

E-BOOK GÈNÉTHIQUE



*« Les fondamentaux
de la bioéthique »
par les Contributeurs Gènéthique*

TABLE DES MATIERES

05 **Bioéthique**

- 06 Ethique ou morale : pourquoi les distinguer ? – François-Xavier Putallaz
- 08 Fin de l'âme, place au gène ? - Dominique Folscheid
- 10 ONU : Vers la fin de la Déclaration universelle des droits de l'homme ?
– Claire de la Hougue
- 12 Le principe constitutionnel de dignité à l'origine
des lois de bioéthiques est-il en fin de vie ? – Bertrand Mathieu
- 15 La loi doit-elle me permettre tout « ce que je veux » ? – Pascal Jacob
- 17 GPA, don d'organes, suicide... Est-ce que mon corps m'appartient ?
– Aude Mirkovic
- 20 « Et si on laissait la vie nous surprendre ? » - Marianne Durano

23 **PMA-GPA**

- 24 Le projet parental légitime-t-il la venue de l'enfant ? – Benoit Bayle
- 26 La «PMA pour toutes», une mesure lunaire ? – Aude Mirkovic
- 29 Coparentalité : la filiation en échec – Adeline le Gouvello
- 31 GPA : « On ne peut pas remplacer une souffrance d'adulte
par une souffrance d'enfant » - Anne Schaub

36 **Don d'organes**

- 36 Individualisme et collectivisme : les deux faces concomitantes
de la déstructuration de la personne – Guillaume Bernard
- 38 De la mort au don d'organes – Xavier Ducrocq

41 **Fin de vie**

- 42 Directives anticipées, un risque à prendre ? – Beatrix Paillot
- 45 Etat végétatif chronique et état pauci-relationnel ce qu'ils sont...
et ne sont pas – Xavier Ducrocq
- 48 La sédation, une aide pour accompagner fin de vie
ou un instrument pour y mettre un terme ? – Beatrix Paillot
- 50 Vincent Lambert : pourquoi en parler encore ? – Jean Paillot

53 **IVG**

- 54 La loi Veil, un moindre mal ? – Pascal Jacob
- 57 L'avortement ne pourra jamais être un « droit fondamental »,
ni une « liberté » - Grégor Puppink
- 59 Eloge de la culpabilité – Thibaud Colin
- 61 La loi Neuwirth au tribunal de l'histoire – Grégor Puppink

63 **Embryon**

- 64 « Quelle logique est en jeu dans cet acharnement à exiger
que l'embryon humain soit livré à la recherche ? » - Jacques Testart
- 67 Les embryons chimériques à l'heure de la révision
de la loi de bioéthique – Camille Yaouanc
- 70 La Convention d'Oviedo à l'heure du genome-editing – Jacques Suaudeau

73 Dépistage prénatal - Diagnostic Préimplantatoire

74 Face à la sélection toujours plus active des naissances,
la puissance subversive du handicap – Danielle Moyse

77 Diagnostic prénatal, hémophilie et trisomie 21 :
une approche éthique comparée – Patrick Leblanc

79 Bébé parfait, eugénisme, transhumanisme : l'enchaînement
– Marie-Anne Chéron

83 Transhumanisme

84 Transhumanisme et eugénisme : L'humanité en question ?

86 « Le transhumanisme conçoit l'homme comme un chantier technologique »
- Olivier Rey

31 Intelligence artificielle : La conquête d'un marché du corps humain
- Olivier Rey

92 Présentation des auteurs

AVANT-PROPOS

Gènéthique a vingt ans. Vingt années au long desquelles Gènéthique s'est inlassablement dédié à sa mission d'information cherchant à offrir à ses lecteurs une vue juste des évolutions des biotechnologies, des lois de bioéthique, proposant des décryptages éthiques, juridiques, scientifiques à travers notamment les analyses d'experts chevronnés.

C'est à eux que cet ebook rend hommage en publiant quelques-unes de leurs meilleures contributions en un condensé de bioéthique dans lequel chacun pourra trouver des éléments de réflexion pour comprendre les enjeux actuels : avortement, PMA, GPA bien sûr, mais aussi dépistage prénatal, don d'organes ou réponses à des questions scientifiques comme celles concernant les cellules souches, les chimères ou la recherche sur l'embryon.

Cet outil de travail veut enrichir la réflexion de chacun à l'heure où la bioéthique devient un enjeu majeur dans la construction du monde que nous laisserons demain à nos enfants.

N'hésitez pas à prolonger la réflexion en vous abonnant gratuitement à nos newsletters mensuelle ou quotidienne pour votre rendez-vous bioéthique.

A très bientôt dans nos pages...

La rédaction de Gènéthique

BIOÉTHIQUE



Ethique ou morale : Pourquoi les distinguer ?

François-Xavier Putallaz – 14/06/2017

Faut-il invoquer l'éthique ou la morale ? Si l'hésitation n'est pas nouvelle, la distinction revient en force chaque fois qu'il est question d'élargir le champ d'action de la science. Comme pour justifier certaines pratiques transgressives. François-Xavier Putallaz, professeur de Philosophie à l'université de Fribourg en Suisse, membre de la Commission nationale d'éthique suisse, fait le point sur un procédé arbitraire.

Généthique : Certaines prises de position s'appuient sur une distinction entre l'éthique et la morale, pourquoi la morale est-elle jugée différente de l'éthique ?

François-Xavier Putallaz : Aujourd'hui, la morale a mauvaise presse, alors que l'éthique est à la mode. Dans un cas comme dans l'autre, ce n'est pas une bonne nouvelle. En effet, c'est exactement la même discipline, seulement, le terme « *morale* » a une étymologie latine, alors que l'étymologie du mot « *éthique* » est grecque. Imaginez n'importe quel philosophe, tel Aristote et sa remarquable « *Ethique à Nicomaque* », à qui on proposerait la distinction arbitraire entre « *morale* » et « *éthique* » ; il en serait pour le moins étonné, et trouverait matière à rire de cette bizarrerie irrationnelle.

Je croirais volontiers que la raison de telles distinctions relève d'un manque de cohérence : d'un côté, chacun se rend compte de l'urgence à trouver des normes indispensables pour réguler les techniques biomédicales : car la technique n'est pas autorégulatrice. D'un autre côté, on rechigne à accepter de telles normes, car leur exigence propre remettrait trop radicalement en question notre mode de vie. En clair, on aspire à une régulation pas trop régulatrice, à des normes pas trop normatives, à des exigences pas trop exigeantes. On trouve alors ce subterfuge, en rejetant les normes du côté de la morale, en privatisant cette dernière, et en émasculant l'éthique pour en faire une sorte de bien-pensance, un consensus autour du « *plus petit dénominateur commun* ».

Le résultat, c'est que « l'éthique » a tendance à cautionner les mœurs et les techniques : elle est à la mode, à la solde des intérêts les plus puissants. Tandis que la « *morale* » se privatise, n'ayant aucun impact social. Ce sont deux faces d'une même idéologie, qui me semble erronée.

G : Comment la morale peut-elle être jugée différente de l'éthique ?

FXP : Pour justifier cette distinction, deux courants philosophiques sont invoqués, d'une part le kantisme, d'autre part l'utilitarisme.

La célèbre distinction des quatre principes de Beauchamp et Childress : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice, est typée de l'utilitarisme. Ce courant, d'origine anglo-saxonne, prétend qu'il suffit de mettre dans la balance les avantages et les désavantages, les bénéfices et les risques, et de considérer de quel côté penchent les plateaux pour prendre une décision éthique avec, pour objectif, de maximiser le bien-être du maximum d'êtres sensibles concernés. Le maître-mot typique de ce courant est : « *intérêt* ». L'éthique se réduit, à la lumière des quatre principes, à viser l'intérêt de l'individu ou du groupe concerné. Or, seul un être doté d'un système nerveux central est susceptible d'éprouver un intérêt et d'entrer dans le « *jeu de la balance* ». En suivant cette logique, comme tel, un embryon n'a pas d'intérêt. On ira jusqu'à dire qu'il serait contre son intérêt futur de le laisser survivre s'il est, par exemple, porteur de certains handicaps. Cette « *éthique* » est très sectorielle et partielle, donc partielle. Partout présente, cette approche fait fureur : à mon sens elle est néanmoins dépassée, car elle repose sur des fondements très fragiles.

Le kantisme est, quant à lui, en opposition frontale à l'utilitarisme. Il présente une « *morale du devoir* », indépendante de tout intérêt. Il s'agit de « *vouloir faire ce qu'on doit* ». Dans ce sens, la morale « *parle* », elle est « *intangible* », « *inconditionnelle* », puisqu'elle se plie à l'impératif catégorique : « *Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi univer-*

selle ». Il s'agit là d'une pure « morale de l'intention » droite, guidée par la pure raison. Cette « morale » est très sectorielle et partielle.

Ainsi, l'utilitarisme ne tient compte que des conséquences (forcément aussi sociales), et le kantisme ne tient compte que de l'intention (forcément individuelle). De la sorte, on réussit à scinder éthique et morale. L'éthique devient donc utilitariste, et la morale inconditionnelle se privatise.

G : Quelles seraient les conditions d'une éthique, d'une morale intégrale ?

