lorsqu'on intervient sur le génome humain, on fait émerger des réactions inattendues. Donc, on peut espérer qu'après un engouement largement ébruité



Jean-Michel Besnier, philosophe, est notamment l'auteur de *Demain les posthumains : le futur a-t-il encore besoin de nous ?* (Fayard, 2010, 19 euros) et *L'Homme simplifié : le syndrome de la touche étoile* (Fayard, 2012, 18 euros). Il est le premier philosophe à avoir pris toute la mesure des changements sociétaux que provoquent les progrès de la biologie et de l'informatique.

dans les médias, la facilité d'utilisation de la technique CRISPR/Cas9 sera peut-être modérée par une certaine prudence de la part de la majorité des chercheurs...

On entend beaucoup parler des progrès liés aux neurosciences. Est-on encore dans le domaine de la biologie ?

Littéralement, les neurosciences sont les sciences du cerveau. Initialement, on pouvait les classer du côté de la biologie. Elles impressionnent aujourd'hui car elles illustrent la convergence entre les fameuses NBIC : nanotechnologie, biotechnologie, informatique et sciences cognitives. Il est clair qu'il n'y aurait pas eu de progrès en neurosciences sans l'apport de l'informatique et des sciences cognitives qui sont



Une équipe chinoise cherche à identifier le gène de « l'intelligence ».

GERD ALTMANN / PIXABAY

Toutes les sciences aujourd'hui sont redevables des apports de la technologie pour leurs progrès.



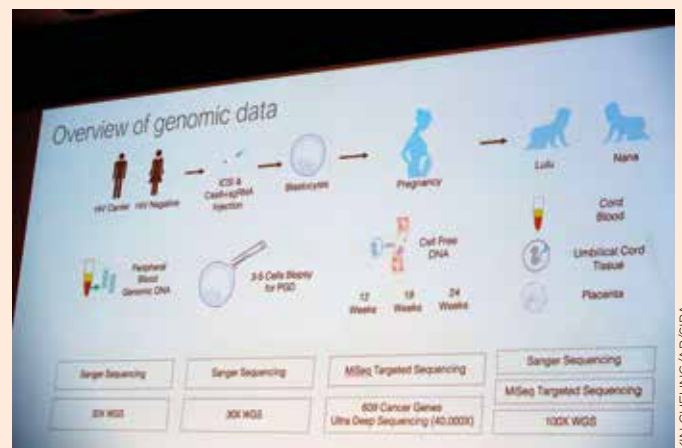
DARKO STOJANOVIC / PIXABAY

plus théoriques mais qui ont permis d'en défricher le champ. C'est peut-être là aussi où émergent de nouvelles questions éthiques. Quand on permet à des personnes tétraplégiques d'interagir avec des dispositifs ou des ordinateurs qui traduisent leur flux de pensée en actions (activer un bras mécanique, déplacer une souris d'ordinateur, faire fonctionner un équipement domotique...), par exemple, l'enthousiasme est bien entendu de mise. Mais ces dispositifs d'interfaces homme-machine ont des débouchés militaires évidents. On ouvre la voie à des systèmes qui permettent d'activer à distance des dispositifs offensifs, type drones, sans prendre de risques, directement en les pilotant par la pensée. L'étape suivante pourrait être la communication de cerveau à cerveau : influencer le comportement des soldats sans même passer par le langage.

Plus globalement, que répondre à ceux qui estiment qu'on ne peut pas s'opposer aux progrès de la science ?

Notre représentation de la science a changé. Toutes les

sciences aujourd'hui sont redevables des apports de la technologie pour leurs progrès, comme nous venons de l'évoquer pour les neurosciences et l'informatique. Vers la fin du XIX^e siècle, nous sommes passés d'une science d'observation à une science de transformation, ce qui a commencé à poser des problèmes éthiques. Les progrès de la science sont indiscutables chez les Modernes que nous sommes tant qu'ils concernent la connaissance. Ils sont mis en discussion dès lors qu'ils concernent l'ambition d'intervenir sur le monde pour le modifier. Pourquoi ? Parce que l'objectif des Modernes, qui vise à développer l'autonomie des humains, peut être contrarié par les technosciences. Par exemple, le clone n'est pas susceptible d'être autonome s'il est le résultat du programme génétique d'un autre. Dans ce sens, toute modification génomique est une décision unilatérale qui limite la liberté des êtres à venir. Les initiatives démesurées des technologies que nous évoquons n'engagent-elles pas le destin de l'humanité ? ●



KIN CHEUNG/AP/SIPA

La technique CRISPR/Cas9

Souvent qualifiée de « ciseau moléculaire », cette technique permet de couper l'ADN à un endroit précis du génome, dans n'importe quelle cellule. Dans le cas de CRISPR/Cas9, les chercheurs pratiquent un véritable copier-coller, intégrant selon les cas, un nouveau gène à la séquence en lieu et place d'un gène supprimé.

▲ Données génomiques des deux jumelles Lulu et Nana, dont He Jiankui, chercheur chinois, affirme avoir modifié l'ADN grâce à la technique CRISPR/Cas9.

Le modèle triangulaire père-mère-enfant issu de la civilisation européenne n'est pas si universel.



FRANK MCKENNA / UNSPLASH

PMA : « Ce qui prime est être désiré »

Le Comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a rendu en 2018 une série d'avis en vue de la révision prochaine de la loi de bioéthique, notamment sur la généralisation de la PMA, y compris pour les couples de femmes. Un sujet explosif. Le président du Comité s'explique.

Propos recueillis par Raphaël Roze



▲ Jean-François Delfraissy.

