

« ÉDIFIER UN MONDE MEILLEUR QUI NE
SOIT PAS LE "MEILLEUR DES MONDES". »

MGR MICHEL AUPETIT,
ARCHEVÊQUE DE PARIS



© Fotolia/robeyvector

BIOÉTHIQUE

COMPRENDRE LES ENJEUX
DE LA RÉVISION DES LOIS
DE BIOÉTHIQUE





COMPRENDRE LES ENJEUX DE LA RÉVISION DES LOIS DE BIOÉTHIQUE

Pour préparer la révision programmée des lois de bioéthique, le gouvernement a lancé une consultation large des Français sous la forme d'« États généraux ». La question posée « **Quelle société voulons-nous ?** » est très ajustée aux enjeux qui se profilent.

Si nous croyons profondément à la vocation d'amour de toute personne humaine à l'image de Dieu, l'étude de l'évolution des sociétés humaines nous a pareillement appris qu'il n'y a pas de sens inéluctable de l'Histoire. Le progressisme affirmé par certains n'est qu'une adaptation aux désirs individuels qu'il faudrait servir avec plus ou moins de complaisance, les avancées techniques servant d'alibi. Nous sommes conscients que certains espèrent trouver dans des lois nouvelles la possibilité de surmonter des causes de souffrance. Nous croyons aux bienfaits des progrès de la connaissance et de la science. Mais nous croyons aussi que la réflexion et le discernement sur le bon usage des nouvelles découvertes fondent la capacité de l'humanité à bâtir une société toujours plus humaine au service des plus vulnérables et des plus faibles.

Il semble qu'une partie de nos concitoyens, y compris des catholiques, ne prennent pas la mesure des changements de société qui peuvent nous impacter. C'est pourquoi l'Église souhaite apporter sa contribution à ce travail pour édifier un monde meilleur qui ne soit pas le « meilleur des mondes¹ ».

Les fiches que vous trouverez ici ont été rédigées pour vous aider à appréhender de manière simple les différents sujets qui vont être débattus ; elles veulent aider les catholiques, et plus largement l'ensemble de nos concitoyens, à se sentir responsables de leur participation à une réflexion sérieuse qui nourrit l'intelligence et élargit le cœur.

Merci de votre accueil et de votre concours à ce débat si important pour l'avenir de nos enfants.

+Michel AUPETIT
archevêque de Paris

1. *Le Meilleur des mondes* (*Brave New World*) est un roman d'anticipation de Aldous Huxley, paru en 1932.

RETROUVEZ LE DOSSIER BIOÉTHIQUE DU SITE DU DIOCÈSE DE PARIS

paris.catholique.fr/bioethique

OUTILS 2018



Église et bioéthique

Le site dédié de la Conférence des Evêques de France



Fiches bioéthiques thématiques

Qu'est-ce qui est en jeu ? Quels sont les arguments avancés ? Quels sont les éléments juridiques ? Les visées anthropologiques ? Avec des fiches "En bref" et des fiches complètes, chaque thème bioéthique est traité en profondeur.

ACTUALITÉS



Compte-rendu du colloque de l'ICES du 19 janvier 2018

Retour sur « Le corps dans tous ses états », un colloque sur une éthique du corps, organisé par le diocèse de Luçon à l'ICES, sur RCF.



États généraux de la bioéthique : quel monde voulons-nous pour demain ? – 7 février 2018

Déclaration du Conseil permanent de la Conférence des évêques de France.

AGENDA

MERCREDI 06 MAI À 19H30
NOTRE-DAME DE PARIS (75004)
Veillée de prière pour la vie à Notre-Dame de Paris

THÈMES BIOÉTHIQUES



L'embryon et la recherche

Sans consultation des Français alors que la législation prévoit des États généraux avant toute réforme significative, la loi autorisant la recherche sur l'embryon humain a été votée par l'Assemblée nationale le 16 juillet 2013.



La filiation

Le mot "filiation" désigne le rapport de famille qui lie un individu à une ou plusieurs personnes dont il est issu. Le pape François rappelle dans la Joie de l'évangile, qu'un être humain « est une fin en soi, et jamais un moyen pour résoudre d'autres difficultés ».



L'avortement

L'avortement – quelles qu'en soient les raisons et la forme – n'est jamais un acte banal parce que la femme en son être est « porteuse de vie ». Il provoque un traumatisme physique, psychologique et spirituelle. L'Église se met au service de ces femmes pour leur ouvrir un chemin d'apaisement et de guérison.



La fin de vie

Aujourd'hui, pour de nombreuses personnes, les définitions de l'euthanasie, des soins palliatif et de l'accompagnement thérapeutique ne sont pas toujours claires.

TEXTES OFFICIELS



À la recherche d'une éthique universelle, un nouveau regard sur la loi naturelle – 2009

La Commission théologique internationale expose l'importance de la loi naturelle



L'instruction "Dignitas personae" sur certaines questions de bioéthique – 8 septembre 2008

La dignité de la personne doit être reconnue à tout être humain depuis sa conception jusqu'à sa mort naturelle.

S'INFORMER ET SE FORMER

Pour nous aider à mieux comprendre les enjeux des États généraux de la bioéthique et de la révision des lois qui suivra, le groupe de travail bioéthique de la Conférence des évêques de France a rédigé une série de fiches thématiques disponibles sur le site **eglise-bioethique.fr**. Afin de rendre encore plus accessible ce contenu, le **diocèse de Paris** a rédigé une version synthétique de chacune de ces fiches.

Dans ce livret, vous trouverez réunies :

- **11 fiches synthétiques** : la première page du début de chaque chapitre. Chacune de ces pages est autonome : une première lecture qui se veut simple et rapide pour chaque thème, afin d'inviter ensuite le lecteur à accéder aux fiches complètes.
- **11 fiches complètes** : une série de 2 ou 3 pages *Pour aller plus loin* vous propose un contenu plus détaillé pour accompagner la réflexion et le discernement personnel.

L'ensemble de ces fiches (complètes et synthétiques) est disponible dans **le dossier bioéthique du site du diocèse de Paris** :

paris.catholique.fr/bioethique



**FLASHER POUR
ACCÉDER
DIRECTEMENT
AU DOSSIER
BIOÉTHIQUE**

SOMMAIRE

1. RECHERCHE SUR L'EMBRYON HUMAIN ACCEPTONS-NOUS QUE L'EMBRYON HUMAIN DEVienne UN COBAYE ?	7
2. DIAGNOSTIC PRÉNATAL ÉLIMINER PLUS EFFICACEMENT LES ENFANTS IMPARFAITS ?	11
3. LA THÉRAPIE GÉNIQUE GERMINALE VOULONS-NOUS DES ENFANTS GÉNÉTIQUEMENT MODIFIÉS ?	15
4. LE DON D'ORGANES LE DON D'ORGANE À TOUT PRIX ?	19
5. MEGADONNÉES (BIG DATA) NE NOYONS PAS LA LIBERTÉ SOUS LES DONNÉES	23
6. INTELLIGENCE ARTIFICIELLE ENTRE LES ALGORITHMES ET L'HUMAIN, CHOISSISSONS L'HUMAIN	27
7. INTERACTIONS BIOLOGIE-PSYCHISME L'HOMME N'EST PAS QUE DU BIOLOGIQUE	33
8. ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION (PMA) FAUT-IL PRIVER LES ENFANTS DE PÈRE ?	37
9. DON DE GAMÈTES PEUT-ON REFUSER À UN ENFANT L'ACCÈS À SES ORIGINES BIOLOGIQUES ?	43
10. GESTATION POUR AUTRUI (GPA) NI UNE FEMME, NI UN ENFANT NE PEUVENT DEVENIR DES OBJETS DE CONSOMMATION	47
11. FIN DE VIE SOMMES-NOUS FAITS POUR DONNER LA MORT OU POUR DONNER LA VIE ?	51

RECHERCHE SUR L'EMBRYON HUMAIN

ACCEPTONS-NOUS QUE L'EMBRYON HUMAIN DEVIENNE UN COBAYE ?

L'embryon humain n'est pas un simple « matériel biologique » que l'on pourrait instrumentaliser pour alimenter la recherche et les progrès de la médecine. Il n'a pas besoin de « projet parental » pour exister à part entière et être respecté comme une personne. Depuis 30 ans, des « exceptions » au respect de l'embryon humain sont acceptées en vue de pouvoir effectuer des recherches.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

De nombreux embryons sont conçus dans le cadre de la fécondation in vitro, mais ne sont pas implantés dans l'utérus de leur mère en vue d'une naissance. Ils sont congelés et stockés. La loi encadrant toute recherche autorisée sur ces embryons a beaucoup évolué depuis 30 ans, allant d'une interdiction de toute recherche portant atteinte à l'intégrité de l'embryon humain à un régime d'autorisation sous conditions. La question est désormais de poursuivre les recherches sur les embryons humains et les cellules souches embryonnaires humaines.

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANCÉS ?

Les embryons qui ne feraient plus l'objet d'un « projet parental » devraient pouvoir permettre à la recherche de faire des « progrès thérapeutiques majeurs ».

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

- **Le statut de l'embryon :** si l'embryon humain a besoin d'un « projet parental » pour se développer, ce n'est pas ce projet qui lui accorde un statut personnel. L'embryon humain a, dès le commencement, une dignité propre à la personne. Son statut ne change pas, que ce soit avant son implantation dans l'utérus ou une fois implanté.
- **La destruction d'embryons humains :** les recherches, tant sur l'embryon que sur les cellules souches embryonnaires, dans la mesure où elles impliquent la destruction d'embryons humains, représentent une grave transgression éthique, car elles atteignent un être humain dont l'extrême vulnérabilité exige d'autant plus que sa dignité soit respectée. L'instrumentalisation d'un être humain ne peut jamais se justifier, même en vue d'une finalité thérapeutique espérée.
- **Les méthodes alternatives :** les recherches sur cellules souches adultes ou issues du cordon ombilical ne se heurtent à aucune objection éthique majeure. Ce sont ces méthodes qu'il faut encourager pour favoriser une thérapie cellulaire qui bénéficie à tous.

1 • ÉLÉMENTS SCIENTIFIQUES ET JURIDIQUES

La mise en œuvre des techniques de fécondation in vitro conduit à la conception d'embryons humains dont certains ne sont pas implantés dans l'utérus d'une femme en vue d'une naissance ; ils sont alors congelés et stockés : plus de 220 000 en France fin 2015¹. La question de les utiliser pour la recherche s'est donc posée. Vis-à-vis du couple, les conditions de son nécessaire consentement sont précisées par la loi².

Les cellules souches. Depuis 1998, des « **cellules souches** » (cs) ont été identifiées dans l'embryon humain. À partir des cs **embryonnaires**, on peut potentiellement produire un nouvel organisme humain (cs dites « totipotentes ») ou tout type de tissu humain (cs dites « pluripotentes »). Les recherches sur ces cs embryonnaires se sont rapidement développées. À ce jour, les résultats escomptés ne sont pas réalisés sauf, de façon partielle, en matière cardiaque et ophtalmologique.

Il existe d'autres « **cellules souches** » dites **adultes**, en particulier celles qui viennent du sang de cordon ou du cordon ombilical lui-même³. Grâce à ces cs adultes, de nombreux traitements sont possibles (leucémies, brûlures, lésions).

Depuis 2007, des équipes scientifiques ont reprogrammé des cellules adultes en cellules « pluripotentes » : ce sont les « **cellules souches pluripotentes induites** » (iPS).

La législation française. Elle est allée dans le sens d'une plus large possibilité de recherche. La loi du 29 juillet 1994, ayant inscrit « le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie » dans le Code civil (art. 16), disposait en conséquence l'interdiction de toute recherche portant atteinte à l'intégrité de l'embryon humain. La loi du 6 août 2004 introduisit des dérogations temporaires à cette interdiction pour les embryons ne faisant plus l'objet d'un « projet parental », en vue de « progrès thérapeutiques majeurs » et « à condition de ne pouvoir être poursuivi par une méthode alternative d'efficacité comparable ». La loi du 7 juillet 2011 a élargi les dérogations en remplaçant la finalité « thérapeutique » par une finalité « médicale », tout en demandant de favoriser des recherches alternatives à celles sur l'embryon⁴.

1. Cf. Rapport médical et scientifique de l'Agence de biomédecine 2016. [Les recherches sur l'embryon et sur les cellules énumérées dans la fiche sont soumises à un rapport annuel rendu public ; Code de la Santé Publique, art. L. 1418-1-1.](#)

2. Voir J.-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, 2017, p. 298-299.

3. La première greffe mondiale de cellules souches issues du sang de cordon a été réalisée en France, en 1988, par Éliane Gluckman. Voir CCNE, Avis n.117 du 23 février 2012.

4. La loi a prévu une clause de conscience pour les chercheurs ne souhaitant pas travailler sur les embryons

Un renversement fut introduit par la loi du 6 août 2013 : elle a supprimé « l'expression formelle du principe d'interdiction des recherches sur l'embryon⁵ », pour le remplacer par un régime d'autorisation sous conditions, ainsi que l'obligation de favoriser des recherches alternatives. Enfin, la loi « de modernisation de notre système de santé » du 26 janvier 2016 autorise, dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation, les recherches sur les gamètes destinés à constituer un embryon humain ou sur l'embryon humain *in vitro* avant ou après son transfert à des fins de gestation, si chaque membre du couple y consent (art. 155). Elles sont alors conduites conformément aux recherches impliquant la personne humaine : prudence, consentement et gratuité⁶.

La « Convention d'Oviedo », ratifiée par la France, stipule : « 1. Lorsque la recherche sur les embryons *in vitro* est admise par la loi, celle-ci assure une protection adéquate de l'embryon. 2. La constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite. » (art. 18)

2 • QUESTIONS ANTHROPOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

Un principe simple guide la réflexion éthique : « La recherche médicale doit s'abstenir d'interventions sur les embryons vivants, à moins qu'il n'y ait certitude morale de ne causer de dommage ni à la vie ni à l'intégrité de l'enfant à naître et de sa mère, et à condition que les parents aient donné pour l'intervention sur l'embryon leur consentement libre et informé⁷. »

Selon le CCNE, il est question de poursuivre les recherches sur les embryons humains et les cellules souches embryonnaires humaines, notamment par le « maintien en culture *in vitro* d'un embryon préimplantatoire humain⁸ ». Or, depuis la fusion des gamètes, l'embryon humain se développe selon un processus graduel, continu et coordonné. Dès le début, il est un « nouvel individu humain » à part entière qui « doit être respecté comme une personne⁹ ».

Le CCNE a défini l'embryon humain comme « personne humaine potentielle¹⁰ ». L'expression semble indiquer qu'il lui manquerait des éléments pour atteindre la pleine stature de « personne humaine ». Elle peut être plus justement comprise comme reconnaissant une « personne en devenir » : une personne dont les potentialités

humains ni sur leurs cellules souches. Notons que la question du statut juridique de l'embryon humain demeure en suspens : voir Aude Mirkovic, « Statut de l'embryon : la question interdite », *La Semaine juridique* (JCP), G, 2010.

5. J.-R. Binet, *op. cit.*, p. 293. A été supprimé « le principe explicite d'interdiction qui traduisait [...] l'essentiel de respect de l'être humain dès le commencement de la vie », *in ibid.*, p. 54.

6. Cf. J.-R. Binet, *op. cit.*, p. 278-289.

7. Congrégation pour la Doctrine de la foi, Instruction *Donum Vitae*, 22 février 1987, I,4.

8. Cf. CCNE, *Dossier de presse*, « Les thèmes des États généraux », fiche n. 2, 18 janvier 2018.

9. Voir, *Donum Vitae*, I,1. Selon deux objections, la présence d'un individu humain dans le zygote est niée : les jumeaux monozygotes et les fausses couches naturelles. À ce sujet, voir Pascal Ide, *Le zygote est-il une personne humaine ?*, Téqui, 2004, ch. 7 ; Vincent Bourget, *L'être en gestation*, Presses de la Renaissance, 1999.