FXP : Depuis les Grecs, on a compris que l'éthique (la morale) doit tenir compte de quatre facteurs, et non d'un seul comme les morales sectorielles que je viens d'épingler : l'intention droite, les circonstances aggravantes ou atténuantes toujours variées, les conséquences, et la bonté (ou la malice) intrinsèque aux actes humains.

Elle suggère deux constats : tout d'abord, cette morale intégrale est à la fois individuelle et sociale. Ensuite, utilitarisme et kantisme ne tiennent compte que de l'un ou de l'autre seulement des facteurs éthiques.

G : La différenciation entre éthique et morale ne risque-t-elle pas de relativiser la notion d'éthique ?

FXP : Pour répondre à cette question, il convient de distinguer trois fonctions différentes de la raison humaine :

a) Une fonction théorique : la raison, fondée sur l'observation, a pour but de dire comment se passent les phénomènes, et comment sont les choses. C'est l'objet de la science fondamentale, de la philosophie théorique. Le but est de dire ce qui est en vérité. Par exemple : « la terre tourne sur elle-même ». La question de l'embryon humain relève de cette fonction, et n'est donc pas une question éthique ou morale. La découverte est alors rationnelle.

b) Une fonction pratique éthique : la raison oriente l'action morale (individuelle ou collective) dans le sens le plus humain qui soit. Ici, le savoir n'est pas rationnel, mais raisonnable. C'est dans ce sens qu'il tient compte de la nature intrinsèque d'un acte, mais aussi des intentions, des circonstances et des conséquences. Dans chaque cas, on discerne au mieux ce qu'il convient de faire individuellement et collectivement. La confrontation des avis, des expériences, des compétences de chacun permet de trouver progressivement les solutions les meilleures. Comment, par exemple, financer et utiliser le DPNI^[1] ? Ou encore, que faire, dans le cadre d'une éthique individuelle, si un couple sait qu'il est potentiellement transmetteur d'une maladie héréditaire grave ?

c) Une fonction pratique technique : la raison oriente l'activité technique, selon les « règles de l'art ». Le but n'est pas de rendre l'homme meilleur, mais de réaliser un produit de qualité. Par exemple, quelles sont les conditions de bonnes pratiques médicales ?

On voit que la technique (c) doit être régulée par l'éthique (b) laquelle est elle-même guidée par la science et la sagesse théorique (a). L'éthique (b) n'a pas à réguler la science, mais seulement la technique.

Ainsi, sans aucun relativisme, la morale (ou l'éthique) (b) implique toujours une juste part de relatif : il faut chaque fois tenir compte des circonstances, des personnes en présence, de la culture, des conditions économiques, des conséquences prévisibles, etc...

Si une certaine morale a tendance à rigidifier l'éthique et en faire une sorte de science (a), à l'inverse, l'éthique qu'on prétend différencier de la morale tombe dans un relativisme qui exténue toute norme morale. On perd sur les deux plans.

La position d'éthique intégrale tient compte des exigences d'une morale naturelle : « Tu ne tueras pas », qui inclut toi-même. Mais aussi des circonstances variées et des intentions subjectives : elle est rigoureuse, souple, très exigeante, mais ne juge jamais les personnes.

G : Peut-on délibérément assurer l'existence d'une morale et la relativiser dans les actes ?

FXP : C'est malheureusement la conséquence de cette posture pour le moins ambiguë : on perd et la morale et l'éthique.

G : Quelle est la conséquence de cette conception de l'éthique et de la morale sur la détermination en conscience de l'acte bon ? Ne risquent-elles pas de relativiser la notion de bien ?

FXP : Puisqu'il n'y a pas de différence entre éthique et morale, « l'éthique », entendue comme relativisation du bien et du mal, a des conséquences progressives sur l'éducation morale des consciences, lesquelles risquent de se satisfaire peu à peu de moindres exigences. Alors que le but est à la fois de tenir des axes clairs et exigeants, et de prendre en compte les situations parfois dramatiques, les exceptions inévitables d'une situation et la faiblesse de tout être humain, vous ou moi.

G : Si l'éthique « ne dit pas le bien », que dit-elle ?

FXP : Comme je l'ai indiqué plus haut, elle finit par simplement traduire l'intérêt des plus puissants.

G : Est-ce qu'il est effectivement possible de différencier une morale personnelle d'une éthique sociale ?

FXP : C'est à la science (point [a] ci-dessus) de l'homme, c'est-à-dire à l'anthropologie philosophique, de déterminer ce qu'est l'être humain. Or la personne humaine est à la fois, et par nature, individuelle et sociale. La relation à autrui dans les communautés : familles, sociétés locales, pays, humanité entière, fait partie intégrale de la personne.

Il ne faut donc surtout pas opposer morale (individuelle) et éthique (collective), mais distinguer entre morale individuelle et morale sociale ou éthique individuelle et éthique sociale. Ce sont là deux parties de l'éthique, qui se complètent, se distinguent, mais qui ne s'opposent pas.

^[1] DPNI : Diagnostic prénatal non invasif.

Fin de l'Âme, place au gène ?

Dominique Folscheid – 08/03/2018

Les anciens révéraient l'âme comme le principe d'animation du corps. Les dernières décades ont vu se multiplier les découvertes fascinantes qui ont permis d'approcher le fonctionnement de nos cellules et les mécanismes de différenciation qui sont à l'origine de la constitution du vivant. De l'âme ou du gène, qu'est-ce qui fonde le développement de l'être ? Dominique Folscheid, professeur émérite de philosophie à Université Paris-Est, décode les ambitions de la science. Une invitation à la modestie.

L'âme a-t-elle fait son temps ? C'est ce que suggère cette formule bien frappée d'Éric Gullichsen, qui nous fournit en même temps le programme de l'avenir : « *L'ADN constitue l'âme moléculaire. Le cerveau représente l'âme neurologique. Le stockage d'électrons crée l'âme silicique. Les nanotechnologies rendent possible l'âme atomique* »[1].

Il est vrai que si l'on fait l'histoire de l'âme, on constate qu'elle est de nature baladeuse. Selon les auteurs, elle se niche tantôt dans le cœur, le poumon, le ventre, à moins qu'elle ne soit carrément tombée du ciel pour se perdre dans un corps terrestre, comme le suggère Platon dans le Phédon. La localiser dans le gène n'ajouterait donc qu'un épisode de plus au roman de l'âme, avec pour avantage de mettre fin à l'inquiétude de Cabanis, jurant qu'il ne croirait à l'âme que quand il la découvrirait sous son scalpel. Alors que le gène, lui, se découvre au microscope. Est-ce la fin d'une croyance, avec en prime la fin des angoisses existentielles et spirituelles qui ont taraudé la plupart des humains depuis des millénaires ?

De l'âme et du corps selon Aristote

Sitôt qu'il est question de l'âme, nous devons nous confronter à Aristote, le penseur de l'âme par excellence. Or ce qu'il en dit pourrait le faire passer pour un pré-généticien qui s'ignore, ce qui permettrait au généticien moderne de se prendre pour un nouvel Aristote.

Qu'est-ce que l'âme pour Aristote ? Elle est le principe qui informe une matière pour en faire un corps vivant. Mais que faut-il entendre ici par « *matière* » ? Qu'elle est certes une substance, mais pas un matériau, car un matériau est une matière déjà informée — par exemple du marbre. Or l'âme n'est pas le sculpteur d'un matériau préexistant, comme Pygmalion l'a fait pour Galatée, à laquelle il manquait encore la vie. La matière qui deviendra corps vivant est donc informe et indéfinissable, elle n'est qu'en puissance de vie. Sans l'âme, elle ne deviendra jamais corps. Aristote nous en donne la preuve par le cadavre : « *le corps entier une fois détruit, il*

n'y a plus ni pied ni main, seulement par homonymie » (Politiques I, 2, 1253 a 20). Nous avons beau continuer à parler de « *corps* », ce n'est plus qu'un mot. Déserté par l'âme, il est abandonné à la décomposition de ses éléments.

Pour le généticien naturaliste ou matérialiste, l'âme ainsi décrite semble bien évoquer le génome. D'autant qu'Aristote ajoute que l'âme est « *quelque chose du corps* » (De l'âme, 11, 2, 413-b 20). Sauf que pour Aristote, elle signifie qu'elle est intimement liée au corps, et à tel genre de corps (animal ou humain), et non qu'elle est une chose. On ne peut donc pas la saisir à part du corps qu'elle informe. Raison pour laquelle Aristote étrille sérieusement les auteurs qui, comme Empédocle, font de la génération « *une composition à la façon d'un mur construit en briques et en pierres* », ce qui en fait « *un mélange d'éléments conservant leur individualité par juxtaposition mutuelle de petites parcelles* » (De la génération et de la corruption, II, vii, 334-a 26).

Prédestiné par ses gènes ?

Or qui n'a pas entendu répéter qu'avec la biologie moléculaire, on tenait enfin les « *briques* » élémentaires de la vie ? Mais Empédocle allait encore plus loin. Il soutenait que tous les êtres vivants sont le résultat de la combinatoire d'éléments toujours identiques — exactement comme cela se passe dans l'alphabet, où les mêmes lettres, diversement associées, produisent des mots très différents. Une combinatoire à la source des vivants, exactement comme cela se dit de l'ADN... À croire qu'Empédocle était vraiment un pré-généticien dans l'âme !