DDV À l'issue des États généraux de la bioéthique (janvier-avril 2018), votre Comité a préconisé d'étendre à toutes les femmes, seules ou en couples, la procréation médicalement assistée (PMA). Aujourd'hui, elle est réservée aux mariées ou pacées avec un partenaire masculin. Autrement dit, vous entérinez le principe selon lequel il serait moralement possible d'élever des enfants sans père.

Jean-François Delfraissy : Nous devons tenir compte des valeurs humanistes que nous défendons mais aussi des avancées technologiques et évolutions sociétales. Il faut concilier tout cela et ce n'est pas facile. Il nous arrive d'ailleurs

de ne pas prendre position. Sur la PMA, nous avons opté pour l'ouverture dès juin 2017, estimant qu'on ne saurait fermer les yeux face aux souffrances exprimées par des femmes homosexuelles ou célibataires désirant un enfant. Nous étions néanmoins divisés comme le sont les Français. Parmi nous, des pédopsychiatres s'alarmaient de la création hypothétique d'un nouveau problème dans un pays où la figure paternelle est parfois jugée absente... Mais d'autres rappelaient qu'aucune étude sérieuse n'avait démontré, à l'échelle internationale, l'éventuel traumatisme induit par une absence « institutionnalisée » ou pas au sein du foyer. Ce qui prime est d'être

désiré. Or, on est indéniablement et ardemment désiré lorsqu'on est conçu par PMA ! Au demeurant, le modèle triangulaire père-mère-enfant issu de la civilisation européenne n'est pas si universel qu'on le pense. En Nouvelle-Calédonie, le « père » kanak n'est pas forcément le père biologique et pourtant il a toute autorité sur l'enfant... Les exemples sont légion et puis l'humanité n'a cessé d'évoluer au cours des millénaires, et avec elle la famille. Bref, nous n'avons trouvé aucun argument suffisant pour interdire la PMA à telle ou telle femme. C'est maintenant au législateur de trancher. Il devra aussi modifier les règles relatives à la filiation, qui ne sera plus ce qu'elle était.

La nouvelle révision de la loi de bioéthique, datant de 1988 mais déjà réécrite plusieurs fois, devait suivre immédiatement les États généraux cités plus haut.

Sauf accident, le projet devrait être déposé en conseil des ministres en juin pour des discussions à l'Assemblée nationale et au Sénat d'ici la fin de cette année ou début 2020.

L'extension de la PMA sera-t-elle adoptée à votre avis ?

Mon rôle n'est ni de décider ni de pronostiquer quoi que ce soit. Je note néanmoins que la législation sur l'avortement ou la fin de la peine de mort ont donné lieu à des débats acharnés. Les divisions et sondages d'opinion n'ont pas empêché le législateur de trancher dans le sens du progrès.

Le Comité est opposé, en revanche, à la GPA. Même si elle est bien encadrée ?

La gestation pour autrui est parfois soumise à des règles, en effet, comme dans la sphère anglo-saxonne. Mais comment déterminer à quel moment commence ou s'arrête la marchandisation du corps de la femme ? Et la GPA, même encadrée – dans des conditions toujours contestables –, est réservée aux riches... Dans les pays pauvres, il existe de véritables « fermes » de grossesse où des jeunes filles vendues par leurs parents enfantent deux ou trois fois de suite. C'est le cas en Asie du Sud-Est. On ne peut l'accepter.

Vous souhaitez rompre avec le principe intangible du don de gamètes anonyme et gratuit en vue d'une procréation. N'est-ce pas attentatoire à la dignité du donneur, c'est-à-dire du père génital, s'il souhaite conserver cet anonymat ?

La question se pose dans la mesure où la technique nous rattrape et nous oblige à un effort d'adaptation. Il existe désormais

des tests de « séquençage » permettant à un individu né d'un géniteur inconnu de « tracer » ce dernier, connaître la région d'où il vient, voire même de trouver sa famille au moyen d'analyses ADN poussées. Difficile de garantir le secret dans ces conditions. De surcroît, les mentalités ont profondément changé. Un certain nombre de jeunes issus d'un don de gamètes veulent savoir à tout prix qui est leur géniteur. Il y a encore quelques années, on ne révélait même pas à l'enfant qu'une telle technique avait été utilisée et beaucoup croyaient que le compagnon de leur mère était aussi leur père biologique !

On ne peut faire l'impasse sur cette évolution. C'est pourquoi nous préconisons que le donneur laisse archivée une série de renseignements sur lui-même afin que l'enfant, le moment venu, s'approprie son histoire. L'anonymat sera sauvegardé pour les donneurs le souhaitant (une petite minorité à l'avenir, j'en suis convaincu). Mais d'autres mesures, graduelles, pourraient entrer en vigueur afin d'apporter des solutions souples en fonction du profil de chacun. Cela dit, nous demandons bien sûr la non-rétroactivité de cet assouplissement. L'anonymat tel qu'il est pratiqué actuellement doit demeurer en l'état pour les enfants déjà nés grâce à un don de gamètes.

Vous entérinez également la procréation post-mortem. Il serait donc acceptable d'enfanter après sa propre disparition ?

Pas aveuglément ! Nous considérons, par exemple, qu'un couple ayant méticuleusement préparé une grossesse ayant abouti à la conservation d'embryons doit pouvoir aller au bout de ce projet – même si le partenaire masculin décède après la PMA. Ce genre

de situation particulière doit être traité avec humanité.

Sur la fin de vie, votre position est tranchée : le Comité refuse toute nouvelle loi et écarte donc le suicide assisté. N'est-ce pas une forme d'hypocrisie alors que nos compatriotes condamnés par la maladie belge pour mourir au moment où ils le décident ?

