



BIOÉTHIQUE

Le grand bouleversement

Le Comité consultatif national d'éthique a rendu, le 25 septembre, un avis très attendu à l'approche de la révision des lois de bioéthique. Pèlerin en décrypte les enjeux à la lumière des témoignages de personnes confrontées à des réalités différentes.

*illustrations Sylvie Serprix * photos Corentin Fohlen*

LES ENJEUX

CET AVIS 129 fait couler beaucoup d'encre. Le 25 septembre, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est prononcé en faveur d'une large libéralisation de l'aide médicale à la procréation (AMP), devenue, dans le langage politico-médiatique, procréation médicalement assistée (PMA). Il recommande son extension aux couples de femmes et aux femmes seules, ainsi que la PMA post-mortem, par le transfert d'un embryon après la mort de son géniteur. Le CCNE avance également des propositions sur les tests génétiques, la recherche

sur l'embryon, l'anonymat du don de sperme et l'autoconservation des ovocytes (*lire pages suivantes*). Mais c'est la PMA qui occupe l'essentiel du débat. En effet, sa légalisation est débattue depuis plusieurs années. Mise en échec devant la mobilisation de La Manif pour tous en 2013 et 2014, elle est toujours revendiquée par le Parti socialiste, La France insoumise (LFI), et La République en marche (LREM), qui détient la majorité des sièges à l'Assemblée nationale. Le président Emmanuel Macron en avait fait une promesse de campagne en 2017, tout en déclarant s'en remettre aux avis du CCNE. Ce dernier avait déjà rendu l'avis 126, favorable à la PMA pour les couples de femmes et aux femmes seules, en juin 2017. Cette position fut suivie par les États généraux de la bioéthique, entre janvier et avril 2018, sous les auspices du CCNE. Cette



consultation a organisé 280 débats dans toute la France, et recueilli plus de 65 000 participations sur le site du Comité, très majoritairement hostiles à une extension de la PMA. L'avis du CCNE donne donc l'impression aux opposants d'un déni de démocratie. « On se demande pourquoi on a fait des États généraux puisqu'ils n'ont aucun impact sur la décision finale », a dénoncé, dans les colonnes du *Parisien*, M^{gr} Michel Aupetit, archevêque de Paris et ancien médecin. « À quoi sert le CCNE s'il suit l'air du temps ? » a ajouté le philosophe Pierre Le Coz, vice-président du Comité jusqu'en 2012, dans *La Croix*. En effet, des voix accusent le Comité d'éthique d'avoir tourné le dos à sa mission originelle. Créé en 1983 par François Mitterrand, composé d'une quarantaine de membres nommés par décret présidentiel, le CCNE avait pour

mission d'ériger des limites aux progrès de la science. N'ayant qu'une fonction consultative, ses textes exercent cependant une forte influence sur les lois de bioéthique. Ainsi, son avis 54 en 1997 a bloqué toute expérimentation du clonage humain. En 2005, son avis 90 sur la filiation avait estimé que l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules représentait « un excès de l'intérêt individuel sur l'intérêt collectif ». Le CCNE redoutait que la médecine soit « simplement convoquée pour satisfaire un droit individuel à l'enfant ». Treize ans plus tard, le Comité d'éthique semble s'y engouffrer. Reste à voir si le législateur empruntera le même chemin, au cours des débats parlementaires, annoncés au premier trimestre 2019 par le gouvernement. ●