Avec le décodage du génome humain, c'est le discours sur le « *Grand livre de l'homme* » qui fait son apparition. Il est dérivé du « *Grand livre de la nature* », dont Galilée disait qu'il est écrit en langage mathématique. Dès lors, on peut combiner Aristote et Empédocle puisque parler de « *livre* » évite de chosifier les éléments constitutifs de la vie en parlant d'« *information* ». Ce qui permet de fonder le lien entre génétique et informatique, qui ouvre la voie à de nouveaux modes de connaissance

comme à de nouveaux pouvoirs : ceux de la bio-ingénierie. Car si l'âme se résout dans un programme génétique, elle entre dans le seul champ sur lequel puisse s'exercer réellement notre pouvoir, celui que nous offre le progrès technoscientifique.

On comprend qu'à une période transitoire de la génétique, le recours intempestif aux métaphores, comme celle de « *programmation* », ait fait des ravages. Parce qu'on a su repérer quelques maladies monogéniques bien identifiées, une véritable génomania a déferlé sur la planète. On nous a annoncé avoir découvert le gène de l'homosexualité, celui du homeless (notre SDF), celui de la fidélité, et ainsi de suite. Un barjot a même affirmé avoir découvert le gène de la liberté, qui est l'anti-gène par définition. On a aussi pensé que le gène faisait le génie, et imaginé que si l'on pouvait identifier celui dont avait bénéficié Mozart, on pourrait produire un nouveau Mozart. Comme si l'on pouvait transférer l'âme d'un corps dans un autre.

La modification génétique ne touche pas l'être

La génétique n'en est plus là. Elle sait qu'elle ignore beaucoup de choses des gènes et que des éléments non géniques interviennent. Elle sait que la « *programmation* » par les gènes ne représente rien s'il n'y a pas d'expression de leurs potentialités. Expression qui dépend de facteurs dits « *épigénétiques* », soit au sens strict, pour désigner les mécanismes modulant l'expression des gènes, soit au sens large, pour couvrir tout ce qui dans notre style de vie, notre alimentation, notre état psychique peut jouer un rôle. Pour recréer un nouveau Mozart, il faudrait donc recréer aussi un nouveau Léopold, son père, sans les rigueurs éducatives duquel le futur génie ne deviendrait peut-être qu'un excellent vendeur de pizzas. Mais la croyance au déterminisme génique persiste. Elle servait de fond de décor à l'échange entre Marilyn Monroe et Einstein : si nous faisons un enfant ensemble, il aurait mon physique et votre intelligence, disait la première. Et si c'était l'inverse ? rétorquait le second. Elle a permis à un haut personnage de l'État, en 2007, de croire que l'on pouvait « naître pédophile ». Elle permet aujourd'hui à des laboratoires américains de vendre des ovules de top-modèles diplômés de Harvard à des couples désirant des enfants de qualité exceptionnelle.

On peut cependant se laisser impressionner par les manipulations génétiques réalisées sur les plantes et les animaux. On sait aujourd'hui produire un saumon grossissant deux fois plus vite avec deux fois moins de nourriture. A-t-on pour autant pris le pouvoir sur leur âme ? Sûrement pas. On a juste modifié un organisme déjà commencé, où l'âme avait fait son œuvre. On n'est pas remonté à l'origine de sa vie, on l'a prise en marche. Et ce qu'on a modifié de la plante ou du poisson ne touche que ses manières d'être, pas son être.

Qu'en est-il alors de l'homme ? Aristote nous répond en se demandant pourquoi des esclaves ont des corps ressemblant à ceux des hommes libres, et des hommes libres des corps ressemblant à ceux des esclaves (Les politiques, I, V, 1254 b 30). Or si l'âme informe le corps, les esclaves « *par nature* » devraient avoir des corps d'esclaves, puisqu'ils sont censés avoir une âme si faible qu'ils doivent avoir leur âme dans celle de leur maître. La seule solution est que chez l'homme, la nature ne fournit que des déterminations primaires, la manière dont

l'homme s'humanise dépendant de sa « *nature seconde* », faite de tous les habitus acquis dans une société donnée, et de la manière dont il se met en forme lui-même par ses manières d'exister. L'esclave est donc pour partie responsable de son état. Comme le dira Hegel : « *L'âme humaine peine à se donner un corps* ». Et Coco Chanel de même, en affirmant qu'à quarante ans, on est responsable de son physique.

En jouant sur les gènes

Que dire alors de la nouvelle folie en cours, celle qui accompagne l'apparition de ce nouvel outil de manipulation génétique, simple et peu coûteux, qu'est le Crispr-Cas9, comparable à des « *ciseaux moléculaires* », capables d'éliminer, de remplacer ou encore d'inhiber un fragment d'ADN ? La métaphore du « *livre de l'homme* » en tire un second souffle : puisque l'on opère sur les « *lettres* » du « *programme* » porté par l'ADN, on va pouvoir « *éditer* » des êtres, comme on le ferait d'un texte. Pour les délires portés par la mouvance transhumaniste, c'est la voie royale qui vient de s'ouvrir pour changer jusqu'à la condition humaine. Et comme toujours, c'est à l'abri de l'alibi thérapeutique que les laboratoires du monde entier se sont lancés dans l'aventure, arrosés d'une pluie de millions de dollars. On a déjà eu des embryons à deux mères (par échange de matériel génétique), et les Chinois en sont à modifier l'ADN de certains malades (des cancéreux en phase terminale, donc sans autre risque que de les faire survivre). Et rien n'empêchera des petits biologistes de garage, des amateurs, de tenter n'importe quoi. Un Américain l'a fait : il s'est injecté une cellule manipulée afin d'augmenter sans peine sa masse musculaire.

Quelle est la parade ? Si l'on s'en tient à la loi de Gabor, selon laquelle tout ce qui est techniquement possible sera nécessairement réalisé, on n'a plus qu'à attendre la suite. Ce qui prendra des générations si l'on touche aux cellules germinales, qui transmettront les modifications et leurs effets sur la descendance. Mais si l'on entend Leibniz, sorti du XVIII^e siècle pour nous porter secours, c'est à un autre principe qu'il faut recourir : le « *principe de compossibilité* » [2]. Il signifie que même pour Dieu, le Créateur, tout ce qui est possible ne peut pas devenir réalité, parce qu'il faut encore que les possibles soient compatibles entre eux. Ce que savent tous les jardiniers et tous les éleveurs qui pratiquent la sélection (mutagenèse) : ils proposent des croisements, et c'est la nature qui dispose. Alors qu'en modifiant génétiquement la nature (mutagenèse), on ne sait pas comment les gènes vont s'arranger entre eux, car cibler un gène n'empêche pas la diffusion systémique de l'information. On ne sait pas non plus comment le résultat va composer avec les autres vivants. On joue à l'apprenti-sorcier. Mais quoi que l'on fasse, même si l'on parvient à donner des ouïes ou une mémoire d'éléphant aux humains, à produire des sportifs de pointe, ou à les faire vivre 130 ans en bricolant leurs télomères, on ne touchera qu'à leurs attributs, jamais à ce qui fait d'eux des hommes dotés d'une âme humaine. Foi d'Aristote ! Mais ils devront assumer la compossibilité de ces attributs avec ce qui permet une existence digne de ce nom. Et là, ce n'est pas gagné.

[1] Cité par Céline Lafontaine, La société post-mortelle, Paris, Seuil, 2008, p. 166.

[2] Leibniz, Nouveaux essais sur l'entendement humain, III, VI, 12, Paris, Garnier Flammarion, 1966, p. 265.

ONU : Vers la fin de la Déclaration Universelle des droits de l'Homme ?

Claire de la Hougue – 09/11/2017

Alors que les membres du Comité des droits de l'homme de l'ONU cherchent à interpréter l'article 6 du Pacte relatif aux droits civils qui porte sur le droit à la vie, Claire de La Hougue, docteur en droit et expert Génétique, dénonce les incohérences d'une position dramatique.

Le Comité des droits de l'homme de l'ONU veut-il enterrer la Déclaration universelle des droits de l'homme ?

C'est la question que l'on peut se poser à la lecture de son projet d'observation générale sur le droit à la vie.

Le Comité des droits de l'homme est chargé du contrôle de l'application du Pacte relatif aux droits civils et politiques, traité qui met en œuvre la Déclaration universelle des droits de l'homme. Le Comité publie régulièrement des observations générales, qui constituent des guides d'interprétation officielle du texte.

Une remise en cause des fondements du droit

Le Comité discute en ce moment une nouvelle observation générale sur l'article 6 du Pacte, selon lequel : « *Le droit à la vie est inhérent à la personne humaine. Ce droit doit être protégé par la loi. Nul ne peut être arbitrairement privé de la vie* ».

Or, après avoir rappelé qu'il « *s'agit du droit suprême auquel aucune dérogation n'est autorisée, même dans les situations de conflit armé et autres situations de danger public exceptionnel* », le projet énonce deux paragraphes incitant, voire obligeant, les Etats à légaliser l'avortement et l'euthanasie, comme s'il s'agissait de droits au titre de l'article 6 [1].