Il suffirait d'appliquer la loi Claeyss-Léonetti pour régler l'immense majorité des cas. Mais elle est mal connue. 12 % seulement des Français rédigent des directives anticipées s'agissant de la sédation profonde, qui atténuent

les souffrances des personnes incurables en fin de vie. Les médias, qui rapportent certaines situations exceptionnelles, masquent l'essentiel : notre arsenal juridique est adéquat. Il s'agit à présent de le mettre en œuvre. Cela suppose de rompre avec la logique du « tout EHPAD », privilégier les soins à domicile, augmenter le nombre de services de soins palliatifs... Comment comprendre que certains EHPAD envoient leurs résidents aux urgences des hôpitaux peu avant leurs décès ? Est-il normal que ces résidents passent de vie à trépas dans un couloir ou derrière un paravent ? On meurt mal en France et cela doit cesser.

Globalement, une médecine plus humaine est-elle envisageable



Un expert en immunologie

Le docteur Jean-François Delfraissy, né en 1948, est professeur d'immunologie. Il a notamment dirigé l'Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS) et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), qui coordonne la recherche médicale.

à l'heure des économies budgétaires, de la numérisation et de la robotisation des soins ?

Oui, mais cela prendra du temps et réclame une volonté forte. Il faut d'abord réformer la formation des médecins et du personnel soignant pour rompre avec une pédagogie tournée presque exclusivement vers la technique (c'est en cours avec la loi santé 2022). Nous devons aussi nous interroger sur la priorité systématique à l'innovation qui conduit à déboursier des centaines de milliers d'euros pour tel ou tel traitement inédit qui ne coûte pourtant que quelques milliers d'euros au fabricant. L'industrie pharmaceutique est exagérément puissante dans notre pays, les pouvoirs publics doivent imposer des tarifs plus responsables et faire des choix. Ces sommes astronomiques dépensées chaque année ne sont pas raisonnables au regard du budget insuffisant dédié en particulier au grand âge et à la dépendance. ●

« On meurt mal en France et cela doit cesser. »

Les Français de plus en plus tolérants

Selon les sondages, plus de 60 % des Français sont désormais favorables à l'extension de la PMA aux homosexuelles, malgré la mobilisation des tenants de « La Manif pour tous » – contre 20 à 25 % dans les années 1990. Cette évolution vers plus de tolérance est également frappante pour la plupart des questions de bioéthique.



En matière de fin de vie, il faut privilégier les soins à domicile et augmenter le nombre de service de soins palliatifs pour éviter le « tout EHPAD ».

« Dans quel monde voulons-nous vivre ? »

Devons-nous redouter les progrès de la science, l'utilisation biomédicale de l'intelligence artificielle (IA), et les avancées technologiques galopantes ? Hervé Chneiweiss, président du Comité d'éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) nous répond.

Propos recueillis par Alexandra Demarigny

DDV Pensez-vous que la science va trop vite, au point que, désormais, elle demande à la société (à laquelle elle avait jusqu'à présent imposé ses lois) de la réguler ?

Hervé Chneiweiss : Pas du tout ! En tant que médecin, je pense que la science va trop lentement, puisqu'on ne parvient pas à guérir tant de maladies. L'Homme a toujours aspiré à la connaissance ; la recherche médicale est une démarche de connaissance parmi d'autres, qui aide les êtres humains à mieux vivre (se déplacer, communiquer, se soigner, etc.) et en cela elle crée une addiction et des espoirs. Mais quel usage fait-on de la science et de la technologie ? Une même technique peut permettre de réparer l'homme mais aussi de l'augmenter pour qu'il soit plus performant, comme en rêvent les idéologues du transhumanisme et l'idéologie dominante qui exigent toujours plus de nous. La question est politique car une société humaine n'est pas une juxtaposition d'individus mais bien une interaction entre individus. Dès lors, dans quel

monde voulons-nous vivre ? Michel Foucault parle du « bio-pouvoir » : un échange entre une science qui permet l'extension et l'amélioration de la vie et le fait qu'on se soumette au sein de la société à un certain réseau de surveillance. En progressant, on va échanger plus de santé contre plus de surveillance ; c'est un choix de société que l'on doit faire.

Quand vous parlez de l'amélioration de l'être humain, vous pensez au CRISPR/Cas9 (voir encadré) ces ciseaux moléculaires qui permettent de découper les gènes pour modifier le génome humain ? Cette technologie vous semble-t-elle inquiétante ?

Le CRISPR/Cas9 est un outil extraordinaire, et nous l'utilisons tous les jours au laboratoire, dans le strict respect de la loi (et non pas comme ce scientifique chinois qui aurait modifié génétiquement des embryons, ce que j'ai encore du mal à croire). Je ne crains pas réellement que cette technologie puisse être utilisée pour modifier l'humain, car un

gène code pour une protéine, pas pour un destin. Un gène ne s'exprime jamais hors de son environnement ; de surcroît la nature invente et mute en permanence notre génome. Entre mes parents et moi, il y a une quarantaine de mutations *de novo* qui sont apparus dans mon génome. Bien prétentieux serait le généticien qui prétendrait faire dans son tube à essai mieux que 300 000 ans d'évolution...

On utilise l'intelligence artificielle pour l'aide à la décision médicale. Or, les algorithmes, programmés par des hommes de 20 à 50 ans, se basent sur des données fondées sur des hommes de 20 à 50 ans. Peut-on craindre que les autres catégories d'humains soient moins bien soignées par l'IA ?