Pierre Jova

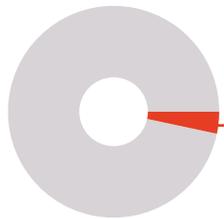


➤ DÉCRYPTAGE POINT PAR POINT

PMA/GPA

Le CCNE se prononce en faveur de l'extension de l'aide médicale à la procréation (AMP), ou procréation médicalement assistée (PMA) aux couples de femmes et aux femmes seules. Pour l'heure, cette technique est limitée en France aux couples hommes-femmes stables, souffrant d'infécondité. Certains couples de femmes et des femmes célibataires y ont toutefois recours à l'étranger (*lire témoignage p. 22*). Les membres du Comité d'éthique estiment que « la famille est en mutation » et que le recours à la PMA peut « pallier une souffrance induite par une infécondité résultant d'orientations personnelles ». Leur texte reconnaît que cette libéralisation de la PMA entraînerait une « absence de père *ab initio* » (dès le début), mais sans y voir une raison de la refuser. C'est pourtant le grief principal soulevé par les opposants à l'extension de la PMA : « Institutionnaliser l'absence de père (...) bouleverserait l'anthropologie en conduisant l'homme à devenir un simple fournisseur de matériaux génétiques et en contribuant à transformer la procréation humaine en une forme de fabrication », déclarent les évêques de France dans un livret-argumentaire sur *La dignité de la procréation* (Coédition Bayard Éditions, Mame, Les Éd. du Cerf), publié quelques jours avant l'avis du CCNE. En juin 2017, le CCNE avait déjà émis un avis favorable. Onze membres du Comité avaient toutefois signé un avis minoritaire pour signaler leur désapprobation. Dans le dernier avis, ils ne sont plus que deux à l'avoir fait, en alertant sur les « profondes divergences et oppositions sur cette question dans la population française ». Par ailleurs, le CCNE ne se prononce pas sur le remboursement de cette extension de la PMA : jusqu'à présent, cette pratique est financée par l'assurance-maladie à hauteur de 4100 euros environ.

Dans ce dernier avis, le CCNE se déclare également favorable à la PMA post-mortem, le transfert in utero (dans l'utérus) d'un embryon après la mort de l'homme, à condition qu'un « projet parental » ait été formulé par le couple avant le décès du conjoint. Cette éventualité est



3,4 %

des bébés (soit 300 000) ont été conçus par PMA entre 1978 et 2014, soit 1 enfant sur 30.

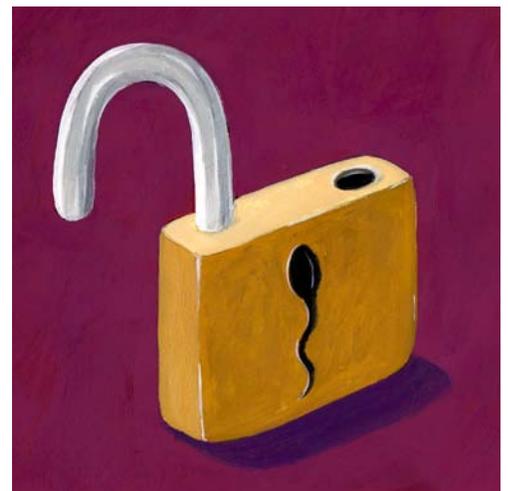
Source : Institut national d'études démographiques (Ined).

vivement contestée par les évêques : « Il semble évident que l'intérêt de l'enfant est d'avoir un père vivant. Si certains enfants sont privés de cette possibilité par les aléas de la vie, comment la loi pourrait-elle s'autoriser à organiser cette privation ? Est-ce le bien de l'enfant de le faire naître orphelin de père ? »

En revanche, le Comité d'éthique juge nécessaire l'actuelle interdiction en droit français de la gestation pour autrui (GPA) : la conception d'un enfant, porté par une mère et donné à un couple d'hommes, ou un couple homme-femme. Cette pratique, répandue aux États-Unis, en ex-URSS et en Asie, est monnayée par des cliniques et des entreprises spécialisées, ce qui nourrit la critique de « marchandisation du corps ». Les évêques redoutent que l'extension de la PMA ne soit suivie de la légalisation de la GPA au nom de « l'égalité » : « Si l'argument d'égalité sert de justification à l'établissement d'une double généalogie maternelle, comment sera-t-il possible de refuser la GPA qui établira une double généalogie paternelle ? »

LEVÉE DE L'ANONYMAT DU DON DE SPERME

Le CCNE est favorable à « la levée de l'anonymat des futurs donneurs de sperme ». Cette préconisation répond à la demande pressante des associations regroupant les personnes nées par insémination artificielle avec donneur (IAD) qui réclament de connaître l'identité de leur géniteur (*lire témoignage ci-contre*). Toutefois, le CCNE ne précise pas dans quelles conditions pourrait s'opérer la fin de cet anonymat, qui existe depuis 1994. Certaines associations craignent





GUILLAUME, 35 ANS (PARIS)

est né d'une PMA avec don de sperme anonyme.

