

en marge

Bioéthique: vingt nouvelles à lire de toute urgence

Sans doute n'est-il guère connu en Suisse. Il commence à peine à l'être en France, et ce en dépit de ses responsabilités politiques et de son remarquable travail dans l'élaboration d'une loi sur la fin de vie et les droits des malades; une loi qui porte son nom. Sa biographie officielle nous dit que Jean Antoine Leonetti est né le 9 juillet 1948 à Marseille (Bouches-du-Rhône); que ce «médecin, cardiologue de formation toujours en exercice» est membre de cette étrangeté politique française qu'est le «Parti radical valoisien»; qu'il est aussi maire d'Antibes depuis 1995 et député des Alpes-Maritimes depuis 1997. Cette même biographie ne dit pas (encore) que l'homme vient de signer un livre, édité chez Plon.¹ Où l'on découvre brutalement, peut-être avec retard, que le cardiologue rapporteur de la loi Leonetti est, aussi, un écrivain.²

Ces derniers jours, lors des quelques émissions radiophoniques où il était invité pour faire la promotion de son ouvrage, l'auteur expliquait les raisons de son initiative de manière étonnante, associant en parts égales (fausse?) modestie et provocation (inconsciente). En substance: «j'ai écrit ce livre parce que je n'ai jamais pu aller très loin dans la lecture de tous ceux qui traitent de "bioéthique"». Le Dr Jean Leonetti et les éditions Plon ont d'ailleurs pris bien garde de ne pas user en couverture de ce superbe mot, chaque jour un peu plus galvaudé.

Quand la science transformera l'humain, donc. Avec en sous-titre: «20 scénarios pour demain». Modestie éditoriale, là encore. Car, si l'on compte bien, ces scénarios sont au nombre de vingt et un; et tout lecteur saisira bien vite que derrière le scénario se cache une nouvelle, ce genre si délicat, si difficile. Vingt et une nouvelles encadrées par deux textes également serrés qui disent tout de

l'entreprise. Intitulé *Les larmes de Dieu*, le premier est présenté comme une «légende anonyme du XXI^e siècle». « (...) Dieu eut envie de détruire cet être imparfait mais le regard de l'animal croisa le sien. Dieu se mit alors pour la première fois à pleurer de pitié et de découragement. Une larme tomba sur la tête de la créature. L'animal avait puisé dans le regard de Dieu le désir d'infini. La larme divine lui avait révélé sa finitude. Ainsi Dieu créa l'homme et disparut à jamais. Alors, l'homme se mit à créer l'homme.»

La sagesse d'Ulysse est le second bijou. «Ulysse est décrit comme polymorphe (...). Il n'a pas le caractère tranché d'Achille qui se veut l'égal des dieux ni même la simplicité du courage d'Hector, il est imprévisible. Il nous révèle l'impossibilité de simplifier la nature humaine et de la réduire à une logique prédéterminée (...). Ulysse est mortel, écrit le rapporteur de la loi Leonetti. Il partage banalement cette destinée avec tous les héros qui l'entourent. Mais Ulysse refuse

l'immortalité lorsque Calypso la lui propose et fuit l'île qui lui promet le bonheur éternel. Ulysse considère que le désir de toute-puissance et de maîtriser la mort est un enfermement. Il nous apprend qu'accepter la mort, affronter les aléas du destin font partie d'une vie d'homme libre. Ulysse préfère la vulnérabilité à l'immortalité. Il accomplira sa vie et mourra très vieux dans une humanité acceptée et assumée».

Albert Camus, à propos du choix d'Ulysse faisant une croix sur sa possible immortalité: «Une si simple grandeur nous est aujourd'hui étrangère (...)». Que s'est-il donc passé? Et qu'écrirait Camus des perspectives infinies offertes par la maîtrise croissante du vivant – et du vivant humain?