C'est un risque et il est fondamental d'avoir conscience de ces biais potentiels. Aujourd'hui, la plupart des médicaments sont aussi testés uniquement sur des hommes de 20 à 40 ans, très rarement sur des femmes, des enfants ou des sujets âgés. Les algorithmes d'IA ne se trompent jamais, mais les humains qui les programment peuvent se tromper ou induire des biais sans mauvaise intention. Il faut des codes-sources ouverts et examinables puis des études pour comprendre le fonctionnement des logiciels d'apprentissage profond ; or cette traçabilité est difficile à obtenir. Un des trois principes de l'éthique est le rapport bénéfice/risque ; dans ce domaine, l'IA, et cela a été largement démontré, peut émettre des diagnostics plus fiables que les médecins. Cela va changer l'exercice de la médecine, mais probablement dans le bon sens : les médecins, libérés d'une partie de l'aspect technique, gagneront le temps d'être plus humains... J'ai



INSERM / GUENET FRANCOIS / DR

▲ Neurologue, neurobiologiste, Hervé Chneiweiss est depuis 2013 président du Comité d'éthique de l'Inserm et du Comité international de bioéthique de l'Unesco. Il a été membre du Conseil consultatif national d'éthique.

plus d'inquiétudes sur les deux autres principes de l'éthique. Le premier, la dignité de la personne, exige le respect de son autonomie et de son choix. Mais son consentement sera-t-il toujours libre et éclairé face à l'afflux d'informations ? Par exemple, souhaitez-vous savoir à 40 ans que vous risquez d'être atteint de la maladie d'Alzheimer à 60 ? La médecine prédictive progresse, et il est possible aujourd'hui, grâce à l'imagerie cérébrale, de prévoir un Alzheimer 20 ans à l'avance. Si on peut le soigner, c'est un progrès, mais sinon, faut-il le savoir ? De même, le mésusage de la technologie pourrait mener les compagnies d'assurance ou les mutuelles de santé à refuser la prise en charge de certains patients sur cette base prédictive. C'est l'usage et le sens qu'on donne à ces progrès technologiques qui pourraient créer des sociétés discriminantes voire dictatoriales. Enfin, le dernier principe de l'éthique est la



Chatbot* raciste

Baptisée Tay, l'intelligence artificielle mise au point par Microsoft en 2016 pour apprendre à converser sur les réseaux sociaux, a twitté 96 000 fois en 24 heures, dont des tweets racistes et négationnistes. Microsoft a immédiatement interrompu l'expérience et présenté ses excuses. Il est intéressant de voir qu'en 24 heures seulement un « robot chatteur » plongé dans l'univers impitoyable de Twitter devient nauséabond par le biais de recueil de données. Mimétisme ou programmation biaisée ?

* Chatbot : robot qui « chatte ».

La médecine prédictive progresse : il est possible aujourd'hui, grâce à l'imagerie cérébrale, de prévoir un Alzheimer 20 ans à l'avance.



DAVOD MRK / PIXABAY

justice. Sachant que certains traitements coûtent 400 000 euros pour une seule personne, risque-t-on de créer deux catégories d'individus, ceux qui pourront bien se soigner et les autres ? Les systèmes solidaires, mutualisés, pourront-ils perdurer ? Il nous faut être particulièrement attentifs et vigilants sur ces points fondamentaux.

Les comités d'éthique sont-ils plutôt en avance ou en retard sur les progrès de la recherche médicale, sur l'évolution des mœurs ou les modifications du droit ?

Les comités d'éthique sont nés aux États-Unis dans les années 1950 ; les premières machines à dialyse, rares et coûteuses, apparaissaient, et tout le monde ne pouvant en profiter, il a fallu faire des choix ; mais selon quels critères ? L'état du patient, son âge, son sexe, sa couleur, sa fortune ? D'où la création des comités d'éthique. Mais le paradigme a changé : si au départ la médecine avait pour rôle de soigner

un individu, aujourd'hui les lois de bioéthique s'intéressent aux interventions de la médecine sur le corps d'un individu au service d'un autre individu (PMA, GPA, prélèvements d'organes, etc.). L'éthique doit être une réflexion ouverte et respectueuse du droit. Le Comité consultatif national d'éthique était, par exemple, dès 1994 favorable à la recherche sur les embryons, pourtant restée interdite par la loi jusqu'en 2013. La bioéthique ne dit pas « c'est bien ou c'est mal », elle a pour rôle de comprendre les enjeux et les points de tension. Bien que les membres d'un comité d'éthique n'aient pas tous les mêmes valeurs, ils en partagent assez pour élaborer des choix pour un même projet de société. L'intérêt d'un comité d'éthique réside dans le désir d'écouter et de comprendre l'autre sur un questionnement qui met en tension des valeurs. Ce qui fonde notre humanité est cette capacité de chercher, dans le regard de l'autre, comment construire ensemble notre avenir. ●

Hervé Chneiweiss

L'homme réparé

Espoirs, limites et enjeux de la médecine régénératrice

PLON



À lire

L'homme réparé. Espoirs, limites et enjeux de la médecine régénératrice, Éditions Plon, 2012, 26 euros.

Lulu et Nana, bébés OGM ?

Un scientifique chinois, He Jiankui, a annoncé, en novembre 2018, la naissance de jumelles issues d'embryons génétiquement modifiés pour résister au virus du VIH. Il aurait pour cela utilisé le CRISPR/Cas9 qui permet de couper l'ADN à un endroit précis du génome pour y supprimer le récepteur du VIH. Mais aucune publication officielle n'a été faite dans la presse scientifique, et cet exploit auto-proclamé, ni vérifié, ni validé, soulève de nombreuses controverses scientifiques, médicales et éthiques.



He Jiankui.

VOA / IRIS TONG / WIKIMEDIA COMMONS

« Accorder aux enfants les mêmes droits »

Pour la sénatrice socialiste Laurence Rossignol, connue pour ses engagements féministes et laïques, le corps humain n'est ni à louer, ni à acheter ni à vendre, que ce soit pour du plaisir sexuel ou pour la reproduction.

Propos recueillis par Isabelle Kersimon

DDV Certains observateurs voient dans la gestation pour autrui (GPA) une surexploitation du corps des femmes qu'en pensez-vous ?