“Je veux juste connaître mes origines”

TÉMOIGNAGE

À 18 ans, Guillaume, étudiant en première année de médecine, fait une étrange découverte. « Je me suis aperçu que mon groupe sanguin ne correspondait pas à celui de mes parents », raconte le jeune dentiste, aujourd'hui âgé de 35 ans, qui nous reçoit dans son studio parisien. Deux ans plus tard, ses parents lui révèlent la vérité : Guillaume a été conçu par insémination artificielle avec don de sperme anonyme. Un coin du voile se lève sur le mystère qui l'entoure. « Je voyais bien que mon père et mon frère ne me ressemblaient pas vraiment », se souvient le jeune homme, qui assure ne pas en vouloir à ses parents. Pourtant, la question de son identité le hante. « Il y a une part de moi-même que j'ai l'impression de ne pas

connaître », affirme l'élégant trentenaire aux cheveux poivre et sel. « Quels sont mes antécédents médicaux ? D'où me vient ce côté scientifique alors que mes parents et mon frère sont des littéraires ? » À la recherche de lui-même, Guillaume ressent le besoin de repousser sans cesse ses limites à travers la voile, l'aviation, l'ascension du Kilimandjaro... À un âge où il pourrait devenir père, un vertige le saisit : « Je ne sais pas ce que je vais transmettre à mes enfants, dit-il. Ça me fait peur. » Depuis deux ans, Guillaume s'est lancé dans une « quête » pour retrouver l'identité de son « donneur ». En théorie, la loi française garantit un anonymat absolu à ces derniers. Mais l'arrivée récente de tests ADN venus des États-Unis bouleverse la donne.

Avec l'association PMAAnonyme, Guillaume a fait ce test – illégal en France – afin de remonter le fil de sa généalogie. Celui-ci n'a pas été concluant, mais Guillaume est persuadé que dans cinq, dix ou vingt ans, il retrouvera ses origines grâce à cette technique. Sur la centaine de personnes que compte l'association, cinq ont déjà retrouvé leur géniteur ainsi. Le jeune homme, qui milite pour la levée de l'anonymat du don de sperme, se réjouit de l'avis du CCNE qui va dans ce sens. « Je ne veux pas d'un père, j'en ai déjà un, martèle-t-il. Je veux juste connaître mes origines. » Selon PMAAnonyme, 70 000 personnes seraient nées d'une insémination artificielle avec donneur (IAD) en France depuis 1975. Parmi elles, beaucoup l'ignorent. ●

Agnès Chareton

MARIANNE ET CATHERINE, 34 ET 50 ANS (LOIRET)

ont eu recours à une PMA en Belgique.

“L'enfant n'a pas forcément besoin d'un père”

TÉMOIGNAGE

“Depuis mes 16 ans, j'ai en moi ce désir d'enfant. C'était inenvisageable de renoncer à la maternité », raconte Marianne, mariée avec Catherine depuis 2013 et mère adoptive de Clara, conçue par PMA en Belgique il y a cinq ans. « Pour ma génération, découvrir que l'on était homosexuelle ne signifiait pas renoncer à être mère », poursuit la jeune femme de 34 ans. Au contraire, pour Catherine, 50 ans, ce désir d'enfant « n'était pas au plus profond de mes entrailles », il est venu plus progressivement. « Il a découlé de notre amour, de l'envie de transmettre, d'élever un enfant », énumère Marianne, qui milite pour l'extension de la PMA dans le mouvement homosexuel chrétien David et Jonathan. Au lieu de se diriger vers l'adoption, les deux femmes

ont décidé de recourir à une PMA « pour avoir un lien physique avec l'enfant », justifie Catherine, qui a porté Clara. « Pour ne pas avoir de tierce personne (un donneur parmi nos proches, un couple d'hommes...) dans ce projet, et que cela soit sûr médicalement et juridiquement », complète Marianne, qui a donné ses ovocytes. Elles partent en Belgique en octobre 2011. Commence un an de tests médicaux. « Nous avons dû nous mettre d'accord sur plusieurs sujets importants, comme le choix d'un donneur semi-anonyme afin que Clara puisse savoir un jour qui il est, si elle en a besoin. » Que faire des embryons surnuméraires (qui ne sont pas inséminés) ? « Nous avons décidé de les garder pour d'autres éventuels futurs projets d'enfants, explique Marianne avec

gravité. Puis nous les ferons détruire. » Aujourd'hui, Clara a 5 ans. « Nous répondons à ses questions. Elle ne vit pas de manque car c'est sa réalité », affirme Catherine, ancienne enseignante de mathématiques, qui tient des chambres d'hôtes dans le Loiret. « L'important est qu'il n'y ait pas de secret et de tabou », insiste Marianne. Quant à la question d'une altérité sexuelle fondatrice pour l'enfant, Marianne et Catherine, chrétiennes pratiquantes mais très sévères sur la position de l'Église, en sont sûres : « Notre fille prend conscience de cette altérité, via la société, ses grands-parents, son prof de judo... » Selon elles, « l'enfant a besoin de deux référents, pas forcément d'un père. » ●