Ceci est évidemment contraire à l'intention des auteurs de la Déclaration universelle et du Pacte. Avortement et euthanasie, qui avaient été pratiqués à grande échelle par les nazis, étaient reconnus comme des crimes en 1948, et c'est l'Union soviétique, qui pratiquait également l'avortement, qui a empêché que les enfants à naître soient expressément protégés.

C'est également contraire au droit international. Aucun traité international ne considère l'avortement comme un droit, au contraire, les Etats se sont engagés à prévenir l'avortement, or on ne prévient pas l'exercice d'un droit. La Cour européenne des droits de l'homme n'a jamais reconnu l'avortement comme un droit au titre de la Convention et a toujours considéré la protection de l'enfant à naître comme un intérêt à prendre en considération, tandis que la Cour de justice de l'Union européenne reconnaît que l'embryon est revêtu de dignité humaine dès le moment de la conception car la vie humaine est un continuum à partir de la fécondation.

Quant à l'euthanasie, elle ne peut être considérée ni comme un droit du patient, ni comme un droit du médecin. En effet, comme l'a dit la Cour européenne des droits de l'homme, le droit à la vie ne saurait sans distorsion de langage être interprété comme conférant un droit de mourir. D'autre part, nul ne peut donner intentionnellement la mort à autrui, et ce principe constitue le fondement de la déontologie médicale.

Des positions intenable

L'interprétation envisagée par le Comité rendrait l'Observation générale contradictoire : comment soutenir que le droit à la vie est fondamental et qu'il doit être activement protégé si l'on admet que des personnes peuvent mettre fin à la vie d'autrui hors des cas prévus par le Pacte ? Cette incohérence minerait la crédibilité du texte, et finalement l'autorité du Comité.

Considérer que l'on a le droit de mettre fin à la vie d'un enfant à naître ou d'une personne malade ou âgée signifierait qu'ils ne bénéficieraient pas des droits qui « découlent de la dignité inhérente à la personne humaine », comme l'affirme le Pacte.

Cela signifierait que le droit à la vie ne serait plus « inhérent à la personne humaine », comme le dit l'article 6, mais dépendrait de critères subjectifs comme le désir d'autrui ou l'appréciation de l'intéressé, de son entourage ou de la société sur la valeur de sa vie, en fonction de sa qualité de vie ou de son degré de participation à la vie sociale.

Cela signifierait encore que la dignité, dont découlent les droits de l'homme, ne serait plus « inhérente à tous les membres de la famille humaine », selon les termes de la Déclaration universelle, mais relative et soumise à la décision plus ou moins arbitraire d'autrui.

En d'autres termes, si le projet d'observation générale était adopté en l'état, cela signifierait que le Comité des droits de l'homme abandonne le principe fondamental de la protection des droits de l'homme, l'égale dignité inhérente à tous les êtres humains dont découlent les droits de l'homme. Cela saperait tout l'édifice de protection des droits de l'homme construit depuis la Seconde Guerre mondiale en réaction contre la barbarie nazie...

[1] Paragraphes 9 et 10 du projet, disponible sur le site du Comité des droits de l'homme : http://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CCPR/GCArticle6/GCArticle6_FR.pdf



Le principe constitutionnel de dignité à l'origine des lois de bioéthique est-il en fin de vie ?

Bertrand Mathieu – 17/05/2018

Le principe objectif de dignité limite et encadre le droit. Cependant, fragilisé par les évolutions législatives qui introduisent autant de ruptures de cohérence, pourra-t-il encore jouer son rôle de garde-fou ?

L'Espace éthique d'Ile de France organisait le 20 avril 2018 un colloque à l'Assemblée nationale sur le thème « *entre sciences et politique, que peut la bioéthique ?* ». A cette occasion, Bertrand Mathieu, professeur agrégé des facultés de droit, s'est interrogé sur les mutations du droit. En effet, sous prétexte de progrès de la science et de la médecine, ou sous la pression sociale, les évolutions récentes interrogent : édicter des règles, se fixer des limites a-t-il encore un sens ?

Généthique : Aujourd'hui, quels sont les principes qui régissent le droit de la bioéthique en France ?

Bertrand Mathieu : Pour vous répondre, je prendrai essentiellement en compte les principes constitutionnels. Du fait de leur degré de généralité, ces principes ne sont pas fondamentalement différents de ceux reconnus sur le plan international. J'en mentionnerai deux : la dignité et la liberté, cette dernière étant essentiellement entendue comme le principe d'autonomie de l'individu. Ces deux axes ordonnent le droit de la bioéthique. Il faut leur adjoindre d'autres principes comme le principe d'égalité, le droit à la santé, le principe de responsabilité ou la liberté de la recherche. A prendre aussi en compte, l'une des spécificités du droit de la bioéthique, qui est que ces principes concernent non seulement l'individu, mais aussi l'espèce humaine.

G : Ces grands principes sont-ils toujours d'actualité ?

BM : Comme l'exprime clairement la lettre de saisine du Conseil d'Etat par le Premier ministre, l'une des questions qui se posent est de savoir s'il faut rompre avec ces principes reconnus en 1994 et réaffirmés en 2004 et 2011. En effet leur élasticité n'est pas sans limites et les questions posées peuvent devenir incompatibles avec ces principes. Faut-il dès lors les maintenir ? Les modifier ? Les remplacer par une conception purement casuistique à l'an-

glo-saxonne, à laquelle répond parfaitement la notion très souple d'éthique ou de « *demande sociétale* » et le développement d'un droit presque exclusivement procédural ? Dans ce cas, il n'y aurait plus de limites fixées a priori à l'évolution des techniques et des pratiques. C'est de mon point de vue un choix fondamental qui se fait de plus en plus impérieux.

G : Pourquoi ces principes seraient-ils remis en question ?

BM : Je ne suis pas compétent pour interpréter les demandes sociétales, je ne suis pas un expert scientifique en la matière, mais le droit doit être facteur de cohérence. De manière un peu caricaturale, il y a deux manières d'ordonner le droit, soit à travers une logique libérale fondée sur l'autonomie de l'individu qui sera peu protectrice, soit par le biais d'une logique fondée sur des principes objectifs. Plus protectrice, cette deuxième option est moins libérale.

On peut essayer de concilier ces deux logiques, cette conciliation résulte notamment du caractère inaliénable des libertés qui interdit de sacrifier sa liberté au nom de la liberté. Mais dans un certain nombre de cas, elles s'avèrent contradictoires.

Le droit ne dit pas de manière absolue, comme le fait une religion ou une morale, ce qui doit être. Il dit ce qui doit être dans un système déterminé, comme je le disais plus haut, il exige une cohérence. Or, plusieurs obstacles mettent à mal la cohésion du droit. Tout d'abord, les questions examinées portent des enjeux économiques importants et le phénomène de mondialisation conduit à ce que les obstacles juridiques posés par le droit étatique soient aisément contournés.

Ensuite, le droit doit s'écarter de deux tentations per-

verses. La première consisterait à ignorer les données techniques et sociales engendrées par la science et à maintenir contre vents et marées la pureté de règles inadaptées. La seconde conduit le légiste à se limiter à un rôle de notaire transcrivant les avancées scientifiques en règles juridiques sans cesse renouvelées et adaptées.

Enfin, l'architecture du système, conduit le législateur à fixer un cadre très général ainsi que des règles procédurales. La régulation des pratiques est quant à elle essentiellement assurée par des organes indépendants, très largement gérés par des médecins et des scientifiques. Le risque est alors important de voir le fossé se creuser entre des principes immuables inscrits dans le code civil et des dispositions techniques dérogatoires, de plus en plus dérogatoires, inscrites dans le code de la santé publique.

G : Quelle est la portée du principe de dignité ?

BM : Le principe de dignité de la personne humaine a été inscrit dans le Code civil (article 16) en 1994 à l'occasion du vote des lois dites « *de bioéthique* ». La formulation de ce principe est insérée entre la reconnaissance de la primauté de la personne et le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. L'interprétation retenue par le Conseil constitutionnel renvoie au sens même du principe de dignité qui implique que la personne humaine ne soit pas traitée comme un objet (dégradée) à une fin qui lui est étrangère (asservie). Ainsi contrairement à la liberté qui présuppose l'autonomie de celui qui l'exerce, la dignité n'est conditionnée que par l'humanité de l'être qu'elle protège. Aucune autre considération, tenant par exemple à la qualité de la vie de cet être, à ses caractéristiques génétiques, ne peut conditionner la reconnaissance de cette dignité sauf à méconnaître le principe lui-même.

De ce point de vue, le principe de dignité est essentiellement un droit objectif. En ce sens, indépendamment de toute action individuelle en vue de sa protection, il s'impose comme une obligation que chacun doit respecter.

La détermination du principe cardinal de l'ordre juridique, principe de liberté ou principe de dignité, relève d'un choix philosophique. Le choix du principe de liberté implique que la régulation du système social s'opère grâce au principe de responsabilité qui impose la réparation des dommages causés par l'exercice de sa liberté. Le principe de dignité s'affirme comme limite autonome et externe à l'exercice de la liberté. Il crée des limites à l'instrumentalisation et à la marchandisation de l'humain dont la science comme l'économie ont aujourd'hui besoin, soit dans un but altruiste, l'amélioration des conditions sanitaires de la population globale ou la satisfaction des désirs individuels, soit dans un but propre au développement économique.

G : Existe-t-il un autre principe au fondement des lois de bioéthique ?