Laurence Rossignol : La GPA est interdite en droit français parce qu'elle porte atteinte à l'incessibilité du corps humain. Ce marché prospère sur la misère et la surexploitation des femmes, les autres situations étant très marginales. C'est la misère des femmes qui fournit le ventre. Ce n'est pas acceptable. Il y a un interdit juridique mais aussi des principes généraux de protection des enfants dans une situation qui n'est jamais satisfaisante. La Convention internationale des droits de l'enfant nous rappelle qu'ils ne peuvent pas être discriminés en fonction du type de famille à laquelle ils appartiennent. Je suis donc pour maintenir un interdit absolu sur la GPA mais pour accorder aux enfants issus de GPA les mêmes droits qu'aux autres ; dans le même mouvement on doit reconnaître les parents d'intention. J'ai parfaitement conscience de l'hypocrisie

de ma position. Mais c'est le seul compromis qui me semble acceptable. Reconnaître les enfants, c'est, en effet, neutraliser l'illicéité. Il y a conflit entre principes de droit et principes moraux, et les droits de l'enfant l'emportent. On pourrait être plus dissuasif, pour suivre les parents, les sanctionner financièrement... Mais le désir d'enfant est si impérieux que les gens qui peuvent paieraient. Ce ne serait pas juste non plus.

Quel pourrait être est le statut du parent biologique et de la mère porteuse ?

Dans certains pays, il existe un acte d'adoption plénier pour les parents d'intention, mais ces actes doivent être transposés en France. Comment rédiger un acte d'adoption sur une convention illécite ? C'est assez insoluble. On est très réticent à donner le statut de parent au deuxième parent, mais en cas de décès, qui élèvera l'enfant ? La logique veut que ce soit l'autre parent, et non pas l'orphelinat. Il y a des arrêts où la justice a tranché en ce sens. Pour les mères porteuses,

la convention passée entre elles et les parents d'intention étant frappée de nullité, leur statut n'existe pas dans la loi française. Ailleurs, elles sont régies par le droit du pays où les enfants sont nés.

La procréation médicalement assistée (PMA) ne pose pas ce genre de problème ?

Je suis très favorable à la PMA pour les couples lesbiens. L'extension de la PMA est facile : la technique est là, elle est légale. La refuser est une discrimination fondée sur des considérations morales. La PMA ne prend pas possession du corps d'une femme pendant neuf mois. Dans le cas d'un couple homosexuel, les hommes ont besoin de recourir à l'utérus d'une femme. Or, la rupture du principe d'incessibilité du corps humain est pour moi interdite de manière absolue, quel que soit le couple. C'est sans doute dur et inégalitaire mais la légalisation de la GPA aurait de bien plus grands inconvénients.

La GPA ne sert-elle pas en France de chiffon rouge qui mobilise



ALRPMN / WIKIMEDIA COMMONS

▲ Laurence Rossignol en 2012 au Sénat.

tout un public traditionnel contre la PMA pour tous et même contre le droit à l'avortement ?

La GPA est devenue le nouveau combat phare de tous les ultraréacs qui par ailleurs ne s'intéressent nullement aux droits de l'enfant. Ils sont hostiles à tout, y compris à la PMA pour couples hétérosexuels stériles. Ils sont hostiles aussi aux mesures de fin de vie, à tout ce qui selon eux vient interférer entre dieu et les hommes. C'est une pensée historiquement ancrée. Longtemps, l'Église n'enterrait pas religieusement les suicidés. On est face à un bloc de pensée très conservateur, d'abord et avant tout anti-IVG. ●



Des cas acceptables

Le Portugal a autorisé en 2017 une GPA intrafamiliale : une femme de 50 ans a porté l'enfant de sa fille, rendue stérile par une ablation de l'utérus. Pour Laurence Rossignol, de tels cas sont acceptables.

Mieux informer

Il y a actuellement une forte pression en faveur de la libéralisation de la vitrification des ovocytes, dont la sénatrice rappelle qu'il s'agit d'une PMA et qu'il faut en informer les jeunes femmes.



La GPA est interdite en droit français parce qu'elle porte atteinte à l'incessibilité du corps humain.

États-Unis : « Sous les ordres et à la botte de Dieu »

Chercher des documents sur l'athéisme aux États-Unis était, jusqu'il y a peu, une véritable gageure. Et pour cause : les USA, c'est "a country under God", « le baptême ou la mort ». Les pères fondateurs n'étaient-ils pas persuadés être guidés par Dieu pour réaliser leur œuvre non moins divine ?

Alain Lewkowicz

« Dans la Constitution il y a un truc qui s'appelle le Premier Amendement. Et le Conseil de cette école ne peut pas forcer mon fils ou n'importe quel autre enfant à prier. » Ainsi débutait la carrière de Madalyn Murray O'Hair (MMO'H), connue comme « la femme la plus détestée d'Amérique ». Baltimore, 1959. Lorsqu'elle apprend que son fils William est forcé de réciter des prières à l'école publique qu'il fréquente, MMO'H porte l'affaire devant la justice pour remettre en cause une règle mise en place en 1905 par le Conseil scolaire de la ville et qui rendait obligatoire la lecture de la bible et la prière au début de chaque journée d'école. Pis. Ayant refusé d'y participer, William avait été victime de harcèlement de la part d'employés de l'école.