Félicité de Maupeou



➔ que la levée n'entraîne une pénurie des dons de sperme. Les évêques ont peur qu'elle puisse menacer le principe de gratuité des éléments du corps. « En effet, pour augmenter les dons de sperme, la première tentation serait de vouloir rémunérer ceux qui font un tel don, ce qui, d'ailleurs, ne serait plus un “don”. La seconde tentation serait que l'État prenne lui-même en charge l'achat de sperme à l'étranger. Pourrions-nous vouloir que la procréation humaine entre ainsi dans la sphère marchande ? »

AUTOCONSERVATION DES OVOCYTES

Le CCNE souhaite que les femmes puissent congeler leurs ovocytes en période fertile, pour y recourir plus tard dans le cadre d'une fécondation in vitro (dans un tube, hors de l'utérus). Encore incertaine (entre 25 et 50 % de réussite),

cette pratique est autorisée en France depuis 2011, seulement pour les femmes qui subissent un traitement médical pouvant atteindre leurs ovules, comme une chimiothérapie. En revanche, aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Belgique, en Espagne ou encore en Italie, la congélation d'ovocytes est ouverte à toutes les femmes. Elle tend à devenir un moyen de repousser l'horloge biologique pour celles qui souhaitent attendre de trouver l'âme sœur... ou de se consacrer à leur carrière professionnelle. Aux États-Unis, les entreprises Facebook et Apple proposent même à leurs employées le remboursement de cette pratique (autour de 15 000 euros).

RECHERCHE SUR L'EMBRYON

Le CCNE plaide pour l'allègement des autorisations encadrant la recherche sur



les cellules-souches embryonnaires, qui sont prélevées sur des embryons issus d'une fécondation in vitro. Il considère également « justifiée » de permettre la recherche sur des embryons surnuméraires, qui ont été congelés, mais dont les « projets parentaux » à l'origine de leur création ont été abandonnés. Le CCNE se dit également pour les modifications génétiques sur ces derniers embryons, à condition de ne pas les transférer dans l'utérus d'une femme.

Le Comité d'éthique est en outre favorable à la modification d'embryons animaux en y mêlant des cellules-souches humaines. Ces « chimères » sont déjà cultivées à titre expérimental aux États-Unis et au Royaume-Uni. En février 2018, des scientifiques de l'université californienne de Stanford sont parvenus à créer les premiers embryons de moutons possédant des cellules humaines. Le but ultime de cette pratique est de pallier le manque ➔

L'EXPERT

P. BRUNO SAINTÔT



Responsable du département éthique biomédicale du Centre Sèvres.

“Le CCNE doit savoir fixer des limites à ne pas dépasser”

Les recommandations du CCNE vous surprennent-elles ?

La difficulté du CCNE – comme celle des citoyens et du législateur – est de savoir fixer des limites à ne pas dépasser. Le CCNE dit bien que ce qui est possible n'est pas toujours souhaitable, mais le « souhaitable » n'est plus borné par des interdits fondamentaux. Ces derniers sont pourtant cruciaux dans les situations de vulnérabilité, notamment le début et la fin de vie. Cela dit, le CCNE fait aussi des propositions pertinentes sur la régulation des neurosciences, les données numériques de santé, et l'impact de l'environnement sur la santé.

L'éthique ne consiste-t-elle pas à protéger le plus vulnérable, comme l'ont rappelé les évêques, au lieu de répondre à des désirs individuels ?

Pour le CCNE, l'éthique doit parvenir à un équilibre entre les aspirations de l'individu et celles du collectif. Or il manque d'une éthique politique capable de tenir ensemble dignité et fraternité. Ces deux principes orientent nos choix, en particulier face à la question de la souffrance, de la mort ou de l'écologie. Notre société veut répondre aux désirs

individuels pour soulager des souffrances. Oui, il faut apaiser les souffrances autant que possible. Mais elles ne justifient pas tout. C'est la dignité, la fraternité et le souci du plus faible qui doivent réguler la mobilisation des moyens techniques et financiers. C'est pourquoi la PMA est un problème éthique très sensible qui conditionne les autres.

Le risque n'est-il pas de fracturer la société autour de questions qui ne font pas consensus, comme l'ont montré les États généraux de la bioéthique ?