10. Avis n. 1 du 22 mai 1984. Voir aussi les discussions dans deux Avis : n. 8 du 15 décembre 1986 et n. 112 du 21 octobre 2010.

physiques, intellectuelles, affectives et spirituelles se déploieront si elle est accueillie dans sa grande vulnérabilité et si aucun obstacle n'est mis à son développement.

Si l'embryon humain a besoin d'un « projet parental » pour se développer, ce n'est pas ce projet qui lui accorde un statut personnel : « La réalité de l'être humain, tout au long de son existence, avant et après sa naissance, ne permet d'affirmer ni un changement de nature ni une gradation de la valeur morale, car il possède une pleine qualification anthropologique et éthique. L'embryon humain a donc, dès le commencement, la dignité propre à la personne. » On ne peut donc pas distinguer un statut pré-implantatoire et un statut différent de l'embryon implanté. Il est un « corps embryonnaire¹¹ ».

La recherche tant sur l'embryon que sur les cellules souches embryonnaires, dans la mesure où elle implique la destruction d'embryons humains, considérés et utilisés alors « comme un simple «matériel biologique»¹² », représentent une grave transgression éthique car elles atteignent un être humain dont l'extrême vulnérabilité tend à masquer sa dignité. L'instrumentalisation d'un être humain ne peut jamais se justifier, même en vue d'une finalité thérapeutique espérée. Et moins encore pour alimenter la recherche fondamentale, par exemple en vue d'améliorer les résultats de l'AMP. Les débats et le droit ont toujours exprimé, avec embarras, le respect dû à l'embryon humain, quitte à organiser des exceptions à ce respect, souvent en vue de pouvoir faire des recherches.

La transgression éthique se justifie d'autant moins que les recherches sur les cellules souches qu'elles soient adultes, issues du cordon, ou pluripotentes induites, ne se heurtent à aucune objection éthique majeure. Il faudrait les encourager plus fortement car elles favorisent la thérapie cellulaire. À condition d'en ouvrir solidairement le bénéfice, en évitant une gestion purement privée des banques de cellules, qui seraient réservées à des patients fortunés ou aux pays mieux lotis¹³.

La recherche sur l'embryon humain lui-même est à promouvoir pourvu qu'elle respecte son intégrité et qu'elle ait pour finalité un meilleur diagnostic en vue de le soigner tout en permettant son développement jusqu'à la naissance. L'Église encourage « la science comme un précieux service pour le bien intégral de la vie et pour la dignité de chaque être humain » (*Dignitas personae*, n° 3).

11. Congrégation pour la Doctrine de la foi, Instruction *Dignitas Personae*, 8 septembre 2008, n. 5 et 4. Voir Alain Mattheeuws, « Le "corps embryonnaire". Une avancée de *Dignitas personae* », NRT, 134/n. 4, 2012, pp. 606-627.

12. *Ibid.*, n. 19. Voir Mgr P. d'Ornellas et alii, *Bioéthique. Questions pour un discernement*, Lethielleux/DDB, 2009, ch. 2.

13. L'Église « exprime le vœu que les fruits de cette recherche soient rendus disponibles même dans les zones pauvres et dans celles qui sont touchées par la maladie », in *Dignitas personae*, n. 3.

ÉLIMINER PLUS EFFICACEMENT LES ENFANTS IMPARFAITS ?

Un nouveau test de diagnostic prénatal obligatoire et supplémentaire va renforcer la pression pour le dépistage de la trisomie 21.

Peut-on encore parler d'un diagnostic lorsque la procédure ne vise plus à soigner le malade mais à le supprimer ? Une traque qui ne manquera pas de s'étendre à d'autres maladies génétiques.

Un pas de plus dans l'eugénisme.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

C'est la généralisation, à toutes les femmes enceintes, d'un nouveau test, le DPNI (Dépistage Prénatal Non Invasif), réalisé à partir d'ADN foetal libre circulant dans le sang maternel, surtout pour dépister la trisomie 21.

Ce test s'ajouterait à tous les tests proposés actuellement (sans s'y substituer).

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANCÉS ?

En proposant systématiquement ce test supplémentaire aux femmes enceintes présentant un certain niveau de risque de trisomie 21, on améliorerait la performance de détection du dépistage. On réduirait le nombre de perte de fœtus induites par les examens invasifs comme l'amniocentèse (1%), et cela permettrait de poser rapidement un diagnostic et ainsi limiter les IMG (interruptions médicales de grossesse) tardives.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

• **Eugénisme** : ce type de test par simple prise de sang de la mère ne va faire qu'accroître la pression qu'exercent la médecine et l'État pour le dépistage de la trisomie 21. Les parents sont mis en demeure de « prendre une décision » alors qu'il s'agit de la vie de l'enfant qu'ils attendent puisque ces diagnostics ne s'accompagnent pas de propositions de traitement ou de soins. Actuellement, 96% des fœtus diagnostiqués trisomiques sont avortés, représentant une forme d'eugénisme. Inéluctablement, cette traque aux enfants trisomiques ne manquera pas de s'étendre à d'autres maladies génétiques. Ainsi, le droit de naître serait soumis à certains critères.

• **Examen invasif** : présenté comme une méthode alliant dépistage et diagnostic par une simple prise de sang de la mère et abaissant le recours à l'amniocentèse, le DPNI ne l'évite pas pour autant, puisque la confirmation d'un risque d'anomalie doit passer, en définitif, par un examen invasif.

1 • ÉLÉMENTS SCIENTIFIQUES ET JURIDIQUES

La loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique a confirmé la place du diagnostic prénatal qui comprend les « pratiques médicales, y compris l'échographie obstétricale et foetale, ayant pour but de détecter *in utero* chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité ». La loi demande que toute femme enceinte reçoive « une information loyale, claire, et adaptée à sa situation sur la possibilité de recourir, à sa demande, à des examens de biologie médicale et d'imagerie permettant d'évaluer le risque que l'embryon ou le fœtus présente une affection susceptible de modifier le déroulement ou le suivi de sa grossesse¹ ».

Si la loi précise bien que ces examens ne sont pas imposés, elle suscite cependant dans la pratique médicale une politique de *dépistage* prénatal, c'est-à-dire la généralisation d'examens d'évaluation de risques d'affection foetale chez toutes les femmes enceintes.

Ce dépistage concerne en particulier la trisomie 21 (T21). Selon les termes de la Haute Autorité de Santé (HAS) : « L'objectif du dépistage prénatal de la T21 est de donner aux femmes enceintes ou aux couples le souhaitant une information sur le niveau de risque de T21 du fœtus afin de leur permettre de décider librement, après une information objective et éclairée, de la poursuite ou non de leur grossesse si une T21 foetale a été diagnostiquée². » Le diagnostic prénatal de la T21 ne relève pas de la médecine préventive, car il n'y a pas de prévention possible de la maladie.

Les tests de dépistage combinent plusieurs techniques, possibles dès le premier trimestre de la grossesse :

- ↪ mesure échographique de la clarté nucale,
- ↪ dosage des marqueurs sériques³,
- ↪ en certain lieux⁴, analyse de l'ADN libre circulant (ADNlc) dans le sang maternel.

Lorsque le niveau de risque estimé est supérieur ou égal à 1/250 dans le test des

1. Code de Santé Publique L2131-1.

2. Haute Autorité de Santé, *Place des tests d'ADN libre circulant dans le sang maternel dans la stratégie de dépistage de la Trisomie foetale 21*, avril 2017, p. 4.

3. Vérification du taux de deux hormones et d'une protéine dans le sang maternel.

4. Hôpital américain de Neuilly (92) et établissements de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris.

marqueurs sériques, une confirmation diagnostique par caryotype foetal (étude de l'ensemble des chromosomes) est proposée, nécessitant un examen invasif (amniocentèse ou analyse du liquide amniotique, ou choriocentèse ou analyse des villosités chorales) associé à un risque de mort du foetus d'environ 1%.

Aujourd'hui se pose la question de l'accès au test d'ADNlc, au moins pour la Trisomie 21, pour toutes les femmes enceintes. La HAS, dans un avis publié en avril 2017, a recommandé que le test ADNlcT21 soit proposé à toutes les femmes enceintes présentant un certain niveau de risque de trisomie 21 foetale à l'issue du dépistage par dosage des marqueurs sériques (entre 1/1000 et 1/51)⁵. Les principaux arguments en faveur du test ADNlc sont l'amélioration des performances de détection du dépistage, la diminution du nombre de « pertes foetales » induites par les amniocentèses ou choriocentèses et la possibilité de poser un diagnostic plus précocement afin de limiter les éventuelles IMG tardives⁶. La HAS insiste sur le fait que ce test doit s'ajouter et non se substituer aux tests habituellement proposés aujourd'hui⁷. Financièrement, la mise en place des recommandations de la HAS représente un surcoût de 17,5 M€⁸. Le coût standard d'un test ADNlcT21 est de 390 euros.

2 • QUESTIONS ANTHROPOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

La proposition généralisée du test ADNlcT21 pose divers problèmes moraux.

Le nombre exceptionnellement élevé d'IMG déjà associées au dépistage prénatal de la T21 pose la question de **la liberté réelle des femmes enceintes** face à ces tests et à leur confirmation diagnostique. Alors que le caractère anxiogène de ces tests a été souligné, il toucherait encore plus de femmes si le seuil minimal de risque retenu, pour que la proposition du test ADNlcT21 soit faite, passait de 1/250 à 1/1000⁹.

Le risque de morts foetales par la proposition du test ADNlcT21 plutôt qu'un examen invasif serait réduit mais non supprimé, puisque la confirmation d'un risque d'anomalie doit passer par un examen invasif pour établir un caryotype. **Que vaut cette préoccupation récemment exprimée pour quelques morts foetales risquées** alors que l'avortement de la quasi-totalité des foetus suspectés porteurs de la T21 est relativisé ? L'interruption d'une grossesse n'est-elle pas toujours un traumatisme pour une femme et son entourage, quel que soit le stade où elle est pratiquée ?

Par ailleurs, il est dit que l'introduction du test ADNlcT21 permet un dépistage plus performant. De fait, cela ajoute encore un dispositif à un processus encourageant l'élimination d'une population d'enfants porteurs d'un handicap, en l'absence actuelle de possibilité de guérison. La portée de ce dispositif apparaît d'autant plus qu'il pourrait s'étendre rapidement à d'autres anomalies. C'est ainsi que l'hôpital

5. Cf. HAS, *Place des tests d'ADN libre circulant...*, p. 30.

6. *Idem*, pp. 4-5.

7. *Idem*, p. 4.

8. *Idem*, p. 25.

9. Cf. *idem*, p. 22.

• DIAGNOSTIC (DÉPISTAGE) PRÉNATAL •

américain de Neuilly propose déjà un test portant sur chaque chromosome afin de détecter 95% des anomalies impactant l'équilibre génétique, et cela pour la somme de 980 euros¹⁰. Ces recommandations et ces pratiques font craindre une augmentation de la sélection des enfants à naître. Sans oublier que ces tests ne sont pas fiables à 100% et qu'ils ne permettent d'identifier que des risques.

Proposer un test supplémentaire ne ferait qu'accentuer ce que le Comité Consultatif National d'Éthique a qualifié de « **défaut majeur d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées de la part de notre société**¹¹ ». D'autant plus que le dépistage prénatal coexiste aujourd'hui avec le diagnostic préimplantatoire pratiqué à des conditions élargies et coexistera peut-être demain avec les pratiques de modification du génome d'embryons humains. Certains médecins commencent à parler de « diagnostic préconceptionnel ».

Or, une société reste humaine dans l'accueil et la prise en charge des plus vulnérables. En favorisant une normativité génétique elle risque, aujourd'hui comme hier, de sombrer dans la sélection et la ségrégation des personnes, autrement dit dans la discrimination génétique. Chaque enfant devra-t-il passer par des examens génétiques pour être autorisé à naître ? Chaque adulte sera-t-il soumis à autorisation avant de concevoir ? Nous risquons de mettre en place une forme d'**eugénisme libéral**, « [...] résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents, dans une société où primerait la recherche de l'»enfant parfait», ou du moins indemne de nombreuses affections graves¹² ».

Plutôt que d'allouer des ressources supplémentaires au dépistage de pathologies non guérissables actuellement, il conviendrait d'encourager la recherche en vue d'améliorer la condition des personnes atteintes de ces pathologies et de leurs familles. **Le diagnostic anténatal devrait avoir pour seule finalité la prise en charge médicale des anomalies détectées.** Mais une telle finalité implique un changement de regard sur l'acceptabilité du handicap et un soutien respectueux des personnes porteuses de handicap et de leur famille¹³.

10. Cf. <https://www.american-hospital.org/fr/nos-specialites/diagnosticprenatal.html#c11817>.

11. CCNE, avis 120, *Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel*, 25 avril 2013, p. 22.

12. Conseil d'État, *La révision des lois de bioéthique*, Étude adoptée par l'assemblée générale plénière le 9 avril 2009, p. 30.

13. Voir pape François, discours du 21 octobre 2017 ; Congrégation pour la Doctrine de la foi, Instruction *Dignitas personae*, 8 septembre 2008, n. 22.

3. LA THÉRAPIE GÉNÉTIQUE GERMINALE

VOULONS-NOUS DES ENFANTS GÉNÉTIQUEMENT MODIFIÉS ?

La thérapie génique germinale apparaît comme une avancée scientifique. Mais la modification génétique directe des cellules reproductrices revient à faire naître un être humain « génétiquement modifié ». Avec des conséquences aujourd'hui imprévisibles sur toute sa descendance. Un enjeu crucial pour l'humanité.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

La thérapie génique voit l'émergence d'une technique révolutionnaire (CRISPR/Cas 9 ou « ciseaux génétiques »), qui permet de modifier le génome de toute cellule en coupant de manière ciblée l'ADN pour modifier un gène. Cette technique soulève de **graves questions éthiques si elle est appliquée sur des gamètes humains ou sur l'embryon humain** au premier stade de son développement : on parle alors de thérapie génique « germinale ».

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANCÉS ?

Cette technique laisse entrevoir des avancées scientifiques et des progrès thérapeutiques, notamment pour corriger les maladies génétiques.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

Si la technique en elle-même ne pose pas de problème éthique, « l'usage » qui pourrait en être fait, sur des cellules dites « germinales », est inquiétant.

- **Transmission à la descendance** : si cette technique est utilisée sur des cellules germinales (spermatozoïdes ou ovocytes) ou sur l'embryon humain, les modifications seront transmissibles aux générations suivantes, de manière irréversible, avec des conséquences impossibles à anticiper. C'est comme si l'on modifiait le « disque dur » d'un être humain avant même sa conception et sa naissance.

- **Dérives eugéniques** : la technologie peut être utilisée pour dicter quels gènes un embryon devrait ou ne devrait pas avoir. Avec, à la clé, la possibilité de « créer » des enfants sur mesure, conduisant à de possibles dérives eugéniques.

1 • ÉLÉMENTS SCIENTIFIQUES ET JURIDIQUES

Il existe deux types de thérapie génique : somatique et germinale.

- **La thérapie génique somatique** consiste à agir sur certaines cellules non reproductives pour en éliminer ou réduire les défauts génétiques. Les effets sont limités au seul individu traité. Des essais cliniques sont en cours avec un certain succès par rapport à la drépanocytose (maladie génétique du sang) ou certaines formes de leucémie.