Murray contre Curlett

Avocate, MMO'H perd son procès et le recours en appel. Mais elle ne désarme pas et dépose une requête devenue célèbre – Murray contre Curlett – auprès de la Cour suprême afin de faire interdire l'obligation de la prière et des lectures de la bible dans les écoles américaines publiques. Trois ans plus tard, la Cour statua en partie en sa faveur en interdisant les lectures dites « coercitives ». En venant modifier la Constitution des États-Unis et l'un des piliers de son article premier, MMO'H venait de se mettre l'Amérique à dos. Celle qui avait fondé, dès le début des années 1960, l'ONG « American Atheists » militant pour une véritable séparation de l'Église et de l'État dans un pays inféodé à Dieu et à sa bible, se préparait alors à une guerre sans « Mercy ». *Life Magazine* la dépeint comme « blasphématoire, destructrice, non seulement

des croyances, mais également des valeurs estimées par l'Amérique ». Elle est pourtant devenue l'icône de toute une nation, qui, n'en déplaît à Donald Trump, aux "Pilgrim Fathers" des origines et aux Pères fondateurs de la démocratie américaine, "in God, does not trust". MMO'H a définitivement fait exister les athées en tant que communauté à l'instar des noirs, des gays ou des juifs.

Athéisme

Si à l'époque, l'Amérique traque et chasse le « Rouge » et le « communisme impie », MMO'H va lui faire détester encore plus l'« isme » de l'athéisme en défiant les croyances les plus profondes de tout un peuple forgé par le serment des origines : « Je serai fidèle à mon drapeau et à la République qu'il représente, une nation respectueuse de Dieu, unie, avec pour tous, la liberté et la justice. » Les athées ? Pas dignes de foi. Ils n'auraient ni l'amour du prochain ni sens moral puisque ne croyant en rien (sic). Georges W. Bush ne déclarait-il pas qu'à son avis, « les athées ne devraient pas être considérés comme des citoyens de ce pays ; on ne devrait pas non plus les considérer comme étant des patriotes qui aiment leur pays, notre credo national le dit clairement, nous sommes une nation soumise à Dieu. Je suis tout à fait pour la séparation de l'Église et de l'État. C'est juste que je n'aime pas les athées ». Jeudi 3 janvier 2019. Le nouveau congrès américain faisait sa rentrée comme Kyrsten Sinema, la toute nouvelle sénatrice démocrate de l'Arizona première « congresswoman » athée. Une victoire ? Avec un faux dévot à sa tête, l'Amérique devrait se rappeler tout de même que c'est bien sur les bases de la laïcité que s'est édifié l'État fédéral. ●



DAVID BEALE / UNSPLASH

Convaincre...

Depuis 2002, les athées disposent de l'*American Secular Coalition*. Objectif ? Faire du lobbying et de l'entrisme au congrès afin de promouvoir la séparation de l'Église et de l'État, de réhabiliter les sciences, d'alerter contre la discrimination à l'égard des athées ou encore pousser à la nomination, à des postes clefs de l'administration, d'individus ouvertement athées. Dans tout le pays, des centaines de clubs athées se sont formés, dans les universités, sur Facebook et jusque dans les rangs de l'armée, coiffés au niveau national par « coalition laïque » qui rappelle que Thomas Jefferson lui-même souhaitait ériger un « mur de séparation » entre l'État et les Églises.

... Et communiquer !

Le 29 juillet 2014 AtheistTV était lancé en grande pompe à New York par le président des athées américains, David Silverman, une chaîne de télévision Internet sur la plate-forme multimédia en continu fournissant une gamme étendue de contenus, allant de la science à la politique, en passant par la comédie, tous centrés autour de la liberté commune à l'égard de la religion ; c'est la première chaîne athée avec un contenu vidéo en direct et à la demande.

EUGÉNISME D'ÉTAT

Les braises de l'enfer

La tentation étatique de sélectionner les hommes comme du bétail hante toujours certains esprits. Peu importe son immense cortège de victimes et de vies brisées. Petite piqûre de rappel.

Georges Dupuy

La sélection d'êtres humains « conformes », sans handicap, ni « mauvais » gènes refuse les différences et la pluralité existantes pourtant dans toutes les sociétés.



NATHAN ANDERSON / UNSPLASH

Stérilisation forcée et euthanasie

La stérilisation à l'américaine a été adoptée par la Suisse en 1928, le Danemark en 1929, la Norvège en 1934 et la Suède en 1935. Elle n'y sera abolie que dans les années 1970, après avoir brisé au moins 500 000 vies. Plus proche, la Chine adoptera des mesures eugéniques négatives en 1995. Soit un an avant l'abrogation, au Japon, de la stérilisation forcée des handicapés et trois ans avant l'arrêt de la campagne de stérilisation contrainte de 200 000 indiennes pauvres au Pérou.

Mais l'Allemagne nazie a été le seul État à tuer des millions d'êtres humains au nom de l'« hygiène raciale », fondée sur des théories bien antérieures à la prise de pouvoir d'Hitler et soutenues par la quasi-totalité des médecins allemands. Ainsi ont été vouées à l'extermination les races « inférieures » européennes porteuses de tous les vices génétiques : les

juifs (5,6 millions de victimes), les Tziganes (250 à 500 000 morts) ou les Slaves, qu'Hitler se proposait de tuer, eux aussi par millions, en cas de victoire à l'Est. Parallèlement, Hitler mène aussi une politique de purification de la race. Environ

400 000 Allemands souffrant de maladies génétiques seront stérilisés entre 1933 et 1945. Puis 260 000 malades « inutiles », euthanasiés à partir de 1939, dont 5 à 8 000 enfants malformés. Enfin, 7 000 triangles roses homosexuels « au vice contagieux » mourront dans les camps. Ironie de l'histoire : l'enfant choisi, en 1935, par Joseph Goebbels en personne, lors d'un concours, comme le plus beau bébé aryen se nomme Hessa Taft. Elle est juive ! ●

Les haras inhumains d'Hitler

Géré par la SS, le *Lebensborn* (« Sources de vie ») accueillait dans sa quarantaine de centres (dont un en France) des femmes choisies pour la pureté de leurs origines et leur beauté aryenne nordique. Celles-ci procréaient avec des SS, tout aussi triés, pour alimenter en enfants aryens la « race des Seigneurs ». 22 000 enfants réputés idéaux sont ainsi nés entre 1938 et 1945, dont plusieurs milliers furent euthanasiés pour non-conformité.

