

GÈNE éthique

Lettre d'information et d'analyse sur l'actualité scientifique

décembre 2000

N°12 :

La vie est-elle un préjudice ?

Le 17 novembre 2000 la Cour de Cassation, siégeant en Assemblée Plénière a rendu une décision aux termes de laquelle il était solennellement affirmé qu'un enfant né handicapé subissait un préjudice du fait de sa naissance.

La Cour a considéré que : « dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Madame X avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de son handicap et causé par les fautes retenues. »

Sans se livrer à aucune interprétation partisane, il résulte des termes mêmes de la décision de la plus haute instance judiciaire française que la vie handicapée constitue un préjudice réparable. Selon cette décision prise en forme

solennelle et ayant l'autorité qui s'attache à l'Assemblée Plénière de la Cour de Cassation, la mort est préférable à la vie. Cet arrêt méconnaît notamment l'article 6 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme qui garantit le respect de la vie.

La haute juridiction a rendu cette décision alors même que l'Avocat Général à la Cour de Cassation l'avait expressément mise en garde sur le danger de s'aventurer vers l'eugénisme. Reprenant à son compte les observations du professeur J. HAUSER il avait dénoncé la tentation de s'inscrire dans une folie réparatrice ayant des implications philosophiques. Il avait, en outre, attiré l'attention de la juridiction sur le risque de voir conférer un rôle « normalisateur » à l'avortement.

Cette décision a évidemment provoqué une vive réaction parmi les journalistes, les

médecins et les juristes. « L'arrêt fait l'impasse sur l'absence de causalité biologique tout en indemnisant l'enfant en raison de son état biologique. (...) Tous les malheurs ne sont pas juridiquement réparables selon le droit civil. (...) L'arrêt de la Cour de Cassation donne le message d'une société qui, sous couvert d'indemnité, discrimine et rejette » déclaraient Catherine Labrusse-Riou, Bertrand Mathieu et 30 autres professeurs de droit dans le journal *Le Monde*⁽¹⁾. Jean-Yves Nau écrivait dans le même journal : « pour l'opinion c'est bien le fait même de vivre handicapé qui désormais peut être reconnu comme un préjudice devant être réparé par de l'argent. (...) Pour prévenir le risque grandissant de poursuites judiciaires et de condamnations, les médecins

n'auront guère d'autre choix que de placer les futurs parents devant leur nouvelle responsabilité et en cas de doute quant à l'absence de pathologie ou d'anomalie de les inciter directement ou pas à choisir un avortement thérapeutique » (2).

Les personnes handicapées et leurs familles, directement mises en cause dans leur dignité par la plus haute autorité judiciaire de l'Etat ont violemment protesté.

C'est à cette occasion que plus de cent familles ont décidé de se réunir pour dénoncer ce qu'ils ont considéré comme une faute lourde commise par la haute juridiction dans l'exercice

de sa mission de service public au sens de l'article L 781-1 alinéa 1 du Code de l'Organisation Judiciaire.

Symbolique, cette action judiciaire est accompagnée d'une démarche auprès des responsables politiques du pays afin qu'ils renforcent l'article 16 du Code Civil en ces termes : « la vie constitue le bien essentiel de tout être humain, nul n'est recevable à demander une indemnisation du fait de sa naissance. Lorsqu'un handicap est la conséquence directe d'une faute et non de la nature, il est ouvert droit à réparation dans les termes de l'article 1382 du présent Code. »

De nombreux droits étrangers vont déjà en ce sens. La quasi totalité des décisions de la justice américaine a rejeté les revendications formées au nom de l'enfant, les juges refusant que l'on puisse se plaindre d'être né. La jurisprudence québécoise aussi est réservée. La loi anglaise quant à elle, assure déjà l'impossibilité d'exercer des procédures de cette nature. L'interdiction formelle de demander une indemnisation pour sa naissance est inscrite dans le Congenital disabilities act de 1976. (1)

(1) : Le Monde du 24/11/2000

(2) : Le Monde du 27/11/2000

Le Téléthon, quel espoir pour quelles maladies ?

Le quatorzième Téléthon, organisé par l'Association française de lutte contre les myopathies (AFM) et retransmis par France 2 les 8 et 9 décembre 2000, s'il constitue une vraie raison d'espérer pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires (un tiers des dépenses de l'AFM) a cependant donné lieu à un certain nombre d'inexactitudes.

D'abord, l'AFM ne finance pas « une recherche fondamentale et de qualité sur l'ensemble des maladies génétiques⁽¹⁾ », mais uniquement sur les

maladies géniques, à l'exclusion des maladies chromosomiques. La plus répandue des maladies chromosomiques, la trisomie 21, est pourtant la première cause de retard mental dans le monde et compte 50 000 malades en France.