- **La thérapie génique germinale** consiste à modifier un gène pour qu'il se transmette ensuite à la descendance du sujet. Cette modification peut s'effectuer de deux manières :

- ↳ soit sur un tout jeune embryon au stade zygote¹,
- ↳ soit sur les cellules germinales (productrices de gamètes), ou les gamètes, (spermatozoïdes et ovules), pendant leur formation.

L'embryon ou les gamètes sur lesquels les recherches sont effectuées sont actuellement manipulés in vitro. Le prélèvement des gamètes masculins se fait par masturbation et le prélèvement des gamètes féminins par ponction après stimulation hormonale. L'intervention sur l'ADN des gamètes ou de l'embryon est réalisée en insérant, en corrigeant ou en retirant un petit segment d'ADN bien délimité (technique du CRISPR-Cas9). Cela entraîne une modification du génome de l'embryon ou du futur embryon, qui est potentiellement transmissible. À terme, le patrimoine génétique de l'espèce humaine pourrait être progressivement modifié.

Rappelons que le processus de formation des gamètes (« recombinaison méiotique ») aboutit d'une part, à ce que les cellules germinales d'un individu n'ont pas la même séquence génétique que celle de ses cellules somatiques, et, d'autre part, à ce que chaque gamète possède un code génétique unique.

Si nous prenons également en compte le fait que la grande majorité de maladies « dépendent de nombreux gènes ainsi que de facteurs environnementaux et des modes de vie² », nous comprenons que l'ingénierie génétique ne peut constituer une solution facile pour traiter la plupart des maladies. Cependant, des recherches d'application de la technique CRISPR-Cas9 sur des souris ont donné des résultats prometteurs quant au traitement de la myopathie de Duchenne.

1. Cellule résultant de la fusion d'un spermatozoïde et d'un ovule. Premier stade de la vie d'un individu.
2. Comité International de Bioéthique de l'UNESCO, *Rapport du CIB sur la mise à jour de sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme*, 2015, n. 103.

Juridiquement, l'article 13 de la Convention d'Oviedo, ratifiée par la France, stipule qu'« 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 ». La thérapie génique germinale est donc aujourd'hui interdite en France.

L'Académie de Médecine a cependant proposé d'autoriser les recherches sur les cellules germinales et les embryons « quand elles sont scientifiquement et médicalement justifiées³ ».

2 • QUESTIONS ANTHROPOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

Comme l'a rappelé le pape François, si la technique, bien orientée, peut « produire des choses réellement précieuses pour la qualité de vie de l'être humain », elle peut aussi nous donner « un terrible pouvoir », voire « une emprise impressionnante sur l'ensemble de l'humanité⁴ ». La thérapie génique **germinale** expose à un tel risque. Voici donc quatre points de discernement.

❶ **Principe général de précaution** : « Nous en savons encore trop peu sur les interactions génétiques et les possibles conséquences involontaires de la modification du génome humain. En éliminant quelques prédispositions néfastes, d'autres problèmes pourraient apparaître et exposer les individus et l'espèce humaine elle-même à d'autres risques potentiellement aussi graves que ceux que nous pourrions résoudre⁵. »

❷ **Respect des plus vulnérables** : la prudence appelle une régulation internationale des recherches et de leurs applications pour garantir notamment « le respect des personnes vulnérables et de l'intégrité personnelle », « la non-discrimination et la non-stigmatisation » ainsi que « la protection des générations futures⁶ ». Sur ce dernier critère, notons que la modification du patrimoine génétique des gamètes ou d'embryons humains dans les tout premiers stades de leur croissance aurait des conséquences sur toute la vie des futurs enfants. En touchant à la structure génétique de leur corps, c'est leur libre développement qui est conditionné⁷.

❸ **Banalisation des gamètes et chosification de l'embryon** : les gamètes sont recueillis et manipulés en dehors de toute relation conjugale. Pour ce qui est des embryons, tant la recherche que l'application de la thérapie génique,

3. Académie Nationale de Médecine, Rapport « Modifications du génome des cellules germinales et de l'embryon humain », 12 avril 2016.

4. Pape François, Lettre encyclique *Laudato Si'*, 2015, n.103-104.

5. UNESCO, *Rapport du CIB...*, n.105.

6. UNESCO, *Rapport du CIB...*, n.116.

7. Cf. J. Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, Gallimard, 2002.

• THÉRAPIE GÉNÉRIQUE GERMINALE •

se font dans le cadre technique de la fécondation *in vitro*. Cela veut dire que les embryons humains seront manipulés, congelés, triés et certains détruits. L'embryon humain est donc chosifié jusqu'à la destruction.

❶ **Eugénisme** : « De telles manipulations favorisent une mentalité eugénique et introduisent une stigmatisation sociale indirecte envers ceux qui ne possèdent pas certaines qualités particulières. » Ces manipulations posent la question redoutable de savoir « à qui il reviendrait de déterminer lesquelles parmi ces modifications seraient positives et lesquelles ne le seraient pas⁸ ».

Alors que la thérapie génique **somatique** peut être accueillie comme une avancée prometteuse, moyennant les précautions communes à toute recherche et à tout protocole thérapeutique, la thérapie génique **germinale** soulève de graves questions éthiques, déjà exprimées par certains membres de la communauté scientifique internationale.

La différence proposée entre liberté de recherches et contrôle des applications méconnaît les enjeux anthropologiques sous-jacents à la recherche scientifique et tend à subordonner l'éthique au seul critère d'efficacité. Pour les raisons énoncées ci-dessus, nous pouvons dire que la thérapie génique **germinale** n'offre pas aujourd'hui les qualités nécessaires à une action thérapeutique respectueuse de la dignité humaine et de l'égalité entre les hommes.

8. Congrégation pour la Doctrine de la foi, Instruction *Dignitas Personae*, 8 septembre 2008, n.27, voir n. 25-27.

LE DON D'ORGANE À TOUT PRIX ?

Les nombreuses attentes de greffes interpellent. Mais elles ne peuvent dispenser de respecter la liberté du « don ». L'élargissement du principe de « consentement présumé » ne respecte plus la volonté du « donneur » ni de ses proches. Une forme de « nationalisation » du corps qui pourrait aboutir à des dérives commerciales.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

La question est d'assouplir les règles régulant les pratiques de prélèvement et de transplantations, notamment les principes d'anonymat, de gratuité et de consentement au don. Des lois ont déjà constamment élargi le cercle des donneurs potentiels entre personnes vivantes. Elles ont également établi le principe de « consentement présumé » si la personne décédée n'a pas clairement exprimé son refus au préalable, et ont réduit le rôle de la famille dans le processus de décision.

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANCÉS ?

Malgré la hausse du nombre de greffes, actuellement, toutes les demandes ne sont pas satisfaites. Pour réduire l'écart entre le nombre de personnes en attente et le nombre de dons d'organes, il faut faire baisser le « taux d'opposition » des familles.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

• **Consentement imposé** : prélever un organe à partir d'un consentement « présumé », sans consultation de la famille, reviendrait à une « nationalisation » du corps. Il faut donc veiller à ce que le consentement « présumé » ne devienne pas un consentement « imposé ». Le recueil d'avis auprès des familles devrait être à nouveau une règle. En complément, un effort pédagogique devrait être développé, très en amont, pour faire tomber certaines peurs.

• **Fins thérapeutiques versus scientifiques** : ne pas distinguer les fins thérapeutiques des fins scientifiques dans les procédures actuelles n'est pas respectueux du citoyen. Quelqu'un devrait pouvoir accepter le don au titre de la solidarité et refuser le don au titre de la recherche.

• **Trafic d'organes** : l'élargissement progressif des donneurs potentiels entre vivants pourrait favoriser une certaine forme de trafic d'organes, surtout si le principe de gratuité du don était remis en cause. Nous risquons d'aller vers une marchandisation du corps humain.

Il faut favoriser une culture et une logique du don, soutenue depuis toujours par l'Église, sans entrer dans une logique marchande.

1 • ÉLÉMENTS SCIENTIFIQUES ET JURIDIQUES

Les pratiques de greffes d'organes se sont beaucoup développées depuis les années 1950, grâce aux découvertes permettant de remédier au phénomène de rejet du greffon. Selon l'Agence de biomédecine, 5891 greffes d'organes ont été pratiquées en 2016, dont 4937 sont des greffes rénales ou hépatiques (foie). De 2012 à 2016, le nombre de greffes a augmenté de 17%. La très grande majorité des greffes est pratiquée *post mortem*¹.

La loi régule la pratique de prélèvement d'organes. Du côté de la personne greffée, l'opération doit avoir de sérieuses chances de réussir, ne pas comporter des risques disproportionnés et représenter une prolongation réelle de la vie pour le bénéficiaire². Du côté de la personne qui « donne », celle-ci peut être vivante ou décédée.

En matière de don d'organe **entre personnes vivantes**, les lois de bioéthique ont constamment étendu le cercle des donneurs potentiels qui, dans tous les cas, doivent avoir la capacité juridique de consentir, notamment être majeurs. En 1994, le cercle était limité à la famille nucléaire : parents, enfants, frères et sœurs, éventuellement conjoint. En 2004, les cousins et alliés ont rejoint ce cercle, ainsi que « toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur ». La loi du 7 juillet 2011 est allée encore plus loin en incluant « toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur ». Elle a par ailleurs autorisé le « don croisé » d'organes entre deux paires donneur/receveur répondant chacune aux conditions relationnelles du don et de la greffe d'organe mais non compatibles.

Pour le prélèvement **à partir d'une personne décédée**, la première exigence est de s'assurer que la personne est bien morte. Le *Code de la Santé Publique* demande en général trois vérifications pour établir qu'une personne présentant « un arrêt cardiaque et respiratoire persistant » soit bien morte : absence totale de conscience et de mouvement spontané ; abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ; absence totale de respiration spontanée³. Si la personne est sous assistance respiratoire et qu'une circulation sanguine continue à un certain degré, il faut d'autres examens pour s'assurer du caractère irréversible de la destruction de la totalité du cerveau⁴. Cependant, depuis un décret du 2 août 2005 (n°2005-949), le prélèvement d'un rein ou d'un foie peut être effectué sur des personnes reconnues mortes simplement

1. https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/cp_activite-greffes-organes-2016_agence-biomedecine.pdf

2. Cf. Code de la Santé Publique (CSP), article L 1211-6.

3. CSP, article R. 1232-1.

4. CSP, article R. 1232-2.

à la suite d'« un arrêt cardiaque et respiratoire persistant⁵ ». Depuis 2014, certains établissements hospitaliers s'appuyant sur la loi de 2005 pratiquent un prélèvement d'organes sur une personne décédée par suite d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitements.

Depuis la loi santé du 26 janvier 2016, il suffit que la personne décédée ne se soit pas inscrite sur le *Registre national des refus* pour y indiquer son opposition à un prélèvement d'organes, ou qu'elle n'ait pas exprimé explicitement son refus sous une autre forme, pour que le prélèvement soit possible (on parle de « consentement présumé »). Le médecin doit simplement « informer » les proches de la nature et de la finalité du prélèvement envisagé.

Malgré la hausse des greffes, toutes les demandes ne sont pas satisfaites. D'où la question d'assouplir les règles régulant la pratique des prélèvements et des transplantations d'organes, notamment les principes d'anonymat, de gratuité, de consentement au don⁶.

2 • QUESTIONS ANTHROPOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

Le don d'organes implique toujours des situations humaines douloureuses. Face à ces situations de souffrances, il convient de favoriser dans notre société une culture du don. Il convient également d'inciter les citoyens majeurs à déclarer explicitement leur éventuel consentement à un don et à y préparer leurs familles. Cependant, un raisonnement uniquement quantitatif sur les besoins d'organes pour justifier l'extension des possibilités de greffes est un point de vue trop réducteur par rapport aux questions personnelles et familiales impliquées.

Le régime actuel du « **consentement présumé** », qui régit le don d'organes à partir d'une personne décédée, est atypique en droit. Il est contraire à la Charte du patient hospitalisé, qui, pour les actes thérapeutiques, réclame un consentement a priori « libre et éclairé » sur la base d'une information « accessible et loyale ». Le 26 juin 2014, l'Arrêt de la Cour Européenne des Droits de l'Homme « Petrova contre Lettonie » indiquait : « Une législation nationale qui par manque de clarté rend possible un prélèvement d'organe dans un hôpital public sans le consentement de la famille porte atteinte à l'article 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme sur le respect de la vie privée et familiale. »

Une règle aussi atypique demande des garanties renforcées pour que de « présumé », le consentement ne devienne pas « imposé ». Dans ce cadre, le recueil d'informations auprès des familles devrait être une règle, la cellule familiale étant le premier cercle de la solidarité. La loi donnant le droit à la médecine publique de prélever des organes à partir d'un consentement seulement présumé, sans consultation de la

5. Cf. CSP, article R. 1232-4-1.

6. Cf. CCNE, Dossier de presse, « Les thèmes des États généraux », fiche n°2, 18 janvier 2018.

famille, tend à une nationalisation du corps, en flagrante contradiction avec la liberté du patient, et sans qu'il y ait véritable expression de solidarité. Il convient plutôt d'encourager une véritable éthique du don⁷.

Par ailleurs, le prélèvement d'organes sur une personne décédée peut être faite non seulement à des fins thérapeutiques mais aussi scientifiques (recherche)⁸. Il n'est pas respectueux du citoyen que ces fins distinctes et spécifiques fassent l'objet de la même procédure. Si une solidarité spéciale est exigible du citoyen pour aider d'autres personnes, chaque citoyen est libre de refuser telle ou telle recherche (comme le prévoit la *Charte du patient hospitalisé* pour les recherches sur patient vivant).

Faut-il alors se poser la question de revenir au régime du consentement explicite ? Au minimum, dans le régime du « consentement présumé », l'avis de la famille est indispensable pour garantir le consentement. Même si les équipes médicales s'efforcent encore de recueillir cet avis, il est regrettable que la loi de 2016 ne leur en donne plus l'obligation.

Enfin, entre vivants, l'élargissement successif des donneurs potentiels pourrait favoriser une certaine forme de trafic d'organes. En effet, d'une part la notion de « lien affectif étroit et stable » est vague et difficilement arbitrageable par les tribunaux, passage demandé par la loi pour l'autorisation de greffe d'organe. D'autre part, la possibilité d'intégrer dans le circuit des « dons croisés » des individus risque d'encourager la motivation financière⁹. Le risque d'une telle dérive augmenterait si le principe de gratuité du don était remis en cause.

Est-ce que la non-expression d'un refus suffit à caractériser un « don » ? Pour favoriser les dons d'organes, il conviendrait de promouvoir des campagnes d'information qui valorisent l'inscription sur un registre où chacun pourrait clairement exprimer son consentement ou son opposition au prélèvement de certains de ses organes en cas de décès, dans l'esprit des « directives anticipées » (voir fiche sur la fin de vie).

7. Cf. discours de Benoît XVI sur le don d'organes du 7 novembre 2008. Voir aussi Vatican II, Constitution *Gaudium et spes*, n. 24.

8. CSP, L1232-1.

9. Cf. J.-R. BINET, *La réforme de la loi bioéthique*. Commentaire et analyse de la loi du 7 juillet 2011, LexisNexis « Actualité », 2012. Voir aussi J.-R. BINET, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, 2017, pp. 212-235.

NE NOYONS PAS LA LIBERTÉ SOUS LES DONNÉES

L'utilisation des mégadonnées (big data) comporte des risques d'intrusion dans la vie privée. Le bénéficiaire des données ne doit pas seulement être le marché mondial. La liberté de chacun doit être préservée par le respect de son consentement et la protection de ses données.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

Actuellement, il n'existe pas de cadre spécifique national ou international pour le traitement des données à très grande échelle. La réglementation de leur utilisation peut se faire à partir des règles relatives à la protection des données personnelles, comme la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés en France (1978).