« Enfants aryens » et « pureté de la race » : oubliez 1936, l'Allemagne nazie et le *Lebensborn* (voir ci-contre). Le projet de « Purification scientifique de l'utérus » date de 2017. Il est soutenu par le parti nationaliste indien aujourd'hui au pouvoir. Il veut assurer aux Hindous une progéniture supérieure à celle des autres communautés. Ainsi, un siècle et demi après Darwin, la tentation de l'eugénisme d'État, que l'on croyait à jamais enterré après 1945, hante toujours les esprits malades. Daniel Jacobi, co-directeur avec Jean Gayon de l'ouvrage collectif, *L'éternel retour de l'eugénisme ?* (Puf, 2006), rappelle : « Au départ, l'eugénisme, qui veut améliorer la condition des êtres humains, est une idée philosophique formidable. Le problème, c'est ce que l'on en a fait. »

Théories raciales et détermination génétique

De fait, au début du XX^e siècle, les théories de supériorité raciale se sont croisées avec celles de la

détermination héréditaire des qualités des individus par les gènes. De ce mélange naît l'eugénisme d'État qui vise alors à sélectionner les hommes comme du bétail, en fortifiant les bons gènes et en détruisant les mauvais. Ce qui passe par l'élimina-

« Au départ, l'eugénisme (...) est une idée philosophique formidable. Le problème, c'est ce que l'on en a fait. »

Daniel Jacobi, co-directeur de l'ouvrage collectif, *L'éternel retour de l'eugénisme ?*

tion des races « inférieures » et de tous les « indésirables » et autres « inaptes », dont les tares peuvent contaminer le corps social sain. Sinon affaiblir la race « supérieure ». L'horreur nazie s'est inspirée, pour partie, de l'eugénisme négatif pratiqué aux États-Unis depuis la fin du XIX^e siècle. Plus de 60 000 « inaptes » y ont été stérilisés de force entre 1907 et 1963. En toute légalité. Sans parler des décès dus à une euthanasie légale mais marginale.

SUDDEUTSCHE ZEITUNG/LEEMAGE



▲ Lebensborn près de Munich en 1940.

On meurt mal en France

Lors des États généraux de la bioéthique de 2018, la consultation nationale sur la « fin de vie » a révélé une absence radicale de consensus entre défenseurs du statu quo et partisans d'une légalisation du suicide assisté ou de l'euthanasie.

Mireille Quivy

Il existe bien un arsenal législatif concernant la fin de vie mais ses difficultés d'application et l'absence d'évaluation demeurent problématiques. C'est ce qu'a souligné la ministre de la Santé qui s'est prononcée contre une légalisation de l'aide à mourir, à l'instar du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en octobre dernier. Ce dernier insiste cependant pour que le développement de l'accès aux soins palliatifs, en hôpital ou à domicile, soit plus que jamais une priorité : c'est un des éléments de préservation du lien social dans les situations d'isolement affectif ou psychologique, et trop peu de personnes en souffrance peuvent encore en bénéficier. Toute approche bio ou thanato-éthique se pose ainsi aussi en termes de justice sociale, replaçant au premier plan les repères fondamentaux que sont la dignité et la primauté de l'être humain¹.

Loi et éthique

Alors effectivement, avant de résoudre l'alternative ultime du *laisser vivre* ou du *faire mourir*, peut-être notre société devrait-elle se pencher sur les silences de la loi, la misère de la fin de vie des plus vulnérables, les fragiles, les pauvres, les vieux, les exclus... La loi ne saurait faire taire l'éthique ou la morale en ne considérant que la personne juridique, cette *persona* générique, sans autre visage que le masque blanc du théâtre grec. La fin de vie ne devrait jamais être « une terrible épreuve de déchéance programmée et d'inutilité croissante² ». C'est pourquoi il faut se battre, toujours et encore, pour une indéfectible qualité du soin, qu'il soit traitement (*cure*) ou attention (*care*) et pour cette idée que « l'homme couché oblige l'homme debout³ » car la vulnérabilité de

fait du *patient* (étym. celui qui souffre) ne le prive pas pour autant de son autonomie de droit et du respect qui lui est dû. Quatre grands principes sont énoncés par la loi : primauté de la personne, inviolabilité, intégrité et non-patrimonialité du corps humain. Quatre autres régissent l'éthique du soin : non-malfaisance, bienfaisance, autonomie et justice. Ensemble, ils pourraient baliser cette « vocation médicale de l'Homme » chère à Lévinas, qui consacre les droits de l'homme comme droits de l'Autre Homme, droits à être. Face à la fin de vie comme à la maladie ou au handicap, ce regard d'humanité d'une médecine consciente de ses limites et attachée à défendre le sens du soin plutôt que la technicité privilégie les promesses de vie demeurées intactes au lieu de focaliser sur les déficits qui, à des degrés divers, sont le propre de la finitude de l'Homme.