BM : Oui, je pense au consentement. Il est généralement spécifié que le consentement doit être libre et éclairé. En fait, un consentement qui ne serait pas libre et éclairé serait par nature vicié. Aussi, des formes de consentement dont on peut douter qu'elles présentent en toutes circonstances les caractéristiques d'un véritable consentement,

comme le consentement représenté, le consentement préconstitué, ou même le consentement présumé, sont prises en compte par le droit.

G : Si on se place dans la perspectives de la révision de la loi de bioéthique, comment ces principes s'ordonnent-ils sur des questions comme la fin de vie ?

BM : La question de l'euthanasie est aujourd'hui essentiellement posée en termes de revendication d'un droit à obtenir d'un tiers une mort désirée ou souhaitée alors que l'individu se trouve hors d'état de se la donner à lui-même. Si la revendication d'un libre choix du moment et des conditions de sa mort peut être discutée, la formulation de cette exigence en « *droit à mourir dans la dignité* » est particulièrement contestable. Elle sous-tend l'idée qu'il y a des vies qui, objectivement, ne valent pas la peine d'être vécues, qu'il y a des vies moins dignes que les autres. Or le principe de dignité exprime l'idée selon laquelle il n'y a aucune vie humaine qui n'en vaille une autre. La dignité est une qualité liée à l'humanité, elle ne supporte aucune autre condition.

De manière plus pragmatique, la remise en cause d'un principe tel que celui de l'interdiction de donner la mort à autrui, ouvrirait la voie à bien des dérives.

Il n'est d'ailleurs pas interdit de penser que, s'agissant des personnes âgées, la conséquence directe ou non, assumée ou non, d'une dépénalisation même partielle de l'euthanasie active, serait de contribuer à résoudre les problèmes économiques liés au vieillissement et à la dépendance. L'alternative des soins palliatifs est, par exemple, incontestablement, beaucoup plus coûteuse.

Il convient également d'examiner, en termes de droits fondamentaux, les logiques qui conduiraient à une autorisation encadrée de l'acte d'euthanasie. Au regard de la manière dont le consentement à la mort serait appréhendé (interprétation d'un consentement représenté ou préconstitué au regard de l'état du malade, de la vivacité de sa souffrance et de son espérance de vie...), il apparaît clairement que la décision serait en fait celle du médecin, auquel est associée, le cas échéant, l'équipe soignante. Comme il est habituel en matière de bioéthique, l'exercice d'un tel pouvoir tendrait à être soumis à des conditions essentiellement procédurales. Il n'en reste pas moins que la décision appartiendrait pour l'essentiel au corps médical, comme c'est aujourd'hui le cas en matière d'arrêt de soins. Le médecin, sur lequel repose in fine la décision, est alors confronté à des considérations idéologiques, économiques, hospitalières, idéologiques, familiales qui ne peuvent que rendre plus difficile et plus incertain son jugement. Par ailleurs, il est contestable de traiter de cette question dans une loi de bioéthique qui s'attache essentiellement à des questions thérapeutiques.

G : Dans un autre domaine, celui de la recherche sur l'embryon, que peut-on dire ?

BM : La recherche sur les embryons humains pose, de ce point de vue, de redoutables questions. D'un point de vue utilitariste, l'utilisation d'embryons humains in vitro à des fins de recherches constitue une pratique qui fait très

sensiblement pencher la balance en faveur de l'espoir des bénéfices que représentent les potentialités d'une telle recherche. Si l'on raisonne d'un point de vue ontologique, et si l'on admet que l'embryon est protégé par le principe de dignité, au nom de la personne en devenir qu'il constitue, l'analyse est toute autre. Il s'agit alors d'utiliser un être humain comme matériau de laboratoire à une fin qui lui est totalement étrangère. Le débat est perverti par un renvoi abusif à la question de la dépénalisation de l'interruption volontaire de grossesse, alors qu'il s'agit dans ce dernier cas d'une conciliation entre la liberté personnelle de la mère et la protection de la vie de l'embryon et non d'une utilisation d'un embryon à des fins collectives.

La logique dans laquelle s'inscrit le droit positif est celle selon laquelle la vie humaine n'est plus appréhendée comme un processus continu que la science reconnaît. C'est une réalité que le droit appréhende par catégories en fonction d'une réalité spatio-temporelle et surtout en fonction du destin que la société ou des individus, je pense notamment à la notion de projet parental en matière d'assistance médicale à la procréation, assignent à cette vie humaine en développement. La distinction de catégories différentes au sein des embryons (pré-embryons, embryons, fœtus...) vise à permettre l'utilisation de l'embryon à un stade de développement peu avancé. Axel Kahn formule sur ce point exactement la question qui se pose : « *Comment accepter sereinement que la nature des êtres ou des choses ne dépende que du bon vouloir de quelqu'un ?* » [1].

La création d'embryons à des fins de recherche conduit à passer d'une conception opportuniste : il existe des embryons surnuméraires que l'on utilise au lieu de les détruire, à un niveau supérieur, celui d'une conception utilitariste qui conduit à considérer l'embryon comme une chose.

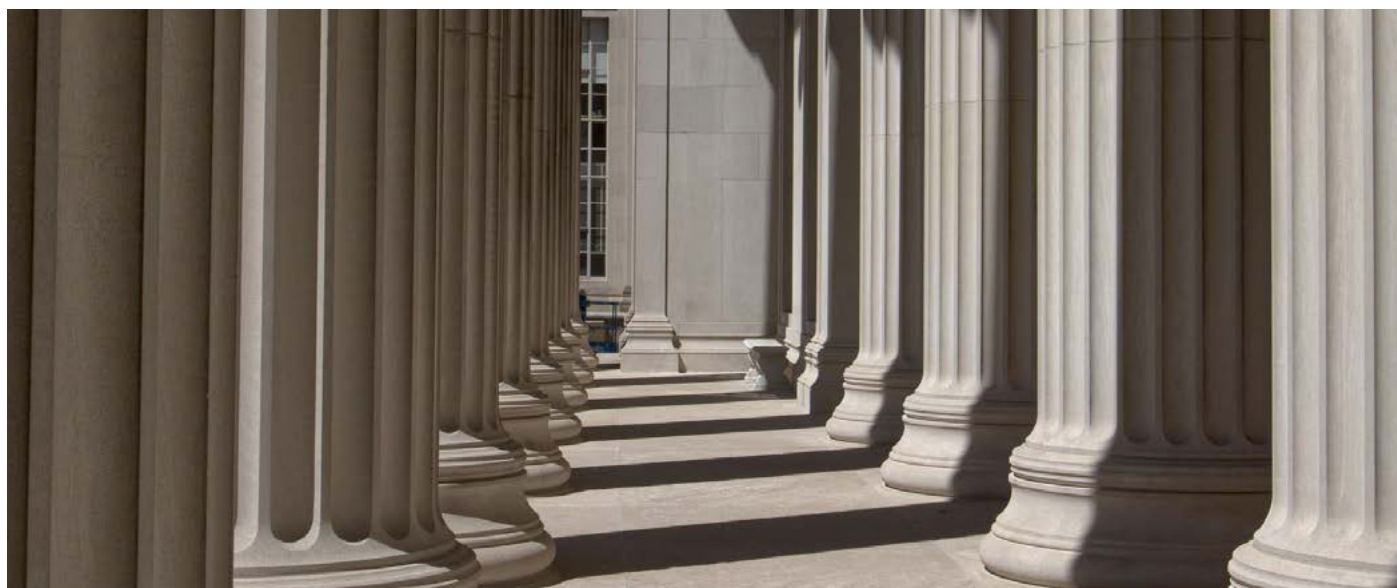
Le cadre fixé par les règles internationales et constitutionnelles est de ce point de vue faussement prescriptif s'agissant de la recherche sur l'embryon. Il est cependant plus fermé à la constitution d'embryons à des fins de recherche : l'article 1 de la Convention bioéthique du Conseil de l'Europe de 1996 interdit la constitution d'embryons humains à des fins de recherche.

G : In fine, quel serait le risque d'un droit fondé sur l'autonomie de la volonté individuelle, limité par les possibilités scientifiques et techniques, et encadré par des contraintes procédurales et des considérations éthiques provisoires ?

BM : Dans un système où l'emprise du droit, et plus encore du droit national, est relativement limitée, le danger serait d'engendrer une profonde inégalité au détriment des plus faibles et de s'inscrire dans une logique utilitariste, de rupture avec des considérations ontologiques ou anthropologiques sur l'humanité. Je pense particulièrement au transhumanisme. De ce point de vue, rien ne s'impose de lui-même, mais la bioéthique constitue en quelque sorte un « *jardin d'acclimatation* » qui conduit par petits pas successifs, par petites ruptures, à des mutations très profondes, sans que la cohérence de l'ensemble ait fait l'objet d'une réflexion. Peut-être faudrait-il, au-delà d'une analyse casuistique des questions posées par les évolutions scientifiques et techniques, réfléchir sur les valeurs qui fondent des interdits et le prix que nous accepterons de payer soit pour renverser ces interdits, soit pour s'y soumettre ?