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANÇÉS ?

Le rassemblement des données biologiques (résultat d'analyses médicales), d'imagerie médicale (radio, scanner), de comportement (sport, alimentation), d'environnement social (famille, travail), pourrait permettre de mieux prévenir et traiter les maladies, et favoriser l'émergence d'une médecine personnalisée incluant la prévention et le traitement à distance.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

- **Le marché mondial de la « promesse » :** l'enthousiasme suscité par le phénomène des mégadonnées risque d'entraîner des surestimations et des prévisions irréalistes, ainsi que la commercialisation de produits ou services n'ayant pas encore fait la preuve de leur pertinence.
- **Le consentement « global » :** pour faciliter la recherche, le principe d'un consentement « global » est envisagé, permettant d'obtenir d'un patient l'autorisation que des échantillons prélevés sur son corps en une fois servent pour tout type de recherche. Le recours au consentement de la personne ayant préalablement cédé du matériel biologique à la recherche, en cas de changement de finalité ou de gestion des données biologiques, est nécessaire.

Encourager la recherche biomédicale ne veut pas dire céder à la logique du « corps capital » où le corps devient l'enjeu de choix économiques et financiers. Il ne faut pas renoncer au principe du consentement éclairé.

1 • ÉLÉMENTS SCIENTIFIQUES ET JURIDIQUES

Le Comité International de Bioéthique (CIB) de l'UNESCO a adopté un rapport sur les mégadonnées le 15 septembre 2017, qui constitue une synthèse importante sur ce sujet¹. Les mégadonnées sont des données à très grande échelle rassemblées sur un support numérique. Elles ont cinq caractéristiques : leur volume très important, la variété de leurs sources, la vitesse avec laquelle elles sont traitées, leur validité, c'est-à-dire la pertinence de leur contenu et leur degré de précision et leur valeur, c'est-à-dire leur utilité. Ces mégadonnées sont notamment utilisées dans le domaine de la santé. Leur traitement passe par des algorithmes et peuvent rejoindre les individus par le biais d'applications liées à la prise en charge, à la prévention ou au mode de vie.

À ce jour il n'existe pas de cadre spécifique national ou international pour les mégadonnées. La réglementation de leur utilisation peut néanmoins se faire à partir des règles relatives à la protection des données personnelles. Par exemple, l'article 12 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme dispose : « Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes² ». Les Nations Unies ont adopté en 1990 des principes directeurs pour la réglementation des fichiers informatisés qui font autorité³.

La France s'est dotée dès 1978 d'une loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés⁴. Elle a connu plusieurs modifications. En février 2018, un projet de loi est discuté à l'Assemblée Nationale notamment pour ajuster notre droit au Règlement **Général européen de Protection des Données personnelles**⁵ applicable au 25 mai 2018. Ce « GDPR⁶ » demande entre autres qu'aucune donnée ne soit collectée sans consentement explicite et positif (art. 7), que la personne ait le droit de savoir à quoi servent ses données (art. 13 et 14), qu'elle ait le droit à demander que ses données soient supprimées (art. 17), qu'elles soient gérées uniquement en vue d'une certaine finalité (art. 5).

1. On trouve le rapport sur la page <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/reports-and-advice/>

2. Nations Unies, 1948.

3. Cf. <http://hrlibrary.umn.edu/instreet/french/Fq2grcpd.html>

4. Loi n°78-17 du 6 janvier 1978.

5. <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=FR>

6. GDPR, General Data Protection Regulation.

Selon le rapport du CIB : « Les mégadonnées dans le domaine de la santé peuvent se concevoir comme une médecine globale et personnalisée sur la base de preuves⁷, une médecine appelée médecine de précision sur la base de stratification de populations, une médecine qui combine les meilleures connaissances scientifiques disponibles avec l'expérience professionnelle des professionnels de santé au bénéfice du patient individuel » (§22). L'idée est de rassembler à la fois des données biologiques (résultats d'analyses médicales), d'imagerie médicale (radio, scanner), de comportement (sport, alimentation), d'environnement social (famille, travail), pour mieux prévenir et traiter les maladies. Un des bénéfices attendus est de favoriser une médecine personnalisée, incluant la prévention et le traitement à distance (télémédecine, données transmises sur smartphone). Le traitement des mégadonnées devrait aussi aider les politiques de santé publique.

2 • QUESTIONS ANTHROPOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

L'utilisation des mégadonnées pour la recherche suscite bien des espoirs, notamment dans le domaine de la santé, même si une prudence est de mise par rapport à ce qui pourrait devenir un « **marché mondial de la promesse** », c'est-à-dire faire de l'argent sur des promesses de traitements et de guérisons éventuels dans un futur incertain . A ce propos, le rapport du CIB, tout en soulignant le potentiel bénéfique de l'utilisation des mégadonnées en santé, note : « L'enthousiasme suscité par le phénomène des mégadonnées risque d'entraîner des surestimations et des prévisions irréalistes, ainsi que de commercialisation de produits et de services n'ayant pas encore fait la preuve de leur pertinence. En outre, cela peut mener à un déséquilibre des priorités en termes de politiques de santé ce qui peut avoir des effets particulièrement nocifs pour les pays où l'accès aux services essentiels n'est pas garanti » (§45).

Une question clé est celle du **consentement**. Pour faciliter la recherche, le principe du « consentement global » est envisagé, c'est-à-dire le consentement à l'utilisation des données « dans le cadre des *différents projets* de recherche susceptibles d'être menés dans une branche ou un domaine particulier⁸ ». Selon ce modèle, après une opération chirurgicale par exemple, un patient consentirait à l'utilisation d'échantillons prélevés sur son corps en une fois pour tous types de recherche susceptibles d'utiliser les données de ces échantillons. Un autre modèle proposé est celui du « consentement dynamique ». Ici, « le sujet donne son consentement initial, mais il est tenu informé de l'utilisation qui est faite de ses données et peut choisir de refuser ou d'autoriser certaines utilisations⁹ » .

Ces propositions sont à considérer avec beaucoup de prudence afin que ne s'affaiblisse pas l'attention au respect de la personne protégée par le principe du consentement éclairé. Une juste régulation internationale devrait garantir que les données ne soient pas utilisées de sorte que la personne s'en trouve affectée (discrimination

7. *Evidenced Based Medicine*.

8. Rapport du CIB, §52.

9. Rapport du CIB, §55.

en matière de soins et de contrat d'assurance par exemple). En ce sens, l'application du « GDPR » à partir d'une interprétation stricte, ou encore le suivi de la recommandation CM/Rec (2016)6 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, qui demande le recours au consentement de la personne ayant préalablement cédé du matériel biologique à la recherche en cas de changement de finalité ou de gestion des données biologiques est souhaitable¹⁰.

Encourager la recherche biomédicale ne veut pas dire céder à la logique du « corps capital », où le corps devient l'enjeu de choix économiques et financiers. Que les citoyens renoncent au principe du consentement éclairé constituerait un retournement de la conscience morale qui a conduit au « Code de Nuremberg », au lendemain de la Seconde Guerre mondiale¹¹. Ce n'est pas la personne qui doit renoncer au plein exercice de sa liberté face aux ambitions d'une médecine « de la promesse ». Ce sont plutôt les ambitions d'une telle médecine qui doivent se conformer au respect de la liberté de chacun pour être sûres d'être au service du bien personnel et du bien commun.

10. Cf. https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=090000168064e900

11. Cf. C. Lafontaine, *Les enjeux de la bioéconomie du corps humain*, in D. Folscheid, A. Lécu, B. de Malherbe (dir.), *Critique de la raison transhumaniste*, Cerf/Collège des Bernardins, 2018, p. 55-65.

ENTRE LES ALGORITHMES ET L'HUMAIN, CHOISSONS L'HUMAIN

L' « intelligence artificielle » nous rend déjà la vie plus simple. Elle peut aussi terriblement la compliquer si elle n'est pas encadrée. Une vigilance est nécessaire pour que l'humain ne soit pas asservi aux machines.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

C'est la mise en place de principes fondateurs pour l'éthique de l'intelligence artificielle.

Un des enjeux majeurs concerne le cadre légal et réglementaire à instaurer pour promouvoir le développement d'applications respectueuses de nos données personnelles, de notre cadre social et de notre modèle de société.

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANCÉS ?

Pour beaucoup, l'intelligence artificielle est une formidable occasion à saisir en terme d'économie de la connaissance, d'augmentation de la productivité, de gain de précision et de réduction des accidents dus à l'erreur humaine (ex.: interventions chirurgicales).

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

• **Suprématie de la machine** : nous nous dirigeons vers un modèle économique où la référence est la machine et non l'homme, alors même que la puissance des machines et de l'intelligence artificielle dilue les responsabilités, et que les algorithmes manquent de transparence quant aux biais qu'ils utilisent pour traiter les données. Leur conception a-t-elle toujours pour visée l'amélioration du soin et le service de la dignité humaine ? En dernier ressort, qui contrôle quoi ?

• **Statut de la machine** : une nouvelle classe d'objets apparaît avec les robots humanoïdes susceptibles de conduire à des formes d'attachement. Attribuer le statut de « personne électronique » à ces objets renforcera le poids réel et symbolique des machines, et relativisera la notion de personne qui s'enracine dans la dignité de l'être humain. De plus, c'est essentiellement sur l'aspect calculatoire que la puissance des machines opère, alors que l'homme a de nombreuses autres formes d'intelligence (rationnelle, émotionnelle, artistique, relationnelle, etc.).

1 • ÉLÉMENTS SCIENTIFIQUES ET JURIDIQUES

Le dernier rapport¹ sur « l'Intelligence artificielle » (IA) de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) de décembre 2017 souligne que l'IA est le « grand mythe de notre temps » et que sa définition reste très imprécise. Quand on parle d'IA, on pense aux publicités ciblées sur internet, aux objets connectés et à l'internet des objets, aux traitements de données massives et hétérogènes sorties d'une enquête, aux machines numériques et aux robots humanoïdes capables d'apprentissage et d'évolution, aux véhicules autonomes, aux interfaces cerveau-machine et aux algorithmes.

Les algorithmes sont en quelque sorte les « squelettes de nos outils informatiques ». Ils sont des systèmes d'instructions permettant à la machine numérique de fournir des résultats à partir des données fournies. Ils sont à l'oeuvre lorsqu'on utilise sur Internet un moteur de recherche, ou bien lorsqu'on propose un diagnostic médical à partir de données statistiques, mais aussi pour choisir un itinéraire en voiture et sélectionner des informations sur les réseaux sociaux en fonction des goûts des réseaux d'amis. Les algorithmes appartiennent au concepteur et restent très souvent méconnus des utilisateurs. Ils deviennent capables de tâches de plus en plus complexes grâce à la puissance de calcul qui s'accroît de manière exponentielle et grâce aux techniques d'apprentissage automatique (réglage automatique des paramètres d'un algorithme pour qu'il produise les résultats attendus à partir des données fournies). « L'apprentissage profond » rencontre ainsi de nombreux succès. Il permet déjà de reconnaître des images et des objets, d'identifier un visage, de piloter un robot dit intelligent ...

Les liens entre neurosciences et IA sont à la base du projet européen Human Brain Project dont l'un des objectifs est de simuler le comportement du cerveau humain. On peut aussi utiliser l'IA pour mieux comprendre des maladies neuronales comme des troubles compulsifs ou des dépressions. Il s'agit donc de construire des machines dites intelligentes à la fois pour piloter des systèmes évolutifs et pour participer à la compréhension du cerveau humain.

La loi Informatique et libertés du 6 janvier 1978, modifiée régulièrement depuis, dit que « l'informatique doit être au service de chaque citoyen... ne doit porter atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques ». Elle définit notamment les principes à respecter pour la collecte, le traitement et la conservation des données personnelles. Elle précise les pouvoirs et capacités de sanction de la CNIL. Le nouveau règlement européen

1. *Comment permettre à l'homme de garder la main ?*, Rapport de la CNIL, publié le 15 décembre 2017.

sur la protection des données personnelles (RGDP), adopté le 27 avril 2016, entre en fonction le 25 mai 2018 dans les États membres de l'Union Européenne pour renforcer la régulation juridique. C'est pourquoi un projet de loi (n. 490) a été déposé à l'Assemblée nationale le 13 décembre 2017.

2 • LES PROBLÈMES POSÉS

Pour beaucoup, l'IA est une formidable occasion à saisir en termes d'économie de la connaissance. Ses apports dans les domaines de la médecine, de la robotique, de l'apprentissage et des sciences notamment sont déjà considérables. Mais comment apprivoiser l'IA pour qu'elle soit vraiment au service de tous ?

Parmi les craintes et les risques les plus exprimés, on trouve les problèmes de suppression d'emplois avec les robots. On constate aussi une méfiance, voire une « perte d'humanité » devant la « boîte noire » que représentent les algorithmes « qui nous gouvernent », sur Internet, sur les réseaux sociaux, dans le e-commerce et jusque dans notre vie privée. Mais ces algorithmes pourraient aussi gouverner le médecin et l'employeur qui se reposeraient sur eux pour prendre leurs décisions. « Qui contrôle quoi? », telle est la question souvent soulevée. Ainsi on se demande quels sont les « biais » par lesquels les jugements sont portés pour recruter un employé grâce à l'IA, avec suspicion de discrimination.

Outre la protection des données personnelles, les grandes questions du rapport CNIL sont :

↳ Devant la puissance des machines, comment appréhender les formes de dilution de responsabilités dans les décisions ? Jusqu'où peut-on accepter « l'autonomie des machines » qui peuvent décider pour nous ?

↳ Comment faire face au manque de transparence des algorithmes quant aux biais qu'ils utilisent pour traiter les données et « décider des résultats » ?

↳ Comment appréhender cette nouvelle classe d'objets que sont les robots humanoïdes susceptibles de conduire ?

↳ Quel statut donner aux robots dits intelligents, et quelles conséquences au niveau juridique en terme de responsabilité en cas de problème ?

Devant les risques d'une forme possible de « dictature de la technologie numérique » plus ou moins invisible, le rapport de la CNIL plaide pour **deux principes fondateurs pour l'éthique de l'IA** :

↳ **loyauté collective** (pour la transparence et l'utilisation démocratique des algorithmes par exemple) ;

↳ **vigilance/réflexivité** par rapport à l'autonomie des machines et aux biais qu'elles propagent ou génèrent, afin que l'homme ne « perde pas la main » sur l'IA.

3 • LES VISÉES ANTHROPOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

Poser la question du statut des robots est signifiant d'un « trouble » introduit par l'IA concernant le rapport que l'homme entretient avec ses « machines apprenantes ». Une résolution du Parlement européen encourage les recherches sur l'octroi du statut de « personne électronique » à certains robots². Cette expression juridique relativiserait la notion de personne, qui s'enracine dans la dignité de l'être humain³. L'expression « robot cognitif », par exemple, serait préférable. Cependant, jusqu'où les capacités des machines pourront-elles se rapprocher de celles des humains, puis les dépasser ? Certains transhumanistes extrêmes attendent ce moment où l'IA dépassera l'intelligence humaine, sorte de « singularité » à partir de laquelle une fusion homme-machine constituera un « cyborg » qui prendra la suite de l'homo sapiens !