L'euthanasie

Au-delà du sens partagé de l'accompagnement humain, est-il possible de donner à la mort un sens autre que philosophique ou spirituel ? Qu'en est-il du désir de mort ? Dans les pays qui ont légalisé l'euthanasie ou la mort assistée se fait aussi jour le choix de la mort comme réponse possible à l'absence de sens de la vie – une vie dévalorisée, jugée inutile au regard des valeurs toutes-puissantes de performance, d'utilitarisme, de fonctionnalité d'une société où la rentabilité prime sur l'humanité, signe d'une ultime maltraitance de l'injustice sociale. Les sirènes de la mort anticipée peuvent alors séduire les plus vulnérables, à tout âge. Est-ce à dire qu'il faudrait accepter que soient éliminés les vieux, les dépressifs, les personnes souffrant de troubles psychiatriques,



CRISTIAN NEWMAN / UNSPLASH

les fœtus porteurs d'un gène pouvant développer – ou pas – dans leur vie d'adulte une maladie encore insoignable au moment d'une analyse prédictive, parce que leur vie, au stade où elle en est, est estimée ne pas valoir la peine d'être vécue, n'avoir aucune valeur monnayable, ... coûter trop cher à la collectivité ? Le spectre de l'eugénisme, du malthusianisme et du... *Soleil vert*... hante l'horizon. Se fait alors ressentir le besoin urgent d'une véritable thanato-éthique pour que tout un chacun puisse enfin « bien mourir » en France. ●

1. Convention d'Oviedo (4 avril 1997), Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine.
2. *Les nouveaux territoires de la bioéthique. Traité de bioéthique IV*, sous la direction d'Emmanuel et François Hirsch, Érès, 2018.
3. Préambule des Ordonnances hospitalières de 1995 : « L'Hôpital est un lieu d'humanité, parce que l'homme couché y oblige l'homme debout. Le malade est le cœur de notre action. »

Pour aller plus loin

Les classiques du soin, Benaroyo et al., PUF, 2015, 14 euros.

Les nouveaux territoires de la bioéthique. Traité de bioéthique IV, Emmanuel et François Hirsch dir., Érès, 2018, 25 euros.

Éthique et infini, Emmanuel Levinas, Le Livre de Poche, 1984, 5,70 euros.

« Lévinas et l'éthique médicale », Corine Pelluchon, *Cahiers d'études lévinassiennes*, n°9, 2010, pp.239-55.

Rapport des États généraux de la bioéthique, 2018, <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/blog/le-rapport-des-etats-generaux-de-la-bioethique-2018-est-en-ligne>



ÉCOLE DE L'ADN / DR

École de l'ADN : tous différents, tous semblables

L'École de l'ADN est un concept créé en 1998 par le généticien et professeur Philippe Berta. Depuis 2011, cette école collabore avec la Licra Nîmes dans des projets d'éducation. Explications.

Christian Siatka

L'École de l'ADN a pour objet de garantir un service d'information, mais aussi de diffusion et de rayonnement de la culture scientifique et technique en matière de biologie moléculaire, de génétique et des applications qui en découlent. Elle regroupe deux structures. La première est un Institut de formation centré sur les avancées de la biologie moléculaire et de la génétique. La seconde est un Centre d'innovation sur les sciences de la vie qui propose une offre matérielle de productions de kits pédagogiques accompagnée d'une offre de services et de conseils sur des projets. Le Centre d'innovation développe et produit des outils techniques pour réaliser des expérimentations dans les lycées conformes aux exigences de l'Éducation nationale et aux programmes. Ce centre coordonne aussi la conduite de conférences, débats, séminaires ou soirées thématiques destinées à un large public. La spécificité et la force essentielle de l'École de l'ADN résident

dans son savoir-faire : une de ses priorités consiste à rendre accessible l'ensemble des ateliers, du plus simple au plus complexe, à tous les publics.

Collaboration avec la Licra

À l'automne 2011, l'École de l'ADN a été sollicitée par la Licra Nîmes pour aborder la semaine de l'éducation contre le racisme sous un jour inédit : sensibiliser les élèves par une approche scientifique qui utilise la pratique des biotechnologies. Cette sollicitation a permis de mener une action en 2012 lors de la convention nationale organisée à Nîmes. C'était une conférence-débat sur « La génétique face aux discriminations raciales et ethniques » animée par Bertrand Jordan, directeur de recherches émérite au Centre national de la recherche scientifique (CNRS) et Christian Siatka, directeur général. L'École de l'ADN au travers de son Centre d'innovation des sciences de la vie, a su développer un atelier scientifique pour illustrer des thématiques

qui abordent les discriminations sous un jour inédit. Cette action structurée avec de fortes notions de génétique avait pour objet de provoquer le doute chez les participants. La finalité était de donner des clefs de compréhension scientifique permettant une remise en question personnelle des représentations du racisme. Ces actions ont été réalisées de façon cadrée et bienveillante en s'appuyant sur des savoirs scientifiques contextualisés dans une problématique sociétale avec une composante de réflexion règlementaire, éthique et bioéthique.

Un projet de diffusion de culture scientifique a été financé par la Région Occitanie sur la période 2016-2017, cette action permettant à quatre établissements, soit environ 200 élèves, de bénéficier de cet atelier original. À terme, les objectifs de cette collaboration sont de démultiplier ces actions citoyennes et scolaires à l'échelle nationale afin de sensibiliser fortement le public sur ce concept désuet du classement de l'espèce humaine en « races ».

L'atelier « tous différents tous semblables »

Tous les êtres humains, y compris les vrais jumeaux, sont différents. Cette distinction apparente à l'état morphologique est particulièrement visible à l'échelle moléculaire. Ces aspects hautement discriminants rendent l'identification des individus non seulement possible, mais aussi indéniable. Par une approche scientifique au travers d'un atelier de génétique, la classification générale du vivant est détaillée en précisant la notion d'espèce. Les études de génétique récentes confortent la classification générale des espèces mais indiquent que la notion de « race » est infondée scientifiquement pour la lignée humaine. Le travail, à partir d'échantillons d'ADN variables, nous montre que nous appartenons tous à la famille des hominidés : tout est inscrit dans notre ADN ! Un partenariat qu'il faudrait faire essaimer car il offre de multiples outils à la Licra dans ses actions d'éducation. ●