Ensuite, il faut s'entendre sur les mots quand il est largement précisé dans les médias que « l'AFM a partiellement à son actif les grands succès thérapeutiques de l'an 2000 : la guérison des bébés-bulles traités par thérapie génique ; la première réparation d'un cœur par thérapie cellulaire

coordonnée ; la naissance en France du premier enfant en bonne santé à la suite d'un diagnostic préimplantatoire (DPI) ; le premier traitement actif dans la maladie de Huntington par greffe intracérébrale de neurones fœtaux⁽²⁾ ».

Autant la guérison des bébés-bulles et la réparation d'un cœur sont des succès thérapeutiques qui doivent être salués, autant les mêmes mots ne sauraient être employés ni pour la naissance d'un enfant après

DPI, ni pour la greffe fœtale.

Introduit par la loi de bioéthique de 1994, le DPI permet, après recherche du gène normal dans des embryons obtenus par fécondation in vitro, de ne réimplanter chez la mère que des embryons sains. En l'occurrence, il est grave d'évoquer un succès thérapeutique consécutif à la générosité du public à propos de la naissance d'un enfant en bonne santé qui n'a jamais été guéri puisque, survivant au tri embryonnaire l'ayant déclaré sain, il n'a jamais été malade.

La technique de la greffe de neurones prélevés sur des

fœtus issus d'interruptions volontaires de grossesses pratiquées entre 7 et 9 semaines de vie intra-utérine n'est pas innovante. Déjà testée sans résultats convainquants pour la maladie de Parkinson, elle vient d'être étendue à la maladie de Huntington. Sur cinq patients greffés, trois « semblent » avoir bénéficié de ce qui n'est en rien un traitement mais une expérimentation. Il faut rappeler que le dysfonctionnement du gène de cette maladie demeure un mystère. Plus que l'instrumentalisation du fœtus, c'est la recherche biochimique,

plus obscure, sur la « huntingtine », cette protéine dont on ne connaît encore pas la fonction, qui apportera la clef du véritable succès.

« La mise en scène triomphaliste de victoires toujours promises sur le malheur est un argument qui ne correspond pas à la rigueur scientifique » écrivait le Pr. Jacques Testart⁽³⁾.

- (1) : Le Monde 9/12/2000
 (2) : id
 (3) : J. Testart, *Des hommes probables*, Paris, Seuil, 1999

« Le Gouvernement français favorable à l'expérimentation sur l'embryon et au clonage humain »

Un an jour pour jour après le rapport du Conseil d'Etat qui avait explicitement ouvert la voie, le Premier ministre a indiqué qu'il était favorable à l'expérimentation sur l'embryon et au clonage humain.

S'agissant de l'expérimentation sur l'embryon, les raisons invoquées sont l'amélioration des techniques de la procréation médicalement assistée et la recherche de nouveaux traitements à partir de cellules souches. Pourtant il faut rappeler que les études sur la stérilité, si tel est le mal que l'on veut combattre, doivent porter en priorité sur

les gamètes et non sur l'embryon. Ensuite, l'expérimentation sur l'embryon, si c'est cela que l'on veut faire, reste possible sur l'animal mais peu pratiquée pour des raisons financières. Enfin, le recours aux cellules souches adultes qui persistent dans tous les individus a été l'occasion des progrès les plus récents et les plus spectaculaires, et ne pose aucune difficulté éthique. De surcroît annoncer, comme l'a fait le Premier ministre pour justifier son choix à l'encontre « des motifs tenant à des principes philosophiques, spirituels ou religieux » que

« des enfants immobiles pourront enfin se déplacer, des hommes et des femmes brisées pourront enfin se redresser » est pour le moins prématuré.

L'autorisation du clonage humain par le Premier ministre a relevé d'un jeu sémantique inattendu. « Avant tout clarifions le débat : réservons le terme clonage au clonage reproductif. Celui-ci est interdit. Il le demeurera. » a-t-il précisé avant d'annoncer que la loi pourrait néanmoins autoriser la création

d'embryons humains par « transfert de cellules somatiques », c'est à dire en fait par clonage, dit thérapeutique. Mais le mot n'a pas été prononcé. Comme l'ont souligné de nombreux commentateurs dans la plupart des journaux, cette précision n'a rien clarifié du tout. Par définition, tout clonage reproduit un être humain, que celui-ci soit épargné pour devenir une copie conforme ou sacrifié pour devenir un médicament. Telle était d'ailleurs la position du Parlement européen après le feu vert donné au clonage humain par Tony Blair. Quand le Premier ministre français n'interdit que le clonage reproductif, il postule que le transfert de noyau est éthiquement acceptable parce qu'il n'est pas scientifiquement du clonage. Or il s'agit bien de clonage...

Si les prochains débats bioéthiques doivent reposer sur cette « base scientifique », il y aura beaucoup à attendre du spectacle médiatique et beaucoup à perdre pour la science. 📺

GÈNE Ethique Lettre mensuelle gratuite, publiée par la Fondation Jérôme Lejeune.
Directeur de la publication et rédacteur en chef : Jean-Marie Le Méné
Contact : Aude Dugast - 31 rue Galande 75005 Paris - Tél/Fax : 01.53.10.08.30
adugast@fondationlejeune.org