Sans entrer dans de tels fantasmes, des célébrités comme Stephen Hawking, Bill Gates et Elon Musk ont plusieurs fois fait part de leurs inquiétudes sur l'IA⁴. Ils expriment leur peur que les machines apprenantes nous contrôlent, car elles auront des compétences statistiques et combinatoires bien supérieures aux nôtres ainsi qu'un accès à des bases de données gigantesques que l'homme ne peut traiter directement. C'est essentiellement sur l'aspect calculatoire que la puissance des machines numériques est aujourd'hui appréhendée. Seule cette forme d'intelligence est en jeu, alors que l'homme a de nombreuses formes d'intelligence (rationnelle, émotionnelle, artistique, relationnelle, ...). Certes, on comprend que les puissants calculateurs permettent à la machine de trouver les combinaisons pour battre les champions du jeu de Go. Cependant, l'IA se situe aujourd'hui sur le terrain de la simulation. Or, il y a un seuil entre « imuler » une émotion et l'éprouver. L'émotion, avec sa dimension communicationnelle, conduit l'homme qui l'éprouve à attribuer une valeur aux choses à partir de laquelle il pose des choix de vie quotidienne. L'émotion exprime la richesse de l'homme vulnérable. La machine apprenante n'en est pas là ! L'IA humanise-t-elle ? Elle est de fait un « pouvoir » qui doit être soumis au discernement face à la fragilité et la vulnérabilité comme sources d'humanisation. De même, il est impossible de comparer la conscience humaine (existentielle, psychologique et morale) avec une éventuelle conscience des machines⁵.

À propos de l'IA, l'idée est souvent répandue que « penser, c'est calculer ». Cela entraîne bien des confusions. L'homme, doté d'une intelligence faite pour la vérité et la sagesse, a un autre registre de pensée beaucoup plus varié, vaste et subtil⁶. Notre

2. <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//NONSGML+TA+P8-TA-2017-0051+0+DOC+PDF+V0//FR>

3. La notion de « personne morale » ne permet pas d'ambiguïté. Par ailleurs, elle n'est pas reconnue par toutes les traditions juridiques.

4. Voir Alexandre Picard, « L'intelligence artificielle, star inquiétante du web summit à Lisbonne », *Le monde économie*, 10 novembre 2017.

5. Voir par exemple Mehdi Khamassi et Raja Chatila, « La conscience d'une machine », in *Les robots en quête d'humanité, Pour la Science*, n° 87, avril-juin 2015. Cf. Vatican II, constitution *Gaudium et spes*, n. 16 ; Déclaration *Dignitatis humanae*, n. 1-3 ; Jean-Paul II, encyclique *La splendeur de la vérité*, 6 août 1993, n. 31-34.

6. Cf. Vatican II, constitution *Gaudium et spes*, n. 15 ; Jean-Paul II, encyclique *Foi et raison*, 14 septembre 1998, n. 16-33.

conscience se situe dans un corps façonné par des millions d'années d'évolution, avec de belles capacités de raison, de création, de vie psychique et de profondeur spirituelle, qui vont bien au-delà des combinatoires les plus sophistiqués.

Certains soulignent qu'au lieu de pointer les risques d'une intelligence calculatoire et combinatoire des machines, il est plus urgent de rendre publiques les valeurs que les concepteurs d'algorithmes introduisent dans leurs logiciels. La transparence des algorithmes est une véritable question de fond. Leur conception a-t-elle toujours pour visée l'amélioration du soin et le service de la dignité humaine ?

**• DES RÉFÉRENCES
BIBLIOGRAPHIQUES POUR
CONTINUER LE TRAVAIL**

IA, Promesses et péril, Cahier du Monde n. 22696, 31 décembre 2017-2 janvier 2018.

Frédéric Alexandre et Serge Tisseron, « Où sont les vrais dangers de l'IA ? », in *Les robots en quête d'humanité*, Pour la Science n. 87, avril-juin 2015, p.102-107.

Milad Doueihi et Frédéric Louzeau, *Du matérialisme numérique*, Hermann, 2017.

Serge Abiteboul et Gilles Dowek, *Le temps des algorithmes*, Le Pommier, 2017.

L'HOMME N'EST PAS QUE DU BIOLOGIQUE

Il est scientifiquement prouvé que le psychisme et le vécu impactent les réactions biologiques. Si la biotechnologie n'intègre pas cette dimension, elle passe à côté de la complexité de l'homme. Des simplifications qui risquent de réduire l'homme à un objet productif.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

C'est la prise en compte de l'impact de l'utilisation des biotechnologies sur l'être humain.

Les découvertes dans le domaine de l'épigénétique (l'étude des changements dans l'activité des gènes) montrent l'influence du psychisme sur les réactions biologiques, le lien étroit entre le vécu et les fonctionnalités du vivant. Les domaines du biologique et du psychique sont en relation réciproque permanente. Les événements psychiques ont un impact sur le système immunitaire.

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANÇÉS ?

Les biotechnologistes modifient le vivant pour mieux le reconstruire, le contrôler et l'utiliser, pour améliorer ses fonctionnalités de base ou en ajouter d'autres. L'idée est de tirer le maximum de productivité de la « machine vivante ».

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

- « Prendre soin du vivant » ne peut se limiter à augmenter ses fonctionnalités pour « perfectionner la machine ». Le transhumain, réduit à des fonctionnalités augmentées sera, en fait, appauvri par rapport à l'humain.
- Les interactions biologie-psychisme-spirituel de l'être humain sont la garantie d'une vulnérabilité qui lui est nécessaire pour évoluer, avec ses caractéristiques métaboliques, reproductives, organisationnelles et informationnelles, et continuer de s'adapter.

1 • DONNÉES SCIENTIFIQUES ET JURIDIQUES

Dans le monde scientifique, on a l'habitude de penser les états psychiques à partir de leur enracinement biologique, parfois même de les réduire à de la biologie. Mais les biologistes étudient aussi, depuis une vingtaine d'années, l'influence du psychisme sur les réactions biologiques.

Les découvertes scientifiques dans le domaine de **l'épigénétique**¹ montrent que certains gènes sont inhibés alors que d'autres s'expriment fortement, en fonction de l'environnement biologique (en particulier la répartition des gènes dans le génome) et de l'environnement du psychisme, c'est-à-dire du comportement des êtres vivants eux-mêmes. Pour les êtres humains, on souligne ainsi que la nutrition, l'exercice physique, la gestion du stress, le plaisir et le réseau social peuvent intervenir sur les mécanismes de l'épigénèse. Cela atteste que les deux domaines du biologique et du psychique sont en relation réciproque permanente (c'est important pour la GPA !). De même, la psycho-neuro-immunologie étudie l'impact des événements psychiques sur le système immunitaire. D'où ce propos du scientifique Joël de Rosnay : « Qui aurait pu penser, il y a à peine une dizaine d'années, que le fonctionnement du corps ne dépendait pas seulement du programme ADN, mais de la manière dont nous conduisons quotidiennement notre vie ? » (p. 117).

L'épigénétique ouvre également de nouveaux horizons : ce que l'humain transmettra génétiquement à sa descendance pourrait être le fruit, en partie, de son propre comportement !

Les études actuelles sur la plasticité du cerveau vont aussi dans le sens d'un lien étroit entre les fonctionnalités du vivant et le vécu. L'organisation des réseaux neuronaux joue sur le vécu mais, en retour, elle se modifie en fonction des expériences de l'individu. Se manifeste une capacité du cerveau à remodeler les branchements entre les neurones par formation ou disparition de synapses. Ainsi, exercer ou rééduquer ses capacités cérébrales (entraînement-apprentissage, donc psychisme) joue sur la biologie du cerveau lui-même. Il en va de même pour la pratique régulière de la méditation qui engage la partie spirituelle de l'être humain.

Si le biologique influence le vécu, comme on le dit depuis longtemps, le vécu influence le biologique ! Ainsi, ce que le psychologue dit habituellement, le biologiste le montre depuis peu !

1. Par la génétique, on étudie le génome et son environnement biologique. Cet environnement a une telle influence sur l'expression des gènes (et non sur leur structure interne) qu'il mérite d'être étudié pour lui-même : c'est l'épigénétique.

2 • LES PROBLÈMES QUE CELA POSE : UN PARADOXE SIGNIFIANT ENTRE BIOTECHNOLOGISTES ET BIOLOGISTES

Les biotechnologistes modifient le vivant en s'efforçant de le simplifier pour mieux le reconstruire, le contrôler et l'utiliser en vue de certains objectifs. Ils cherchent à améliorer ses fonctionnalités de base ou à en ajouter d'autres (voir la fiche sur les biotechnologies). Cette réduction du vivant à des fonctionnalités choisies vise à tirer le maximum de productivité de la « machine vivante ». Outre les questions éthiques que cela pose, notamment celle de « l'utilitarisme », ce vivant simplifié peut-il correspondre à une véritable amélioration du vivant naturel ? En effet, paradoxalement, le biologiste découvre de plus en plus que le vivant est complexe : son évolution est influencée par l'environnement qui touche jusqu'à l'expression de ses gènes ; il appartient à des écosystèmes qui le modifient ; il est plastique et peut ainsi s'adapter, évoluer, bref « être vivant » !

Ainsi, au moment où la biologie semble sortir d'un fonctionnalisme trop strict, c'est au tour des biotechnologies de risquer de s'y enfermer. Voilà qui est essentiel pour répondre avec objectivité et pertinence aux défis techniques et éthiques de l'utilisation des technosciences sur l'homme ! « Prendre soin du vivant » ne peut se limiter à augmenter ses fonctionnalités pour « perfectionner la machine ». Le transhumain ainsi réduit à des fonctionnalités augmentées ne sera-t-il pas en fait appauvri par rapport à l'humain ? Respecter l'humain, y compris en tentant d'en augmenter les capacités, n'est envisageable qu'au regard de sa complexité et de l'interpénétration de ses dimensions biologique, psychique et spirituelle.

La « plasticité du vivant » renvoie à une tension dynamique entre « robustesse et vulnérabilité », rigidité et malléabilité, invariance et transformation, et, plus largement, entre invariance et historicité. Elle est une condition nécessaire et cruciale pour que le vivant évolue, avec ses caractéristiques métaboliques, reproductives, organisationnelles et informationnelles. D'un côté, la robustesse d'un vivant définit son aptitude à se maintenir devant les perturbations liées à son environnement. D'un autre côté, il se laisse influencer par cet environnement, d'où son aspect « vulnérable », indépendamment de la fragilité liée à une maladie ou une déficience. Ainsi le « cyborg² invulnérable », appelé de leurs vœux par certains transhumanistes, perd sa capacité d'adaptation en perdant la « vulnérabilité » nécessaire à tout vivant pour évoluer. Pour l'être humain, cette vulnérabilité est liée aux interactions biologie-psychisme-spirituel dans leurs écosystèmes. Le respecter et prendre soin de lui consistent donc à favoriser l'équilibre robustesse-vulnérabilité en permettant l'harmonie corps-psychisme-esprit dans leurs environnements. Il convient alors d'envisager une éthique dont l'être humain vulnérable serait la pierre angulaire.

2. Fusion homme-machine, ce qui est encore plus que l'hybridation homme-machine.

3 • LES VISÉES ANTHROPOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

Ce regard du biologiste moderne rejoint certaines traditions d'anthropologie chrétienne, depuis les saints Paul, Irénée, Éphrem, Maxime le Confesseur, et les mystiques tant rhénans qu'orientaux, qui explicitent l'unité de l'homme « corps-âme-esprit ». Saint Paul écrit : « Que le Dieu de la paix lui-même vous sanctifie tout-entiers ; que votre esprit, votre âme et votre corps, soient tout-entiers gardés sans reproche pour la venue de notre Seigneur Jésus Christ » (1 Th 5,23). Saint Irénée, au II^e siècle, commente : « La chair modelée (modelée par Dieu, le Créateur) à elle seule n'est pas l'homme parfait, elle n'est que le corps de l'homme, donc une partie de l'homme. L'âme à elle seule n'est pas davantage l'homme, elle n'est que l'âme de l'homme, donc une partie de l'homme. L'esprit non plus n'est pas l'homme, on lui donne le nom d'esprit, pas celui d'homme. C'est le mélange et l'union de toutes ces choses qui constituent l'homme parfait » (*Adversus Haereses*, V,6,1). Il s'agit bien de distinguer corps-âme-esprit mais dans une compénétration de ces trois dimensions. Ainsi le corps ne se réduit-il pas au biologique, il pense et il éprouve. De même, l'âme qui recouvre un principe d'organisation, d'animation et d'unité unifie les métabolismes, les émotions et les pensées du corps. Et l'esprit apparaît comme la « fine pointe de l'âme », là où l'Esprit de Dieu parle à l'homme en son corps et son âme, comme « être global³ ».

Cette mise en regard de la biologie d'aujourd'hui avec cette tradition anthropologique indique que l'un des critères éthiques importants pour prendre en compte l'impact de l'utilisation des biotechnologies sur l'être humain sera celui du respect et de la promotion de l'unité du corporel, du psychique et du spirituel dans leurs écosystèmes. On pourra ainsi se poser la question de l'impact de telle ou telle intervention technologique en termes d'harmonie ou de dysharmonie entre ces trois dimensions, afin de favoriser le pouvoir d'être soi.

• DES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES POUR CONTINUER LE TRAVAIL

J. Tost, *Epigenetics*, Caster Academic Press, 2008 ; M. Morange, « L'épigénétique », *Études*, n. 4210, novembre 2014, p. 45 ; B. de Montera, « L'hérédité épigénétique : un changement de paradigme ? », *Bergson ou la Science*, Implications philosophiques, 2014, pp. 27-49.

D. Lambert et R. Rezsöhazi, *Comment les pattes viennent au serpent : essai sur l'étonnante plasticité du vivant*, Flammarion, 2004.

T. Magnin, *Penser l'humain au temps de l'homme augmenté*, Albin Michel, 2017, chapitre 4.

J. de Rosnay et Fabrice Papillon, *Et l'homme créa la vie*, LLL, 2010.

J. M. Besnier, *L'homme simplifié. Le syndrome de la touche étoile*, Fayard, 2012.

3. Voir Congrégation pour la Doctrine de la foi, Instruction *Donum Vitae*, 22 février 1987, introduction, n. 3, qui parle de « totalité unifiée » pour évoquer la personne humaine.

ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION

FAUT-IL PRIVER LES ENFANTS DE PÈRE ?

Ouvrir la PMA aux femmes seules ou aux couples de femmes, c'est instituer un « droit à l'enfant » au détriment des droits de l'enfant. C'est priver un enfant de père. C'est encourager la marchandisation des spermatozoïdes. C'est encourager, à terme, l'autorisation de la GPA.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

C'est l'ouverture de l'accès à la procréation médicalement assistée aux femmes seules ou aux couples de femmes.

Jusqu'à présent, la procréation médicalement assistée (PMA) poursuivait, en France, un objectif thérapeutique : éviter la transmission d'une maladie grave ou compenser une infertilité pathologique, pour des couples homme/femme.

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANCÉS ?

La notion d'égalité est le principal argument avancé : il s'agit de donner la possibilité à tous, couples hétérosexuels comme homosexuels, de satisfaire un désir d'enfant, lorsqu'il existe, et de devenir parent. La filiation biologique (le lien charnel) ne serait plus l'élément fondateur : seul l'engagement, la parentalité d'intention, seraient importants.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

• **La privation de père** : elle serait institutionnalisée, condamnant les enfants à une double peine : les priver d'une partie de leur origine biologique et les priver de toute relation paternelle constitutive de leur identité. La Convention internationale des droits de l'enfant pose pourtant le droit, pour chaque enfant, « de connaître ses parents et d'être élevé par eux » (art.7).

• **La marchandisation des gamètes** : pour faire face à la hausse du besoin de gamètes donnés, déjà insuffisants actuellement pour satisfaire les PMA à visée thérapeutique, le risque est qu'émerge la revendication de pouvoir vendre le sperme, au prix de l'abandon du principe de gratuité. Parallèlement, le principe de l'anonymat est mis à mal par les possibilités données par le numérique pour retrouver l'identité d'un donneur anonyme de sperme.