Il est illusoire de trouver un consensus autour de positions devenues irréconciliables si nous ne renforçons pas la fraternité, ce qui nous fait tenir ensemble dans la reconnaissance mutuelle et la bienveillance. Le CCNE affirme qu'il ne veut pas transgresser les principes éthiques fondamentaux de la bioéthique française, mais il autorise sa fragilisation. Il nous faut choisir entre une éthique minimale réduite au seul principe de non-nuisance à autrui et une éthique capable de limiter les revendications des libertés par la dignité et la fraternité. ●

recueilli par **Agnès Chareton**

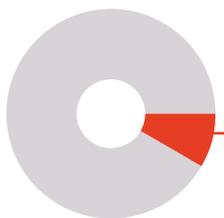
➤ d'organes humains disponibles pour des greffes, en les prélevant sur ces animaux chimériques. Une perspective vertigineuse, mais qui n'effraie pas le CCNE, se proposant simplement de l'encadrer, « si la naissance d'animaux chimères est envisagée ».

Ces différentes propositions sont un revirement complet par rapport à la ligne longtemps tenue par le Comité d'éthique: en 1994, lors des premières lois de bioéthique, la recherche sur les embryons et les cellules-souches était fermement interdite. Elle a été autorisée à titre exceptionnel en 2004, puis le principe d'interdiction a été supprimé en 2013.

DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE

Le CCNE se prononce pour étendre les techniques de dépistage génétique à tous les couples, avant la conception d'un enfant. Pour l'instant, elles sont réservées aux couples identifiés comme porteurs d'une maladie. Le Comité d'éthique propose d'étendre des tests pour tous les couples qui le souhaiteraient, qui seraient remboursés par l'assurance-maladie.

Le CCNE souhaite également permettre l'extension du diagnostic prénatal (avant la naissance de l'enfant) à l'ensemble de la population. Il encourage les techniques, dites « non invasives », de diagnostic prénatal, se limitant à une prise de sang des femmes enceintes. Pratiqué autour de la douzième semaine, ce test sanguin est une alternative aux 11 000 amniocentèses par an (prélèvement de liquide amniotique), qui causent 0,1 % de fausses couches. Une généralisation des techniques non invasives permettrait ainsi d'éviter des drames intimes, mais fait



8,6 %

des 70 000 personnes qui ont été conçues par insémination artificielle avec donneur (IAD), depuis 1975, connaissent les conditions de leur conception.

Source : PMAnonyme.

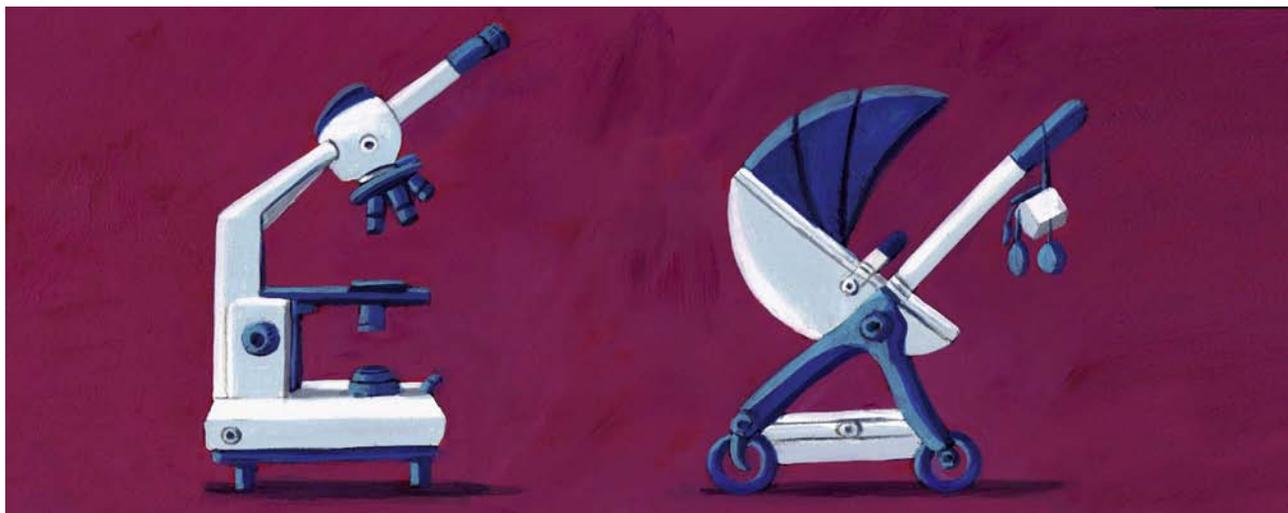
courir le risque d'un eugénisme larvé. « L'efficacité de ce dépistage aura probablement pour conséquence de diminuer le nombre de naissances d'enfants porteurs d'une trisomie 21 », reconnaît le CCNE. En effet, l'annonce d'une trisomie 21 est très souvent suivie d'un avortement. Sur 1956 cas de trisomie diagnostiqués avant la naissance en 2014, 1552 ont abouti à une interruption médicale de grossesse, selon la Haute autorité de santé.