Des vingt et une nouvelles nous ne dirons

... Le député-rapporteur Leonetti aurait-il ses raisons que l'écrivain homonyme ne veut pas connaître? ...

rien si ce n'est que ce sont des modèles du genre, embrassant toute la gamme de la problématique bioéthique contemporaine. Ce sont d'élégantes ellipses à haute vocation pédagogique avec, comme fil conducteur, des protagonistes vivant dans deux, trois ou quatre décennies. Pour un peu il y aurait, ici, du Candide. Mais aussi, si la chose avait un sens, des traces de Philip K. Dick (1928-1982) débarrassé de substances psychostimulantes plus ou moins licites.

Des vingt et une nouvelles nous ne dirons rien avec une exception pour *Le trouveur*, vrai délice de lecture et malicieux clin d'œil, qui évoque le Pr Adams, chef de «l'Institut français d'étude et de recherche sur les cellules souches»; Adams qui contre l'évidence expérimentale maintient son postulat: les cellules souches embryonnaires seront toujours plus malléables, médicalement plus intéressantes, que les cellules souches somatiques. Il est le dernier ou presque dans cette voie, peine à financer ses recherches, va disparaître de la scène quand le Diable (la principale firme mondiale de cosmétologie) vient avec le pactole rêvé. On en apprend, si l'on peut dire, de bien belles sur ce que seront (sur ce que sont déjà) les relations entre mandarins et journalistes. Précipitez-vous pour connaître la suite et voir tomber la larme finale.

Diable et hasard nichant (comme chacun sait) dans les détails, voici que l'on retrouve aujourd'hui Jean Leonetti dans son travail de parlementaire en tant que rapporteur de la mission parlementaire sur la révision de la loi française de bioéthique datée de 2004.



Marsyas - CC-BY-SA

Pas de révolution qui conduirait, par exemple, la France à dépénaliser (voire à légaliser) la pratique des mères porteuses. L'écrivain traite des impasses de cette question dans sa nouvelle *Les trois bouquets*. Pas de levée de l'«anonymat du don de gamètes» (voir *L'enfant parfait*) mais possibilité d'un transfert après la mort du père d'un embryon conçu dans le cadre d'une fécondation in vitro (voir *L'enfant posthume*). L'implantation dans l'utérus de la mère pourrait être autorisée «à titre exceptionnel, lorsque le projet parental a été engagé mais a été interrompu par le décès du conjoint». En revanche, l'interdiction de l'insémination post-mortem serait maintenue.

Rien que de logique. A tel point que l'on saisit mal les raisons qui font que Jean Leonetti en vienne à proposer d'adjoindre dans la loi française le dépistage de la trisomie 21 dans le diagnostic préimplantatoire (DPI). Il ne s'agit certes pas de recourir au DPI pour rechercher cette même trisomie; mais il s'agit de dépister la trisomie en plus de la maladie génétique qui justifie le recours au DPI (lorsqu'un couple est connu pour être exposé à un risque élevé de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique par-

ticulièrement grave). Cette disposition fait franchir un nouveau palier dans la pratique du tri génétique des embryons humains (Trisomie 21: espoirs et désespoir. *Rev Med Suisse* 2009;5:2478). Le député-rapporteur Leonetti aurait-il ses raisons que l'écrivain homonyme ne veut pas connaître? On aimerait savoir.

Dans l'attente, reste l'essentiel: lire – et faire lire (notamment aux adolescent(e)s) ces contes des temps qui risquent fort de venir et qui verront l'homme jouer pleinement à modifier son espèce et son devenir.

Jean-Yves Nau
jeanyves.nau@gmail.com

.....
a Le Dr Leonetti est aussi l'auteur de trois autres ouvrages: «Le Principe de modération». Paris: éditions Michalon, 2003, ISBN 2841861937; «Vivre ou laisser mourir: Respecter la vie, accepter la mort». Paris: éditions Michalon, 2005, ISBN 2841862577; «La République des valeurs: une éthique du politique». Paris: éditions Vuibert, 2006, ISBN 2711772993.
.....

Bibliographie

1 Leonetti J. Quand la science transformera l'humain; 20 scénarios pour demain. Paris: Editions Plon, ISBN 9782259211451.
.....