• **L'eugénisme** : en levant le verrou thérapeutique et en rendant la PMA accessible à tous, y compris aux couples hétérosexuels fertiles qui pourraient décider d'y avoir recours pour choisir telle ou telle caractéristique pour leur enfant, on ouvrirait un grand marché de la procréation et de la sélection des individus et donc on organiserait un eugénisme légal.

1 • DONNÉES SCIENTIFIQUES ET JURIDIQUES

L'Assistance Médicale à la Procréation ou Procréation Médicalement Assistée (PMA) désigne les pratiques visant à la conception d'un enfant sans l'union sexuelle de l'homme et de la femme : insémination d'une femme par son conjoint ou concubin (IAC) ; ou par un donneur (IAD) ; fécondation *in vitro* avec transfert des embryons, en cas de défaillance des spermatozoïdes ou de don d'ovule (FIVETE impliquant don de gamète masculin ou/et féminin).

La première naissance par FIV a été obtenue en Angleterre en 1978, et en 1982 en France. Selon la loi, le don de gamètes est gratuit et anonyme ; il est aujourd'hui insuffisant pour couvrir toutes les demandes.

Dans la plupart des FIV, plusieurs embryons humains sont conçus. Ceux qui ne sont pas transférés dans l'utérus de la femme sont congelés. Dans certains cas, on en transfère plusieurs dans l'utérus pour réaliser ensuite une « réduction embryonnaire » visant à n'en conserver qu'un seul dans l'utérus, les autres étant détruits.

En 2015, ce dispositif a concerné 24 839 enfants, soit 3,1 % des naissances.

En droit français actuel, la PMA poursuit un objectif thérapeutique : éviter la transmission d'une maladie grave ou compenser une infertilité pathologique, médicalement diagnostiquée¹. Elle ne concerne donc que des couples homme/femme, vivants, en âge de procréer et porteurs d'un « projet parental ». L'incapacité à procréer des personnes seules, des couples de même sexe, des personnes ayant dépassé l'âge de la procréation ou des défunts n'est pas pathologique et n'a pas vocation à être prise en charge par la médecine.

2 • QUESTIONS QUE CELA POSE

Privé de père, par la loi. L'élargissement de la PMA aux femmes seules et aux couples de femmes reviendrait à décréter a priori l'existence d'enfants sans pères : « Dans le cadre parental résultant du choix des couples de femmes et des femmes seules, l'enfant n'aurait, dans son histoire, aucune image de père, connu

1. L'article L2141-2 du Code de santé publique stipule : « L'assistance médicale à la procréation a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. Le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué. »

ou inconnu, mais seulement celle d'un donneur². » D'un point de vue psychique, le respect dû à l'enfant et à la construction de sa personnalité est gravement blessé. Du point de vue de la société où le rôle des parents est déjà bouleversé de multiples manières et où l'autorité est remise en question, cette absence planifiée de père est problématique. Un avis minoritaire du CCNE précise que « le rôle d'un père, en interaction et coopération avec celui de la mère, est essentiel dans la construction de la personnalité de l'enfant et de son rapport à la diversité de la société, dont l'altérité masculin-féminin³ ».

Inégalité. Le CCNE reconnaît que l'ouverture de la PMA à toutes les femmes produirait une inégalité : « L'élargissement de l'accès à l'IAD pourrait être à l'origine d'"inégalités" pour les enfants qui naîtraient de telles AMP parce qu'ils se verraient privés de père dans le cas des couples de femmes, de père et d'un double lignage parental dans le cas des femmes seules⁴. »

Il est faux de dire qu'il y aurait une « inégalité de traitement » entre les femmes qui vivent en couple hétérosexuel et qui peuvent avoir accès à l'IAD pour des raisons d'infertilité, et les femmes fertiles seules ou en couple. La Cour européenne des droits de l'homme valide la loi française : « L'IAD n'est autorisée en France qu'au profit des couples hétérosexuels infertiles, situation qui n'est pas comparable à celle des requérantes [couple de femmes]. Il s'ensuit, pour la Cour, que la législation française concernant l'IAD ne peut être considérée comme étant à l'origine d'une différence de traitement dont les requérantes seraient victimes⁵. »

Marchandisation du corps. La PMA pour toutes les femmes entraîne la généralisation du don de gamètes, alors que les dons sont déjà insuffisants. C'est pourquoi, certains préconisent une solution qui serait de passer du don à la vente de sperme, au prix de l'abandon du principe de gratuité⁶. En outre, la multiplication des enfants issus d'apport de sperme augmenterait le risque de rencontre et d'éventuelle consanguinité.

Principe d'anonymat. Aujourd'hui, l'anonymat est un principe garantissant la possibilité du don de gamètes. Il souffre une seule exception : la nécessité thérapeutique qui ouvre au médecin l'accès aux données médicales concernant le donneur mais non à son identité⁷. Cette règle de l'anonymat est « fallacieuse » car elle s'applique tout autant aux cellules germinales qu'aux autres cellules ; or, les cellules germinales ont une toute autre vocation : la conception d'un nouvel enfant⁸. Cette règle, propre à la France, demeure problématique car elle ne permet pas d'empêcher les éventuelles consanguinités. Elle est de plus mise à mal par les possibilités que donne l'informatique : grâce à des logiciels vendus par exemple aux États Unis, il a été possible de retrouver l'identité d'un donneur anonyme de sperme.

2. CCNE, Avis n° 126 du 15 juin 2017 sur les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP), p. 22.

3. CCNE, *ibid.*, p. 49. Avis minoritaire signé par 11 membres du CCNE sur 40 membres

4. CCNE, *ibid.*, p. 19.

5. CEDH, 15 mars 2012, n° 25951/07, *Gas et Dubois c/ France*, § 63.

6. Si les gamètes peuvent être vendus, pourquoi pas les organes ? Cela serait contraire à la notion de don d'organes, qui doit demeurer altruiste. Voir *Code civil*, art. 16-6 ; *Code de la santé publique*, art ; L.1211-4, al. 1^{er}.

7. Code de la Santé publique, art. L. 1211-5, al. 2.

8. Voir JR Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, 2017, p. 249-251.

Ainsi, la vraie question demeure celle de la PMA avec donneur, technique qui dissocie la parenté biologique de la parenté sociale : elle ne respecte pas le droit de l'enfant (voir la fiche sur le don de gamètes).

Sélection des individus. Permettre l'insémination de femmes non stériles signifierait l'abandon du critère thérapeutique actuel. La PMA serait alors accessible à tous, y compris les couples homme/femme fertiles, numériquement les plus nombreux, qui constitueraient la cible ultime du grand marché de la procréation : une fois le verrou thérapeutique levé, on se hâtera de proposer des prestations sur mesure pour choisir telle caractéristique chez l'enfant ou éviter telle autre. Ce pourrait être la porte ouverte à la sélection des individus ou à un eugénisme légal. On comprend que le CCNE ait pris la peine de « demander que soient définies des conditions d'accès et de faisabilité⁹ » concernant l'ouverture de la PMA à toutes les femmes.

3 • VISÉES ANTHROPOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

Unité de la personne. La PMA élargie aux femmes seules et aux couples de femmes achève de disjoindre la fécondation biologique et la parenté sociale. Or, si l'être humain est un animal social, c'est aussi un corps vivant. Le scinder en deux, en séparant la relation de filiation de son ancrage biologique, est un acte de violence contre l'unité de la personne humaine. Celle-ci est une « totalité unifiée », tout à la fois biologique, psychique, spirituelle et sociale. Son développement intégral harmonieux suppose que ces divers aspects soient pris en compte ensemble et non pas séparés voire opposés. La filiation doit demeurer un processus à la fois biologique, résultant de l'union des corps, psychique, résultant d'une différence de génération et d'une différence sexuelle, et social, reconnu par les institutions de la cité.

Le mariage. Cet élargissement de la PMA aux femmes seules affaiblit le lien entre mariage et filiation. L'institution du mariage constitue une base nécessaire de la société et demeure le lieu respectueux de l'engendrement d'une nouvelle vie humaine¹⁰.

Accueillir une situation n'est pas l'organiser. Des femmes seules ont souvent trouvé des moyens d'avoir des enfants. Mais « si des enfants ne connaissant pas leur père et des enfants élevés par un seul parent ou dans un couple homosexuel existent depuis toujours, il y a une différence entre le fait de "faire face" à une telle situation survenant dans le cadre de la vie privée sans avoir été planifiée ni organisée par la société, et l'instituer *ab initio*¹¹ ».

Si nous jugeons aujourd'hui sévèrement les époques qui ont toléré la méconnaissance des droits de certains, dans l'indifférence généralisée, comment

9. CCNE, Avis n° 126, *op. cit.*, p. 27 et 28.

10. Cf. Congrégation pour la doctrine de la foi, Instruction *Dignitas personae*, 8 septembre 2008, n. 6 : « Le mariage et la famille constituent le contexte authentique où la vie humaine trouve son origine. En son sein, la vie provient d'un acte qui exprime l'amour réciproque entre l'homme et la femme. Une procréation réellement responsable vis-à-vis de l'enfant qui va naître "doit être le fruit du mariage". » L'Instruction *Donum vitae* est ici citée.

11. CCNE, Avis n° 126, *op. cit.*, p. 20.

se résigner à une loi méconnaissant les droits des enfants ?

Droits de l'enfant. La Convention internationale des droits de l'enfant, signée et ratifiée par la France, pose le droit pour chaque enfant, dans la mesure du possible, « de connaître ses parents et d'être élevé par eux » (art. 7). Organiser délibérément l'effacement du père n'est pas compatible avec ce droit. Ces droits de l'enfant sont des engagements contraignants pour l'État.

Le CCNE en reconnaît l'importance : « Si le "droit à l'enfant" est souvent invoqué dans les demandes sociétales, il n'a pas de fondement juridique ; en revanche, une préoccupation éthique majeure doit être celle des droits de l'enfant, notamment celui de situer son histoire et son cadre familial par rapport aux histoires et aux cadres familiaux des autres enfants, quel que soit le mode de procréation dont il est issu¹². »

L'enfant n'est pas un droit, mais un « don ». La souffrance réelle que constitue l'absence d'enfant n'autorise pas à le transformer en droit qu'il serait licite de revendiquer devant la société¹³. Pour son développement serein, l'enfant a besoin d'être reçu comme un don¹⁴.

• DES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES POUR CONTINUER LE TRAVAIL

Bruno Saintôt, « Jusqu'où assister médicalement la procréation ? Les réponses paradoxales des vis du CCNE », Études, septembre 2017, n° 4241, p. 38.

Aude Mirkovic, « L'élargissement de l'assistance médicale à la procréation (AMP) », Médecine et droit, février 2018.

Congrégation pour la Doctrine de la Foi, Instruction *Dignitas personae*, 8 septembre 2008.

12. CCNE, Avis n° 126, *op. cit.*, p. 43. Il est intéressant de lire la suite de l'Avis du CCNE.

13. Cf. Instruction *Dignitas personae*, n. 16 : « L'Église reconnaît la légitimité du désir d'avoir un enfant, et comprend les souffrances des conjoints éprouvés par des problèmes d'infertilité. Ce désir ne peut cependant passer avant la dignité de la vie humaine, au point de la supplanter. Le désir d'un enfant ne peut justifier sa "production", de même que celui de ne pas en concevoir ne saurait en justifier l'abandon ou la destruction. »

14. Congrégation pour la Doctrine de la Foi, Instruction *Donum vitae*, 22 février 1987 : « Tout être humain doit être accueilli comme un don et une bénédiction de Dieu » (II, A,1). Quelle que soit la manière avec laquelle il a été conçu, « tout enfant qui vient au monde devra cependant être accueilli comme un don vivant de la Bonté divine et être éduqué avec amour » (II, B,5). « Un droit véritable et strict à l'enfant serait contraire à sa dignité et à sa nature. L'enfant n'est pas un dû et il ne peut être considéré comme objet de propriété : il est plutôt un don – le plus grand et le plus gratuit du mariage » (II, B,8).

PEUT-ON REFUSER À UN ENFANT L'ACCÈS À SES ORIGINES BIOLOGIQUES ?

En soi, la procréation par don de gamètes n'est pas anodine ! De plus, le principe d'anonymat du don de gamète empêche un enfant de connaître son père ou sa mère biologique. Nul ne peut nier l'importance de ce lien biologique. Connaître ce lien n'effacera pas le préjudice subi. Il répondra néanmoins à une attente forte d'enfants désormais adultes, pour connaître leurs origines. Nous ne pouvons plus faire comme si le don de gamètes n'avait aucune conséquence pour l'enfant.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

Comme pour le don de sang ou d'organes, le principe de l'anonymat est appliqué au don de gamète. Pourtant, ce don a une vocation spécifique et unique : la procréation d'un nouvel être humain. Cette distinction essentielle n'a jamais été pleinement prise en considération. Avec le développement des méga-bases, la pression d'adultes nés de don de gamète pour la levée de l'anonymat est forte et va dans le sens de la reconnaissance de l'importance de la référence biologique.

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANCÉS ?

Le lien biologique ne serait pas celui qui prime, ce serait celui de la parentalité « d'intention ». En conservant le principe d'anonymat pour les donneurs de gamètes et en protégeant ainsi ces donneurs, on soutient la dynamique de « recrutement » du nombre de donneurs. Il serait important de continuer à satisfaire la demande actuelle de gamètes... et d'anticiper aussi l'augmentation de la demande.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

- **Source d'injustice pour certains enfants :** la PMA avec donneur de gamètes fragmente la filiation de l'enfant. L'un des parents reste extérieur à son engendrement. La connaissance de l'identité biologique du donneur de gamètes n'effacera pas le préjudice subi mais permettra à l'enfant devenu adulte de connaître son père ou sa mère biologique.
- **L'importance de la référence biologique :** le lien génétique n'est pas secondaire. Il n'est pas indifférent d'être issu d'un tel ou d'un autre. Cette importance a souvent été reconnue (ex. : un préjudice est reconnu aux couples qui subissent une erreur de l'hôpital dans l'utilisation de gamètes ou l'attribution d'embryons dans le cas d'une PMA).

1 • ÉTAT DES LIEUX

Le « don de gamètes » est l'apport fait à un couple par un tiers de ses propres gamètes de telle sorte que, grâce à ces gamètes donnés, soit conçu un enfant pour ce couple¹. Cet apport, réglementé par la loi du 29 juillet 1994, est possible pour l'assistance médicale à la procréation dans deux situations : le risque de transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité ; le couple ne peut fournir les gamètes nécessaires à la conception d'un enfant. Le double don de gamètes (sperme et ovocyte) est interdit : l'enfant doit être lié biologiquement à au moins un membre du couple.

À partir des années 70, le don a été envisagé pour réaliser une PMA au profit d'un couple, sans que ses conséquences pour l'enfant ne soient prises en considération. Seule a compté la préservation de l'intimité du couple avec leur enfant, sans que le géniteur ou la génitrice externe vienne la rompre. D'où l'anonymat du don qui produit l'effacement de ceux-ci, ce qui n'a pas été discuté en tant que tel.

En raison de l'anonymat, ni le donneur, ni les receveurs, ni l'enfant ne connaissent leurs identités respectives². En cas de nécessité thérapeutique pour l'enfant issu d'un tel don, le médecin peut accéder aux informations médicales non identifiantes relatives au donneur³.

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) constate que « la longue pratique des CECOS ainsi qu'une tradition plus ancienne concernant le don du sang et celui d'organes humains a fait admettre le principe de l'anonymat⁴ ». La pratique pour le sang et les organes a été appliquée aux gamètes qui, pourtant, ont une vocation spécifique et unique : la procréation d'un nouvel être humain. Cette distinction essentielle ne semble pas avoir été pleinement considérée, même si notre droit légifère le don de gamètes.