FIN DE VIE

Le CCNE exclut la légalisation de l'euthanasie. Insistant sur le fait qu'« on meurt mal en France », il préconise de s'en tenir à la loi Claeys-Leonetti adoptée en 2016, qui mêle le recours aux soins palliatifs et la sédation profonde et continue jusqu'au décès, si celui-ci est imminent et inévitable. L'avis rejoint celui de la Haute autorité de santé, en février 2018, qui avait rappelé la distinction entre sédation profonde et euthanasie. En juin dernier, l'Inspection générale des affaires sociales s'était également prononcée pour le maintien de la législation actuelle.

Cet avis s'inscrit en faux contre la volonté émise par certains parlementaires de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté. En février 2018, un collectif de 156 députés, essentiellement issus de La République en marche (LREM), signa une tribune en ce sens dans *Le Monde*. Le mois suivant, 85 députés et sénateurs, issus de Les Républicains (LR) mais aussi de LREM, leur répondirent en pointant les risques d'une « médecine eugénique ». ●

Pierre Jova





ANNE-CÉCILE ET AYMERIC, 38 ET 40 ANS (ESSONNE)

ont adopté une petite fille.

“Cette petite est un cadeau du ciel”

TÉMOIGNAGE

La nouvelle tombe en mars 2015 : Anne-Cécile et Aymeric ne peuvent pas concevoir d'enfants. Le choc, et même la colère, sont immenses pour ce couple de catholiques pratiquants, mariés depuis deux ans. Ils ne peuvent envisager de vieillir ensemble sans enfants. Ils doivent donc trancher entre la PMA ou l'adoption. Ils décident rapidement d'écarter la première option. « Les tests de fertilité étaient déjà très intrusifs dans notre intimité, explique Aymeric. Cela ne nous a pas donné envie d'aller plus loin. » Les interrogations éthiques ont-elles joué ? « Oui, opine Aymeric. Le côté bidouillage, les embryons congelés, ce n'était pas possible pour nous. » Anne-Cécile craignait aussi que la PMA fragilise leur couple. « Je sentais

qu'elle aurait créé un déséquilibre entre nous. Elle impliquait que l'enfant à naître ne soit pas génétiquement de l'un de nous deux. » Heureusement, tous deux savent qu'ils sont prêts à adopter. Ils avaient réfléchi à la question lors de leur préparation au mariage. « Cela nous a énormément aidés, assure Anne-Cécile. Y réfléchir à froid, ce n'est pas pareil que le faire dans l'émotion. » Débute un long processus, émaillé d'entretiens avec des psychologues, des éducateurs, pour décrocher l'agrément d'adoption. Il est obtenu en juillet 2016. « Nous avons énormément communiqué et cela nous a rapprochés, témoigne Anne-Cécile. Il fallait se mettre d'accord sur l'âge, le pays d'adoption... Les psychologues poussaient très loin les entretiens. Nous avons déjà

réfléchi à la manière d'éduquer un adolescent ! » Parce que l'adoption y est plus aisée que dans d'autres pays et qu'ils ont entendu des témoignages positifs, ils se tournent vers le Viêt Nam. En mars dernier, ils reçoivent l'appel tant attendu. Ils se rendent au Viêt Nam et reviennent le 20 avril avec la petite Isaure, 17 mois aujourd'hui. Le couple a eu de la chance : adopter un enfant si jeune peut prendre de longues années. Durant l'interview, Isaure empile des cubes aux côtés de ses parents, désigne du doigt un petit chien sur un livre d'images. « Une petite si jeune, en si bonne santé, si belle, c'est un cadeau du ciel, n'en revient pas Anne-Cécile. Dieu ne nous a pas abandonnés. » Le couple envisage déjà d'adopter un autre enfant. ●
Pierre Wolf Mandroux