Plus juridiquement, les droits subjectifs protègent ceux qui ont les moyens de se défendre, leur infinie multiplication affaiblit chacun d'eux. Les droits objectifs définissent des interdits qui s'imposent à chacun, alors même que la victime potentielle ne peut se défendre. La stratégie, consciente ou inconsciente qui vise à relativiser ou à affaiblir la portée du principe de dignité permet d'éroder le seul obstacle qui se dresse face à l'instrumentalisation de l'homme par l'homme, sous couvert de l'exercice par chacun de sa liberté.

[1] Et l'homme dans tout ça, Nil éditions, 2000, p.84.



La loi doit-elle me permettre tout « ce que je veux » ?

Pascal Jacob – 09/11/2015

La volonté individuelle peut-elle tout justifier ? Quand un malade demande l'euthanasie, quand une femme estime qu'elle a droit d'être mère, quand une femme avorte, quand un homme se suicide, quand l'épouse de Vincent Lambert demande à ce qu'il soit mis fin à ses jours parce qu'« il n'aurait pas voulu vivre dans cet état »... L'autonomie de la personne prend-elle le pas sur tout autre forme de loi ? Pascal Jacob, philosophe, répond pour Gèneéthique.

Ce qu'il est convenu d'appeler « *l'affaire Vincent Lambert* » est rendu difficile notamment parce que nous pensons que le droit est fait pour satisfaire la volonté individuelle. Ainsi nous cherchons à savoir si Vincent Lambert avait émis la volonté d'être soigné ou pas. Nous considérons, peut-être sans nous interroger suffisamment, qu'une décision sera légitime dès lors qu'elle se conforme à la volonté d'un individu.

Or d'autres volontés surgissent : celle de l'épouse, celle des parents, des proches, du médecin, du juge, sans compter les pressions diverses issues de volontés plus sournaises, qui voient en Vincent Lambert l'instrument qui doit faire triompher leur cause.

Chacun sait que ce que veut un individu n'est pas toujours légitime. Mais nous considérons volontiers que la volonté autonome et délibérée d'un adulte sain de corps et d'esprit ne doit rencontrer aucun obstacle, à la seule condition que les autres individus puissent également suivre leur volonté.

La loi, volonté d'une majorité s'imposant à celle d'une minorité ?

Souvent cet état d'esprit se traduit d'une façon un peu triviale, s'appuyant sur l'adage : « *La liberté de chacun s'arrête où commence celle des autres* ». Nous nous concevons finalement comme des atomes porteurs d'une volonté, et nous attendons de la loi, qu'elle offre à notre volonté un espace d'exercice maximal, ne tolérant de limite que par la nécessité où nous sommes de coexister pacifiquement avec d'autres atomes volontaires, que nous appelons des individus. De la sorte, notre vie sociale devient une sorte de mal nécessaire, la loi n'exprimant plus qu'un rapport de force dans lequel la volonté la plus repré-

sentée s'impose à la moins représentée, en attendant que change le rapport de forces.

Nous sentons bien ce que cette réalité a de frustrant. La loi, à qui chacun demande d'inscrire sa propre volonté dans le marbre, est devenue une énorme et presque incontrôlable machine à créer de la frustration. Les homosexuels veulent se marier. Marions-les ! Mais ils sont frustrés dans leur désir d'enfant. Ouvrons-leur la GPA ! Oui, mais la « *mère porteuse* » a aussi une volonté, et puis la majorité ne veut pas. Et puis il y a les risques d'un trafic, il faut donc protéger la volonté de la « *mère porteuse* ». L'injonction de satisfaire notre volonté s'accompagne de la nécessité de la brider. Individus libres dans les discours mais frustrés dans les faits, nous ne voyons bientôt plus en autrui que le fossoyeur de notre propre liberté. Quel est ce médecin, ce juge, cette mère, qui empêche Vincent de mourir tandis qu'il est réputé le vouloir ?

Où trouver la légitimité du droit ?

Peut-être faut-il nous guérir de cette idée selon laquelle la loi serait l'expression de la « *volonté générale* ». Il n'y a pas d'autre volonté que celle des individus. Il y a des volontés majoritaires, mais le fait d'être les plus nombreux assure sans doute d'être plus fort, mais pas d'être plus légitime.

Qu'elle soit l'instrument du roi ou bien celle d'un peuple plus fantasmé que réel, la loi reste oppressive dès lors qu'elle ne revendique rien de plus que d'exprimer une volonté.

Peut-être sortirait-on de cette difficulté en revenant à l'intuition des grands législateurs, comme Cicéron, selon les-



quels la loi exprime une exigence dont la source n'est pas dans notre volonté mais dans la nature des choses. Si je dois respecter la vie d'autrui, ce n'est pas parce qu'il veut vivre, mais c'est parce qu'il est un être humain sujet d'une dignité inaliénable.

Nos volontés, lorsqu'elles sont guidées par la seule poursuite de nos intérêts individuels, nous opposent. Mais si notre intelligence peut découvrir dans la nature des choses la source de l'exigence morale, il en est autrement. Nous pouvons ensemble nous reconnaître dépendant d'une vérité qui nous dépasse et rassemble nos « *je* » divers en un « *nous* ».

Notre dignité tient de l'être avant de tenir de la volonté

Au fondement le plus ancien de notre tradition juridique se trouve l'idée que la loi n'est pas une simple convention des volontés, d'ailleurs impossible dans des Etats de grande taille. Ce fondement se trouve dans les choses elles-mêmes : nous protégeons l'enfant parce que nous savons ce qu'il est, et non parce que nous avons arbitrairement convenu de le faire, et cette exigence morale est l'expérience de notre dépendance à la vérité que notre intelligence saisit dans les choses mêmes.

Le serment d'Hippocrate, que les médecins prêtent encore, se situe dans cette optique. Dans sa version originale, il précisait : « *Je ne remettrai à personne une drogue mortelle si on me la demande, ni ne prendrai l'initiative d'une telle suggestion* ». Il en va de la nature de la médecine, c'est évident, mais aussi de la nature du patient : il n'est pas une pure volonté mais une personne vivante, dont la dignité tient à ce qu'il est avant de tenir en ce qu'il veut.

Vincent Lambert nous pose la question : que suis-je pour vous ? Nous devons respecter ce qu'il est avant de respecter ce qu'il veut, parce qu'il ne se réduit pas à ce qu'il veut.

Habités à penser l'autre avant tout comme une volonté, nous cherchons en vain ce que Vincent Lambert aurait voulu. Nous ne le saurons pas, mais surtout la volonté individuelle ne suffit pas à déterminer ce qui est juste.

La volonté ne suffit pas à fonder le droit pour une raison très simple : ce que je veux n'est pas nécessairement bon. Or seule la vérité du bien a le pouvoir de poser devant chacun une obligation morale, ce qui suppose l'intervention de l'intelligence qui reconnaît ce bien comme tel pour que notre volonté puisse le poursuivre. La volonté individuelle n'est pas le bien le plus déterminant. Le bien fondamental, sans lequel tous les autres disparaissent, n'est-ce pas la vie d'une personne humaine ? Or il est urgent de rappeler que la dignité d'une personne n'est pas dans sa seule volonté, mais dans le simple fait d'être une personne humaine, de sa conception à sa mort naturelle.

GPA, don d'organes, suicide... Est-ce que mon corps m'appartient ?

Aude Mirkovic – 20/01/2016

L'actualité autour de la GPA ou du don d'organes interroge sur une question fondamentale : est-ce que mon corps m'appartient ? Le suicide est également source d'interrogations : puis-je faire ce que je veux de mon corps ? Aude Mirkovic, maître de conférences en droit privé, répond aux questions de Génétique.

**Génétique : Comment la loi
appréhende-t-elle le corps humain ?**

Aude Mirkovic : Les éléments comme le corps ou la vie ne sont pas des concepts juridiques, mais des réalités. Le droit les appréhende avec sa logique et sa finalité propre pour les réguler et ce, sans contredire les autres entrées de la connaissance humaine.

Dans la réalité et pour le droit, le corps est un aspect de la personne. Il n'est pas le tout de la personne parce que la personne n'est pas seulement le corps. Nous mettons parfois l'accent sur la prise en compte de l'aspect corporel (vision matérialiste) ou de l'aspect spirituel (vision rationaliste). Le bon équilibre est difficile à trouver entre ces deux extrêmes qui ne sont pas justes car ils ne correspondent pas à la réalité de la personne, qui est très riche et qu'il faut appréhender de façon globale. Il est parfois utile et commode de la « couper », d'isoler ses deux facettes, pour appliquer le régime qui convient le mieux. Par exemple, on va distinguer entre les besoins physiques et les besoins psychiques en médecine, ou encore entre le préjudice corporel et le préjudice moral en droit, pourtant subi par un même individu, tout en gardant à l'esprit la nécessaire unité de la personne.

Quand le droit s'intéresse au corps, il ne protège pas le corps en lui-même comme une fin en soi ou comme un bien de la personne, mais il protège la personne dans son corps. Pour la personne, en effet, le corps ne relève pas de l'avoir, mais de l'être. Aussi, les principes d'inviolabilité [1] et d'indisponibilité qui président aux questions qui touchent le corps, ont pour objectif de protéger la personne dans son corps.