Stimulés par les possibilités pratiques de connaître le tracé biologique ou génétique entre génération, des premiers enfants issus de dons, aujourd'hui adultes, ont fait pression pour connaître leur origine. Cela a remis en cause le principe de l'anonymat. Pourtant, à chaque révision législative, ce principe a été maintenu car sa levée suscite autant de difficultés qu'elle n'en résout.

1. Art. L. 12441 du Code de la santé publique. Voir J.-R. Binet, *Le droit de la bioéthique*, LGDJ, 2017, pp. 246-251.

2. Art. 16-8 du Code civil repris à l'article L. 1211-5 du Code de la santé publique : « Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur. Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. »

3. Art. L. 1244-6 du Code de la santé publique.

4. Avis n. 90 du 24.11.2005, p. 12. Les Centres d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains (CECOS), créés en 1973, ont mis en place la règle de l'anonymat qui, 20 ans après, a été intégrée à la loi du 29 juillet 1994. Le CECOS connaît l'identité du donneur et certaines de ses caractéristiques ; il s'arrange pour que l'enfant, issu du don, soit adéquat au couple receveur. Ensuite, « l'anonymisation du dossier, imposée par la loi, sera faite et va rendre "sans identité" ce qui est parfaitement identifié, faisant du donneur un distributeur transparent de "produit génétique" » (*ibid.*, p. 13).

2 • ÉLÉMENTS DE DISCERNEMENT

Le don de gamètes réalise la conception de cet enfant en écartant délibérément un de ses géniteurs au profit d'un parent d'intention, ce qui prive l'enfant d'un fondement biologique de sa filiation. Il nie l'unité de la personne dans ses dimensions biologique, psychique, sociale, spirituelle.

En droit français, cela ne semble pas être un problème, tant la filiation ne se réduit pas au biologique : l'adoption en est le signe visible ; mais aussi, la « présomption de paternité » qui désigne le mari comme père et la reconnaissance par un homme d'un enfant comme sien : on ne vérifie pas le lien biologique. Pourtant, ce lien n'est pas indifférent. Trois situations, parmi d'autres, le montrent :

1. Si la filiation est établie sans vérification, elle est présumée correspondre à la réalité biologique. Si ce n'est pas le cas, elle pourra être contestée en justice et anéantie : lorsque deux hommes revendiquent la paternité du même enfant, le juge tranche au profit du père biologique.
2. L'importance du lien biologique dans la filiation est révélée par le préjudice, juridiquement réparable, qui résulte de l'échange accidentel d'enfants à leur naissance. Ce préjudice manifeste l'évidence : il n'est pas indifférent d'être issu d'un tel ou d'un autre.
3. Dans l'assistance médicale à la procréation, un préjudice est reconnu aux couples qui subissent une erreur de l'hôpital dans l'utilisation des gamètes ou l'attribution des embryons. S'il est vrai que le lien génétique peut apparaître comme secondaire, voire indifférent, en matière de filiation, pourquoi ces couples invoquent-ils un préjudice ? L'Agence de la biomédecine relève que, dans la quasi-totalité des cas, ces couples préfèrent l'IVG.

Face à ces questions, le CCNE estime que « la réflexion éthique se doit de scruter le sens de l'engendrement humain notamment à l'aide des sciences humaines⁵ ». Pour cela, deux aspects doivent être envisagés : d'une part, le secret et, d'autre part, l'engendrement lui-même.

Pour le secret, la réflexion éthique est rude. Cacher à un enfant son mode de conception serait une « injustice » (CCNE). Le lui révéler, c'est tenter de donner du sens à son engendrement et courir le risque de le voir se heurter à l'anonymat qui l'empêche de connaître son origine biologique.

Pour l'engendrement, il est utile de réfléchir à partir du droit de l'enfant⁶, de l'hétérosexualité où se joue la complémentarité du masculin et du féminin, de la valeur symbolique des générations, et de l'unité de la personne où biologique, physique, psychisme, social, culturel et spirituel sont unifiés.

5. Avis n. 90, p. 5. « La dissociation quelle qu'elle soit entre la dimension biologique et la dimension sociale de la filiation n'est jamais anodine. [...] Le bien de l'enfant est pour le moins bousculé par ces dissociations où la priorité semble être donnée à la notion de « projet parental » qui confisque à son seul profit le statut de l'enfant » (*ibid.*, p. 23 et 26).

6. Cf. Congrégation pour la Doctrine de la Foi, Instruction *Donum vitae*, 22 février 1987, note N 32 : « Il est légitime d'affirmer le droit de l'enfant à avoir une origine pleinement humaine grâce à une conception conforme à la nature personnelle de l'être humain. La vie est un don qui doit être accordé d'une manière digne aussi bien du sujet qui la reçoit que des sujets qui la transmettent. »

Levée de l'anonymat. Certains pensent compenser l'effacement du lien biologique par la levée de l'anonymat du donneur. L'information portant sur son identité suffirait-elle ? Selon le droit, la connaissance de l'identité biologique tant pour les enfants échangés à la naissance que pour les couples en processus d'AMP subissant une erreur de gamètes, n'efface pas le préjudice subi.

En définitive, le don de gamètes pose une question simple : est-il important, ou non, d'être issu biologiquement de quelqu'un ? La loi exprime un malaise lorsqu'elle interdit le double don de gamètes : si le lien biologique est important, comment en priver l'enfant, ne serait-ce que dans une branche ? S'il ne l'est pas, pourquoi l'exiger dans une des branches ?

Le CCNE constate que « la conquête de traces généalogiques à laquelle se livre un nombre croissant de nos contemporains montre assez que ce besoin de s'affilier à une ascendance est loin d'avoir disparu avec le temps. En nous faisant exister à titre de maillon dans une chaîne familiale, l'arbre généalogique tempère l'irrationalité de notre présence au monde⁷. »

Ces quelques exemples montrent que la référence biologique a de l'importance. Cela est d'autant plus vrai que les protestations de la première génération issue des dons ne permettent plus de faire comme si le don de gamètes n'avait aucune conséquence pour l'enfant. De plus, les outils informatiques lui permettent aujourd'hui de retrouver son géniteur ou sa génitrice anonyme.

Les droits de l'enfant. Du point de vue juridique, le recours à des gamètes extérieurs au couple ne semble pas compatible avec le respect des droits de l'enfant. En effet, l'article 7-1 de la Convention internationale des droits de l'enfant, ratifiée par la France, pose « le droit pour tout enfant, dans la mesure du possible, de connaître ses parents et d'être élevé par eux ». Or, l'organisation par la loi du don de gamètes empêche actuellement l'enfant de connaître son père ou sa mère biologique.

Ni l'adoption plénière ni l'accouchement sous X ne permettent de relativiser la mise à l'écart d'un des géniteurs de l'enfant par le don de gamètes. En effet, la possibilité offerte à une femme d'accoucher dans le secret est dans l'intérêt de l'enfant en le protégeant contre le risque d'infanticide ou d'abandon. Et si l'adoption plénière fait obstacle à la filiation d'origine de l'enfant, elle est dans son intérêt : lui donner une famille alors qu'il en est privé par les malheurs de la vie.

Pour le don de gamètes, c'est le contraire : il fragmente la filiation de l'enfant en évinçant un de ses parents biologiques pour satisfaire le désir de l'adulte. Ce désir d'enfant, aussi légitime soit-il, trouve sa limite dans le respect du droit de l'enfant, car « l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale », selon la Convention internationale des droits de l'enfant (art. 3-1).

7. Avis n. 90, p. 6. L'ultime conclusion du CCNE semble faire fi des objections éthiques qu'il met pourtant en lumière.

VOULONS-NOUS BASCULER DANS UN MONDE OÙ LE CORPS DEVIENT UN PRODUIT MARCHAND ?

Les enjeux de la légalisation de la GPA sont colossaux : abandon de l'enfant par la femme qui l'a porté et éclatement de la filiation, marchandisation du corps de la femme (et notamment des plus pauvres) et restriction de ses libertés, encouragement du trafic procréatif transformant l'enfant en objet de vente. Il n'y a pas de GPA qui puisse être « éthique ». La GPA est contraire aux droits de l'homme et au droit international interdisant l'esclavage, la vente ou la traite d'enfants.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

La loi française actuelle interdit, comme dans de nombreux autres pays européens, la GPA. Cette loi est contournée par certains couples qui se rendent à l'étranger et demandent ensuite la transcription, sur les registres français d'état civil, de l'acte de naissance de l'enfant. Une transcription autorisée jusqu'à maintenant uniquement si l'acte précise que les parents sont la « mère porteuse » et le père biologique. Actuellement la pression est grande pour que cette loi évolue vers une autorisation de la GPA en France.

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANCÉS ?

La GPA serait une avancée pour les couples infertiles ou les couples d'hommes, un « progrès social » pour la famille, dans une époque où la multiplicité des modèles familiaux ne pourrait être ignorée plus longtemps.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

- **L'abandon de l'enfant** : dans la construction de l'enfant, la gestation ne peut être effacée. Toutes les études montrent l'importance des liens physiologiques et affectifs créés entre la mère et l'enfant pendant la grossesse. L'expérience de l'adoption montre combien la séparation d'un enfant de celle qui l'a porté est une épreuve pour lui comme pour la mère.
- **La marchandisation du corps féminin** : en ouvrant le trafic procréatif, la GPA exploite le corps des femmes, notamment les plus pauvres, qui loueraient leur utérus au profit de commanditaires plus riches, et sans que soit toujours assurée son intégrité physique et psychique.
- **L'éclatement de la filiation de l'enfant** : jusqu'à cinq adultes peuvent intervenir dans le processus. La GPA rend illisible la filiation de l'enfant. Cela peut donner lieu à des contentieux inextricables lorsque, par exemple, la mère porteuse changerait d'avis ou lorsqu'un handicap serait décelé avant la naissance.
- **Une violation juridique de la dignité de la personne humaine** : les deux parties sont liées par un contrat, l'enfant est considéré comme un objet de vente, ce qui est incompatible avec les principes généraux du droit.

1 • ÉTAT DE LA QUESTION

La Gestation pour autrui (GPA) est le nom donné à la technique dite des « mères porteuses ». Elle appartient à l'Assistance médicale à la procréation¹. Avec ses caractéristiques propres, elle s'inscrit dans un marché international procréatif. Elle est interdite en France et dans beaucoup d'autres pays.

La GPA utilise une femme pour que celle-ci porte l'enfant durant le temps de la grossesse afin que les parents dits « d'intention » puissent récupérer l'enfant une fois né, de telle sorte qu'il soit considéré comme le leur. Cela se traduit par une convention entre cette femme et les parents d'intention. L'enfant leur est pratiquement toujours remis moyennant un prix à payer. Des intermédiaires privés se sont constitués pour établir ces conventions et garantir leur exécution.

La GPA se présente sous plusieurs modalités : insémination de la mère porteuse avec les spermatozoïdes du père d'intention qui sera aussi le père biologique, ou avec ceux d'un donneur ; conception *in vitro* d'un embryon humain, à partir des gamètes des parents d'intention, ou de l'un des parents avec un donneur, ou de deux donneurs, qui sera implanté dans l'utérus de la mère porteuse.

Les demandeurs sont des couples homme/femme dont la femme ne peut porter un enfant, des hommes célibataires ou des couples d'hommes, ou même des femmes fertiles qui, refusant « l'inconvénient » de la gestation et de l'accouchement, recourent à la GPA « pour raison de commodité » (CCNE, Avis 126).

La Cour de Cassation (arrêt du 31 mai 1991) a posé comme principe que « la convention par laquelle une femme s'engage, fut-ce à titre gratuit, à concevoir et à porter un enfant pour l'abandonner à sa naissance contrevient tant au principe de l'indisponibilité du corps humain qu'à celui de l'indisponibilité de l'état des personnes ». La loi du 29 juillet 1994 a introduit un article 16-7 dans le Code civil : « Toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui est nulle. »

Pour contourner l'interdiction française, des Français se rendent à l'étranger, dans un État où la GPA est autorisée. De retour en France, ils demandent la transcription sur les registres français d'état civil de l'acte de naissance de l'enfant, établi dans son pays de naissance. Depuis 2015, la Cour de cassation accepte la transcription lorsque cet acte dit la réalité : les parents sont la « mère porteuse » et le père biologique, selon le principe *certa mater est*². Dans trois arrêts du 5 juillet 2017, la Cour a

1. Voir J.-R. Binet, *Droit de la bioéthique*, LGDJ, 2017, p. 174-176.

2. La femme qui accouche est la mère. Ce principe ne rend pas compte de la dissociation entre génétique et gestation.

reconduit ce principe en précisant que si la mère n'est pas la « mère porteuse », la transcription ne peut être autorisée.

Le conjoint ou la conjointe du père peut ensuite demander à adopter l'enfant. Depuis un quatrième arrêt du 5 juillet 2017, la Cour de cassation accepte l'adoption (en l'occurrence simple) tandis que les juridictions du fond ne l'ont pas suivie et ont rejeté les demandes d'adoption (en l'occurrence plénière) (Cour d'appel de Paris, 30 janvier 2018). Jusqu'à cette décision du 5 juillet 2017, la Cour de cassation refusait l'adoption, simple ou plénière, puisque la GPA, en organisant la mise à l'écart de la mère porteuse – la femme qui a accouché – dans le but de rendre l'enfant adoptable, détourne l'adoption de son sens : donner des parents à un enfant qui en a été privé (par les malheurs de la vie et non par un contrat).

Bien que la loi française frappe de nullité toute convention de GPA, ses effets sont, dans une large mesure, acceptés en France par la justice³. Dès lors, il est difficile à la France de lutter contre la GPA.

2 • QUESTIONS QUE CELA POSE

Le Comité Consultatif National d'Éthique souligne que « de toutes les procédures d'AMP, la GPA est la seule qui sépare l'enfant de la femme qui l'a porté, et la seule susceptible également de dissocier totalement une transmission biologique (génétique via les gamètes, épigénétique via la grossesse) et sociale (l'accueil parental de l'enfant à la naissance), les parents d'intention pouvant ne participer à aucune étape de la procréation et de la gestation⁴ ».

La GPA établit une **rupture du lien gestationnel** contracté entre l'enfant et la femme qui l'a porté. Si la mère porteuse a été inséminée, il y a une disjonction entre la mère biologique gestatrice et la mère éducative dite d'intention. Si la mère dite d'intention a donné son ovocyte pour que l'embryon soit conçu puis implanté dans l'utérus de la mère porteuse, il y a disjonction entre la mère gestatrice et la mère d'intention qui est aussi la mère biologique. La disjonction est encore plus forte quand la GPA est réalisée au profit d'un couple d'hommes : l'enfant, séparé de sa mère gestatrice, est de plus sans mère. Il serait illégitime de légaliser la naissance d'enfants sans mère.

Or, **la gestation ne peut être effacée dans la construction de l'enfant**. L'épigénétique⁵ montre que l'environnement biologique (et psychique) au cours de la gestation n'est pas sans importance pour l'enfant qui naîtra et se développera. L'enfant abandonné par la mère porteuse aussitôt après sa naissance subit donc un préjudice. D'ailleurs, l'abandon d'enfant est interdit par la loi.

3. Voir J.-R. Binet, « Gestation pour autrui : le droit français à la croisée des chemins », n. 9, septembre 2017, *LEXISNEXIS*.

4. Avis n. 126 du 15 juin 2017. Voir aussi les Avis n. 90, du 24 novembre 2005 et n. 110, du 1^{er} avril 2010.

5. Par la génétique, on étudie le génome et son environnement biologique. Cet environnement a une telle influence sur l'expression des gènes (et non sur leur structure interne) qu'il mérite d'être étudié pour lui-même : c'est l'épigénétique.

Pour éviter un lien trop grand entre la mère porteuse et l'enfant, des conventions privilégient voire obligent que l'ovocyte ne vienne pas de la mère porteuse, et imposent (aux États Unis) que les parents d'intention soient reconnus comme les parents avant la naissance, ce qui provoque un acte administratif de naissance ne correspondant pas à la réalité des faits : la mère inscrite n'est pas la femme qui a accouché. De nouveau, cela est préjudiciable à l'enfant.

La GPA **utilise le corps d'une femme** pendant les neuf mois de la gestation, la plupart du temps pour une rémunération ou compensation financière, sans que soit toujours assurée son intégrité physique et psychique (surtout en Asie). Ce sont souvent des femmes pauvres qui ont besoin d'argent. Cette « utilisation » d'une femme est contraire à sa dignité et au principe d'indisponibilité du corps.

On parle de « **GPA éthique** » : elle serait réalisée gratuitement grâce à une femme amie ou membre de la famille, qui offre son corps pour porter l'enfant d'un couple qui ne le pourrait pas. De fait, la GPA a toujours un coût, qui réclame soit une indemnité soit un dédommagement. Outre les questions éthiques graves, s'ajoutent des risques dus à la proximité des deux mères dans la vie courante : la mère porteuse ne sera-t-elle pas intrusive dans la vie du couple en considérant que l'enfant est aussi le sien ?

La GPA rend **illisible la filiation de l'enfant**, dès lors que plus de deux adultes interviennent (cela peut aller jusqu'à cinq) pour qu'il existe et se développe avant et après la naissance.

Il est **illégitime de payer une somme pour avoir un enfant, selon un contrat**. Même si la GPA était gratuite, il y aurait encore un contrat organisant la disposition de l'enfant comme d'un bien. Or, « dans le contrat de GPA, le corps et la personne de l'enfant sont dans une position d'objet du contrat, incompatible avec les principes généraux du droit. Cette position d'objet produit des effets, car le contrat doit prévoir ce qu'il advient si l'objet du contrat n'est pas conforme à ce qui est espéré⁶ ».

Le désir d'enfant est louable et la souffrance due à l'infertilité médicale est à accompagner⁷. Mais ce désir ne peut devenir un « droit à l'enfant », surtout face aux préjudices graves que crée la GPA.

Dès 1987, l'Église a porté un discernement négatif sur la GPA : « La maternité de substitution représente un manquement objectif aux obligations de l'amour maternel, de la fidélité conjugale et de la maternité responsable ; elle offense la dignité de l'enfant et son droit à être conçu, porté, mis au monde et éduqué par ses propres parents ; elle instaure, au détriment des familles, une division entre les éléments physiques, psychiques et moraux qui les constituent⁸. »

6. Comité Consultatif National d'Éthique, Avis n. 126, p. 34. Cet avis expose quelques situations dramatiques sur la GPA.

7. L'accompagnement d'un couple hétérosexuel infertile n'est pas le même pour un couple homosexuel. Voir l'arrêt de la Cour Européenne des Droits de l'Homme, du 15 mars 2012, n. 25951/07, qui ne juge pas discriminatoire le refus de la France à la demande d'un couple de femmes pour pouvoir recourir à la PMA. (Voir fiche sur l'assistance médicale à la procréation.)

8. Congrégation pour la Doctrine de la Foi, Instruction *Donum vitae*, 22 février 1987, II, 4, 3. Voir aussi Mgr Pierre d'Ornellas et alii, *Bioéthique. Propos pour un dialogue*, Lethielleux/DDB, 2009, p. 94-113 ; l'état des lieux pour la GPA qui est dressé dans cet ouvrage serait à réactualiser par l'annexe 10 de l'Avis n. 126 du CCNE.

SOMMES-NOUS FAITS POUR DONNER LA MORT OU POUR DONNER LA VIE ?

En légalisant l'euthanasie ou le suicide assisté, on remet en cause l'interdit de donner la mort. Ceci aux dépens de toute culture d'accompagnement de la fin de vie. Le développement des soins palliatifs et la prise en charge de la grande dépendance sont les vraies garanties du respect de l'humanité de la personne.

Qu'est-ce qui est en jeu ?

Depuis 1999, de nombreuses mesures concernant l'accès aux soins palliatifs, la responsabilité médecin-patient et la prévention de l'acharnement thérapeutique sont mises en œuvre. Il est désormais question de passer une étape supplémentaire vers le « choix » de sa fin de vie, en autorisant l'assistance au suicide et/ou l'euthanasie.

QUELS SONT LES ARGUMENTS AVANCÉS ?

Si quelqu'un désire librement et de manière autonome mettre fin à ses jours et en exprime le souhait, il n'y aurait pas de raison de s'y opposer, et il faudrait l'aider. Par ailleurs, les agonies longues et douloureuses, jugées comme inhumaines, ne devraient plus être « imposées » au patient ni à son entourage.

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES ?

- **Permettre le suicide assisté mettra inévitablement un coup de frein au développement des soins palliatifs.** En effet, la loi de 2016 allant dans le sens du développement d'une véritable culture palliative est encore loin d'être appliquée. L'Église a toujours soutenu le développement des soins palliatifs.
- **Si les agonies de certains patients sont pénibles, elles le sont le plus souvent principalement pour la famille et l'entourage,** et non pour le patient qui, ne demande en général, pas à mourir, et dont la souffrance peut être soulagée grâce aux soins palliatifs. Faut-il mettre fin à la vie des personnes agonisantes pour répondre à l'angoisse des proches ?
- **Autoriser quelqu'un à entrer dans une logique du suicide, revient à coopérer avec cette logique du désespoir,** en contradiction totale avec les efforts déployés pour la prévention du suicide. Faut-il remettre en cause l'interdit de donner la mort, fondateur de toute paix sociale ?

1 • ÉLÉMENTS SCIENTIFIQUES ET JURIDIQUES

Depuis 1999, le législateur développe trois axes : l'accès aux soins palliatifs, la coresponsabilité médecin-patient, la prévention de l'acharnement thérapeutique.

Les **soins palliatifs** sont définis comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage¹ ». La loi du 9 juin 1999 instaure un droit d'accès aux soins palliatifs à toute personne dont l'état le requiert. La loi du 22 avril 2005 (« Loi Léonetti ») demande l'inscription obligatoire d'un chapitre soins palliatifs dans les contrats pluriannuels conclus entre les établissements de santé et les autorités publiques de tutelle. La loi du 2 février 2016 (« Loi Léonetti-Claeys ») insère un enseignement sur les soins palliatifs dans « la formation initiale et continue » des professionnels de santé (article 1). La mise en oeuvre de l'accès aux soins palliatifs est appuyée par des plans pluriannuels mais reste insuffisante², malgré les recommandations du Comité Consultatif National d'Éthique (cf. Avis n°108).

La loi du 4 mars 2002 instaure une **co-responsabilité médecin-patient** : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé... Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment³. » Au cas où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin, avant toute intervention ou investigation, doit consulter la « personne de confiance » désignée à l'avance par le patient, ou la famille, ou à défaut l'un de ses proches.

La loi du 22 avril 2005 ajoute à ce dispositif la possibilité pour toute personne majeure de « rédiger des **directives anticipées** pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». Elle renforce le rôle de la « personne de confiance ». Elle rend obligatoire une « **procédure collégiale** » avant que le médecin ne décide la limitation ou l'arrêt d'un traitement susceptible de mettre en danger la vie d'un malade hors d'état d'exprimer sa volonté. Enfin, elle donne au patient la possibilité de refuser ou d'interrompre tout traitement. Le médecin doit cependant s'efforcer de le convaincre d'accepter « les soins indispensables ».

1. Article L. 1110-10 du Code de la santé publique (CSP).

2. En octobre 2017, le Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie n'avait atteint que 50% de ses objectifs.

3. CSP Art. L. 1111-4.

La loi du 2 février 2016 (avec ses décrets d'application du 5 août) accentue l'autorité du patient, en décidant que les directives anticipées s'imposent au médecin, sauf en cas d'urgence vitale ou si le médecin, après une procédure collégiale, estime qu'elles sont « manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale » (article 8).

Pour **éviter l'acharnement thérapeutique**, dans la ligne de la loi de 2002, la loi de 2005 ajoute au devoir de ne pas engager des « soins disproportionnés » celui d'éviter « l'obstination déraisonnable⁴ ». Lorsque la souffrance devient trop lourde à porter « en phase avancée et terminale d'une affection grave et incurable », la loi permet même au médecin, s'il n'y a pas d'autre moyen de soulager la souffrance, de mettre en oeuvre une sédation⁵ qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie du patient. La loi de 2016 autorise à certaines conditions « une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ». Elle est alors accompagnée d'une analgésie, c'est-à-dire du traitement de la douleur.

Selon le CCNE, le débat est à nouveau ouvert sur la légalisation de **l'assistance au suicide**.

2 • QUESTIONS ANTHROPOLOGIQUES ET ÉTHIQUES

La loi de 2016 a été votée alors que l'application de la loi précédente de 2005 était loin d'être généralisée. Plus que d'aller vers une nouvelle loi, il faut assurer la bonne application de la loi actuelle toute récente, d'abord dans le sens du développement d'une véritable **culture palliative**. Les soins palliatifs sont l'expression d'une médecine respectueuse du patient en fin de vie, qui considère sa **dignité comme inaliénable**⁶. Ils sont « essentiels » à la pratique médicale⁷. Ils passent par un dialogue régulier entre les soignants, les patients et leurs proches, ainsi qu'à l'intérieur de l'équipe médicale elle-même. C'est dans un tel dialogue que l'application des « directives anticipées » pourra être au service du patient.

Par ailleurs, pour favoriser le temps nécessaire à l'accompagnement et au colloque singulier, le système de financement actuel qui favorise les activités posées devrait être revu⁸.

La loi de 2016, en légiférant explicitement sur la pratique médicale exceptionnelle d'une « sédation profonde et continue » jusqu'au décès, renforce l'exigence des **bonnes pratiques** en ce domaine, **pour éviter toute confusion entre une sédation d'accompagnement de la fin de vie et une sédation qui provoque**

4. Cf. Jacques Ricot, *Penser la fin de vie*, EHESP, 2017, p. 135-145.

5. Emploi de médicaments qui provoquent un état inconscient. Une sédation bien conduite n'abrège pas la vie.

6. Voir Jacques Ricot, *Penser la fin de vie*, *op. cit.*, p. 259-290.

7. Conseil de l'Europe, Résolution 1649, 28 janvier 2009.

8. Cf. Mme Agnès Buzyn, Ministre des solidarités et de la santé, à Rennes le 4 janvier 2018, a évoqué une recherche pour établir un financement à partir du « parcours de soin » plutôt qu'à partir de « l'activité ».

délibérément la mort. D'autant plus quand cette sédation est accompagnée de traitements antalgiques ainsi que de l'arrêt de la nutrition et de l'alimentation. À ce sujet, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs a publié des documents de référence⁹. Il est nécessaire de bien comprendre la doctrine du « double effet » et la distinction entre la fin voulue et les moyens choisis qui ne peuvent être mauvais en eux-mêmes.

Le débat est donc relancé sur **l'assistance au suicide**. Selon le CCNE, cette pratique consiste « à donner les moyens à une personne de se suicider elle-même ». Elle mobilise l'intervention d'autrui mais « fait peser sur la personne qui la demande la responsabilité de l'acte final¹⁰ ». Ce serait une « assistance pharmacologique au suicide¹¹ », puisque la présence du médecin n'est pas requise lors de l'absorption volontaire de la substance létale préalablement délivrée.

La demande de légalisation de l'assistance au suicide repose d'abord sur la volonté de respecter l'autonomie du patient. Or, l'autonomie ne peut être une valeur absolue qui isole le patient : « L'être humain, dès le début de son existence est un "être en relation". **L'autonomie est relationnelle.** Elle s'exerce librement dans la remise de soi confiante à un autre qui demeure attentif au respect intégral de sa dignité. La faiblesse éprouvée fait encore plus appel à la relation et à la confiance¹². » On invoque ensuite des **agonies** particulièrement pénibles. Pourtant « l'agonisant ne demande en général pas à mourir. Inconscient, même s'il râle, il ne souffre le plus souvent plus¹³ ». Il est vrai qu'une agonie qui dure peut devenir intolérable pour la famille. Mais faut-il mettre fin à la vie de l'agonisant pour soulager les proches ?

L'autorisation de l'« assistance au suicide » créerait « une brisure délibérée du lien social¹⁴ ». Elle serait en contradiction avec les efforts déployés pour la prévention du suicide (voir l'O.N.S.), et risque d'enfermer les personnes concernées dans le désespoir. Elle impliquerait une coopération des soignants et des pharmaciens à un acte entraînant la mort, et à une reconnaissance implicite de la perte de dignité du patient¹⁵. Or, il convient toujours d'encourager une « proximité responsable » qui prenne soin de la personne dans sa dignité sans abrégier sa vie et sans s'acharner inutilement contre sa mort¹⁶.

9. <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>

10. CCNE, Avis n. 121, *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, 13 juin 2013, p. 41.

11. CCNE, Avis n. 121, p. 42.

12. Mgr Pierre d'Ornellas et alii, *Fin de vie, un enjeu de fraternité*, Salvator, 2015, p. 87-100. « La capacité et le choix de se confier soi-même et sa vie à une autre personne constituent assurément un des actes anthropologiquement les plus significatifs et les plus expressifs », in Jean-Paul II, encyclique *Foi et raison*, 14 septembre 1998, n. 33.

13. A. KAHN, *L'ultime liberté ?*, Plon, 2008, p. 31-32. Voir aussi *Fin de vie, un enjeu...*, op. cit., p. 108-117.

14. Mgr Pierre d'Ornellas, audition au Conseil Économique, Social et Environnemental, jeudi 11 janvier 2018. Voir aussi *Catéchisme de l'Église Catholique*, n. 2280-2283.

15. Voir Jean-Paul II, encyclique *L'Évangile de la vie*, 25 mars 1995, n. 66.

16. Cf. Message du pape François, 18 novembre 2017 : <http://www.soissons.catholique.fr/wp-content/uploads/sites/13/2017/12/171122-LC-2017-40-01-Messsage-du-Pape-Francois-Fin-de-vie-nov.-2017.pdf>

Église

catholique

en Île-de-France

16 mai 2018

LA BIOÉTHIQUE AU SERVICE DE LA VIE !



10^e
Veillée de prière pour
À NOTRE-DAME DE PARIS
MERCREDI 16 MAI DE 19H30 À 21H30
AVEC LES ÉVÊQUES D'ÎLE-DE-FRANCE
TÉMOIGNAGES - PRIÈRE D'ENGAGEMENT - LOUANGE

la
vie



Métro : Cité 4 Pont-Marie 7 ou Hôtel de Ville 1 - RER : Saint-Michel Notre-Dame B et C

Le journal de l'Église catholique à Paris

PND Paris Notre-Dame



CHAQUE SEMAINE le journal *Paris Notre-Dame* vous permet de suivre toute l'actualité du diocèse de Paris.

DOSSIER SPÉCIAL BIOÉTHIQUE

2€

6 pages supplémentaires dans le N° du 22 mars 2018

Quel monde voulons-nous pour demain ?

Témoignages, enquêtes, reportages, etc.

- COMMANDER LE N° SPÉCIAL BIOÉTHIQUE
- S'ABONNER AU JOURNAL PARIS NOTRE-DAME

Journal Paris Notre-Dame
10 rue du Cloître Notre-Dame - 75004 Paris
01 78 91 92 04
secretariat@parisnotredame.fr
journalparisnotredame.fr