**G : Vous parlez de l'indisponibilité
du corps, que voulez-vous dire ?**

AM : Le principe d'indisponibilité n'est pas énoncé tel quel dans la loi. C'est la Cour de Cassation qui l'a formulé dans une décision célèbre de 1991 à propos des mères porteuses. L'inviolabilité du corps interdit de toucher le corps d'une personne, c'est-à-dire de lui porter atteinte, sans le consentement de l'intéressé. Alors que l'inviolabilité protège la personne ainsi contre autrui, l'indisponibilité la protège contre elle-même. L'indisponibilité empêche l'individu de « *faire n'importe quoi de son corps* ». Elle interdit à la personne de donner un consentement valable pour des actes qui reviennent à « *disposer* » de son corps. De cette façon, le droit protège la personne contre des actes inconsidérés qu'elle pourrait accomplir ou auxquels elle pourrait consentir sur elle-même. Cela ne veut pas dire qu'elle ne peut rien faire sur son corps, mais l'indisponibilité s'oppose aux actes qui engagent gravement le corps et menacent de lui causer un grand dommage. Les actes anodins sont licites lorsque la personne est consentante : par exemple, pour les tatouages ou les piercings. De même, il est licite de participer à certains sports, comme la boxe ou le rugby, qui supposent un consentement par avance à certaines atteintes à l'intégrité physique. Dans ces situations, le consentement donné à l'origine exonère celui qui porte atteinte à l'intégrité physique, qui n'est coupable d'aucune infraction.

**G : Ce principe me protège-t-il
uniquement contre moi-même ?**

AM : L'indisponibilité me protège aussi contre autrui. En effet, si mon propre corps est indisponible, le corps de l'autre l'est aussi. Autrui ne peut pas appréhender

mon corps comme un bien disponible. Même s'il y avait consentement de ma part. Et je ne peux pas non plus agir sur le corps de l'autre en disposant de lui, même avec son consentement.

G : Que se passe-t-il quand mon corps nécessite une intervention ? Pour des soins par exemple...

AM : L'indisponibilité ne fait pas obstacle à des actes qui portent objectivement atteinte au corps quand l'intérêt de la personne le justifie. Si une opération chirurgicale est clairement une atteinte à l'intégrité, elle se justifie par son objectif thérapeutique. Cependant, toute intervention médicale, en raison de l'inviolabilité du corps, est soumise au consentement de la personne. Pour autant, ces principes sont au service de la personne et ils sont simplement écartés si leur maintien risque de se retourner contre la personne. C'est ce qui se passe en cas d'urgence quand la personne est incapable de donner son consentement.

Ces dérogations au principe d'indisponibilité ne sont pas des contradictions, elles se comprennent en fonction de l'objectif qui est de protéger la personne. En outre, il est possible d'étendre ces exceptions à l'indisponibilité du corps dans l'intérêt thérapeutique d'autrui : c'est le cas du don d'organes, du don d'éléments et produits du corps humain. Cependant, l'intérêt d'autrui ne justifie pas n'importe quoi ! Même pour la bonne cause on ne peut pas se faire un trop grand mal à soi-même, et en l'occurrence renoncer à sa propre vie.

G : Est-ce que je peux vendre une partie de mon corps ?

AM : Il ne faut pas confondre l'indisponibilité avec la non-patrimonialité. La non-patrimonialité signifie que le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent pas faire l'objet d'un droit patrimonial, c'est-à-dire d'un acte juridique à titre onéreux : je peux donner mon sang, mais je ne peux pas le vendre. Le principe d'indisponibilité est plus large que la non-patrimonialité. Quand un acte tombe sous le coup de l'indisponibilité, on ne peut pas du tout l'accomplir, ni à titre gratuit, ni à titre onéreux. Quand un acte tombe seulement sous le coup de la non-patrimonialité, on peut l'accomplir à titre gratuit, mais on ne peut pas le faire moyennant finances. La non-patrimonialité est un aspect de l'indisponibilité, elle interdit les actes de disposition à titre onéreux.

G : Une femme peut-elle disposer de son corps et sceller un contrat de GPA ? Si elle est consentante, qu'est ce qui fait obstacle à la GPA ?

AM : Le principe d'indisponibilité complété par la non-patrimonialité protège la personne dans son corps, et la protège en particulier d'être considérée comme une marchandise. Le fait de disposer de mon corps ou du corps d'autrui revient à me considérer moi-même ou à considérer autrui comme un objet, à le « marchander ». Que ce soit à titre gratuit^[2] ou à titre onéreux. L'humain n'est pas un objet et aucun être humain n'est propriétaire d'un autre. Or, avec la GPA, le corps de l'enfant fait clairement l'objet d'un acte de disposition, il est traité comme un objet, qu'il soit re-

mis à titre gratuit ou onéreux. En effet, on ne peut vendre ni même donner un être humain. Quant à la femme, son consentement réel ou supposé importe peu dès lors que la GPA engage son corps d'une manière qui confère à autrui des prérogatives excessives. Le fait qu'elle soit gratuite ou rémunérée n'importe pas non plus. Dans les deux cas, cette pratique est interdite par la loi car la GPA tombe sous le coup de l'indisponibilité.

En France, le code pénal définit l'esclave comme l'individu sur lequel s'exerce l'un des attributs du droit de propriété. Ces attributs du propriétaire sont l'usus, le fructus, l'abusus. En vertu de l'usus, le propriétaire peut utiliser son bien ; le fructus lui permet de le faire fructifier, et abusus d'en disposer, (par exemple le donner ou le vendre). Il suffit d'un seul des attributs du droit de propriété s'exerce sur un être humain pour caractériser l'esclavage. Dans le cadre de la GPA, personne ne veut le fructus de l'enfant : on ne veut pas des enfants pour les faire travailler dans les mines, on veut des enfants pour les choyer, les aimer. En revanche, l'enfant est donné. Et même, dans la plupart des cas, vendu. A chaque fois, c'est une prérogative du propriétaire : je ne peux donner ou vendre ce qui ne m'appartient pas. Les bonnes intentions, le consentement des individus ne peuvent modifier la qualification réelle des faits : dès que le corps humain est considéré comme un objet, une marchandise, c'est l'humanité qui est niée.

Aujourd'hui, ces formes de marchandisation du corps humain sont le plus souvent masquées sous d'excellentes intentions. On ne traite pas forcément les personnes comme des objets pour leur vouloir du mal, mais ce n'est pas pour autant qu'on leur fait du bien, objectivement.

Lorsqu'un acte de disposition du corps, de son propre corps ou du corps d'autrui, tombe sous le coup de l'indisponibilité, le consentement donné, qui est nul, n'exonère pas celui qui a porté l'atteinte en question. Si deux personnes sont d'accord pour se battre en duel, celui qui tue l'autre, en dépit du consentement donné à l'avance par son adversaire, est coupable d'homicide volontaire. Matériellement, je peux toujours donner mon consentement, mais juridiquement, il n'a aucune valeur. C'est comme s'il n'existait pas.

G : Est-ce que je peux faire ce que je veux de mon corps ?

AM : Non. L'indisponibilité me fixe à moi-même des limites sur mon propre corps... C'est difficilement supportable pour beaucoup de nos contemporains et même parfois pour nous. Mais le respect de l'autre passe logiquement par la nécessité de se respecter soi-même. De façon profonde, cette limite fixée par l'indisponibilité peut être comprise comme une façon, pour le droit, d'exprimer, de relayer notre condition de créature : je ne me suis pas fabriqué moi-même, je ne me suis pas donné mon propre mode d'emploi, ma nature. Et ma nature m'assigne des limites.

Dans cette perspective, l'atteinte à la personne dans son corps ne peut pas se justifier sous prétexte qu'elle serait le fait de la personne elle-même. Le droit ne se réfère pas

à ce fondement transcendant, mais il met en œuvre l'idée que la personne ne s'appartient pas au point de pouvoir faire n'importe quoi d'elle-même. Prenons le cas des mutilations volontaires : elles ne sont pas sanctionnées par le droit, parce qu'on considère que l'auteur des mutilations est quelqu'un à aider plutôt qu'à sanctionner, mais ces mutilations volontaires sont illicites. Bien que consenties, elles constituent une infraction au code pénal. Qui dit mutilation volontaire dit aussi atteinte à sa vie, notamment dans le cas du suicide : est-ce l'archétype de la liberté individuelle ? L'acte de disposition par excellence ? Dans ce cas, il faudrait envoyer en prison le médecin qui réanime l'auteur d'une tentative de suicide pour atteinte à la liberté individuelle. Il apparaît au contraire que le suicide n'est pas considéré par la loi française comme un acte de disposition de soi, au point que celui qui empêche quelqu'un de se suicider est félicité alors que, s'il ne le fait pas, il se rend coupable de non-assistance à personne en danger.

G : Quelle est la position de la CEDH sur la disponibilité du corps ?

AM : La Cour Européenne des Droits de l'Homme, contrairement au droit français, a une vision extrêmement individualiste et se positionne, non pas dans une perspective d'indisponibilité du corps humain, mais dans une perspective du droit de disposer de son corps, partie intégrante de la notion d'autonomie personnelle.

Saisie en appel en 1997 pour « *atteinte à leur vie privée* » par des auteurs condamnés pour des pratiques sadomasochistes, la CEDH a estimé que la répression pénale était justifiée, même si elle constituait une atteinte à la vie privée. La dignité, relai de l'indisponibilité, justifiait l'intervention de la société y compris entre adultes consentants. Mais en 2005, pour un même cas, la CEDH a justifié la répression pour une toute autre raison : le consentement d'une des victimes n'était pas prouvé. Comprenez que si le consentement de toutes les victimes avait été prouvé, la

répression pénale aurait été injustifiée.

Ce deuxième arrêt entre en contradiction avec le droit français : il signifie que des adultes consentants pourraient consentir à tout et n'importe quoi, et aller jusqu'à disposer de leur vie. La seule limite serait que les actes ne soient pas accessibles au regard du public. Depuis 2005, la CEDH n'a heureusement pas généralisé cette décision. Mais elle donne le ton : celui du droit de disposer de son corps.

L'indisponibilité décrite par certains comme une entrave à la liberté, est au contraire une approche de la liberté protectrice de la personne, qui l'empêche de faire un mauvais usage de sa liberté et lui met des limites. Reprenons l'exemple du suicide : celui qui empêche l'autre de se faire du mal ne porte pas atteinte à sa liberté, il l'empêche d'en faire un mauvais usage.

En outre, ceux qui prétendent « *ne rien demander à personne* » et réclamer qu'on « *les laisse faire ce qu'ils veulent* » ne peuvent être complètement autonomes par rapport à autrui : ce sont eux qui appelleront à l'aide au premier problème ! De plus, un acte humain a des conséquences, grandes ou petites, directes ou indirectes sur la société toute entière : quand on dispose du corps humain d'une personne, les conséquences se reportent sur l'ensemble du corps social. L'indisponibilité est l'expression juridique d'une forme de solidarité et de notre nature sociale. Seul Robinson Crusoë pourrait, peut-être, revendiquer une autonomie totale et l'absence totale de comptes à rendre de ses actes.

[1] L'inviolabilité protège la personne contre autrui. Ce principe interdit à autrui d'agir sur mon corps sans mon consentement (art 16-1 du code civil).

[2] Le don n'est pas incompatible avec la marchandisation.



« Et si on laissait la vie nous surprendre ? »

Marianne Durano – 21/02/2018

Dans son livre « Mon corps ne vous appartient pas »^[1], Marianne Durano raconte « l'histoire d'une dépossession et le témoignage d'une reconquête », celle de la femme et de son corps. Elle revient sur l'expérience « à corps perdu » de ce livre.

Génétique : Qu'est-ce qui vous a conduit à écrire ce livre ?

Marianne Durano : Au départ, je voulais faire une thèse sur les biotechnologies, particulièrement les dernières innovations en matière de procréatique. Pendant mon master 2, je suis « tombée » enceinte de mon premier enfant, vivant, pour ainsi dire à vif, l'engendrement dont j'étudiais en même temps les manipulations techniques. Ma grossesse a été une double révélation. D'une part, je découvrais soudainement que j'avais un corps de femme, merveilleux, complexe... et parfois encombrant. D'autre part, simultanément, je vivais l'emprise médicale comme une dépossession : mon corps devenait l'objet d'une surveillance, comme s'il ne m'appartenait plus.

Mon corps de mère était pesé, ausculté, réifié : les gynécologues à qui j'avais affaire n'y voyaient que des pathologies potentielles, quand ils ne se permettaient pas des remarques paternalistes. Au même moment, à l'université, parmi mes amis, j'avais l'impression d'être devenue un ovni (objet vivant non-identifié) : quelle idée d'avoir un enfant à 23 ans, alors qu'on n'a pas fini ses études ? Quelle indécence d'étaler ainsi son corps de femme enceinte dans les allées de la bibliothèque ? Mon corps, dont je réalisais le mystère, était considéré comme un phénomène gênant dans l'espace public, comme un mécanisme dangereux dans les cabinets médicaux. Comment en étions-nous arrivés là ? Pourquoi me sentais-je moi-même mal-à-l'aise dans ce corps sexué ? Pourquoi acceptais-je sans broncher les regards et les mains froides des médecins ? A partir de cette expérience de la grossesse, j'ai relu tout mon parcours de jeune femme moderne : la puberté, les premières relations sexuelles, la première contraception, les règles, les discours de prévention, les modèles de féminité qu'on nous propose. Partout la même logique technicienne, qui trouve son aboutissement dans la procréation artificielle, et son origine dans un corpus philosophique qui dévalue systématiquement la noblesse du corps féminin.

G : Vous dénoncez une aliénation du corps de la femme à la technique qui fonctionne comme un miroir aux alouettes et, loin de la libérer, elle maintient la femme sous domination masculine. Comment cette domination, que vous déclinez de la contraception à l'avortement, de la PMA à la GPA, se joue-t-elle ?

MD : Il y a bien des manières de répondre à cette question. Pour commencer, on propose aux femmes une émancipation qui passe par la mise sous contrôle de leur corps et de leur fécondité. On leur demande de s'adapter à des rythmes – sexuels, affectifs, professionnels – qui sont pensés par et pour les hommes. Ainsi la pilule permet-elle aux jeunes filles d'être disponibles sans restriction au désir masculin, sans que ces derniers aient à assumer aucune responsabilité dans la prise en charge de la contraception. Toutes les techniques de contrôle de la fécondité féminine permettent aux hommes, et à la société toute entière, de se désengager totalement sur cette question, laissant les femmes seules devant leur gynéco, leur plaquette de pilule, leur contraception d'urgence, leur test de grossesse. De même, la carrière-type – des études longues, une productivité maximale autour de la trentaine, le placard passé 45 ans – est absolument contradictoire avec l'horloge biologique des femmes : une grande fécondité avant 25 ans, de jeunes enfants entre 25 et 40 ans, la vie devant soi pour mener d'autres projets après la ménopause. Conséquence : les femmes s'infligent une contraception hormonale lorsqu'elles sont fécondes, au risque d'avoir plus tard des difficultés à concevoir un enfant naturellement. Or, plutôt que d'adapter notre société au corps féminin, on préfère plier ce dernier à coup de techniques toujours plus innovantes : congélations d'ovocytes, stimulations ovariennes, PMA, voire GPA. Selon le rapport d'activité du CNSE (Centre National des Soins à l'Étranger) pour l'année 2015, 50,2% des femmes ayant eu recours à une PMA à l'étranger avaient plus de quarante ans. Le nombre de femmes ayant leur premier enfant passé la quarantaine a ainsi triplé en 20 ans. Pas étonnant, dans ces conditions, qu'on réclame à grands cris la PMA pour toutes !

G : Vous écrivez « la place qu'une société accorde aux femmes révèle son estime pour le vivant en général ». Qu'en déduisez-vous quant au regard que nous portons sur la vie, sur l'enfant dès sa conception ? Avons-nous perdu le sens de la vie ?

MD : Historiquement, la fascination pour le ventre des femmes a pris fin en même temps que le respect pour la nature en général. L'expropriation des sages-femmes par les médecins, les grandes chasses aux sorcières, les prémisses d'un bio-pouvoir médical, sont contemporains de la révolution scientifique où l'homme s'est rêvé « *comme maître et possesseur de la nature* ». Il suffit d'ouvrir les yeux pour voir combien le vivant est aujourd'hui bafoué : destruction de la biodiversité, désastre climatique, exploitation délirante des ressources planétaires, pollution chimique... Comment une époque qui respecte si peu la vie qui l'entoure, et qu'elle voit, peut-elle prendre soin de la vie cachée et si ténue des embryons à peine conçus ? Nous pensons pouvoir tout maîtriser : la nature, nos corps, notre progéniture. La vie, pourtant, échappe à notre contrôle : elle éclot sans y avoir été invitée, elle se refuse quand elle est ardemment désirée. Cette absence de contrôle est insupportable dans une civilisation technicienne, qui absolutise la volonté individuelle. On apporte alors une réponse technique aux grossesses non-désirées – comme aux grossesses très désirées – pour faire disparaître le problème. Aux souffrances des personnes, on oppose nos seringues, nos laboratoires, nos industries pharmaceutiques. On y gagne sans doute en contrôle technique, on y perd certainement en humanité.

G : Un changement dans notre façon d'appréhender le corps de la femme peut-il nous aider à retrouver un rapport juste au « désir d'enfant » qui peut prendre la forme d'une revendication, celle d'un « droit à l'enfant » ?

MD : Le désir d'enfant est sans doute ce qu'il y a de plus profond en l'homme. Ce désir de se transmettre et de se donner caractérise tous les êtres vivants, toute la nature dans son formidable effort pour évoluer et se perpétuer. La nature, c'est l'ensemble des choses nées – natus – et non pas fabriquées. Lorsqu'en nous la technique se substitue à la nature, le désir d'enfant risque bien d'aboutir à la fabrique d'enfants. Or, les techniques de procréation artificielle viennent trop souvent pallier les dégâts de la civilisation industrielle elle-même. Nous vivons dans un monde pollué, nous prenons des hormones synthétiques qui sont des perturbateurs endocriniens notoires, et qui déséquilibrent notre système reproductif, nous procréons toujours plus tard : comme l'écrit brutalement Alexis Escudero dans *La Reproduction artificielle de l'humain* (Le Monde à l'envers, 2014) : « *La PMA pour toutes et tous est plus qu'un slogan. Elle est l'artifice que le capitalisme impose à nos corps pour y pallier ses propres dégâts.* »

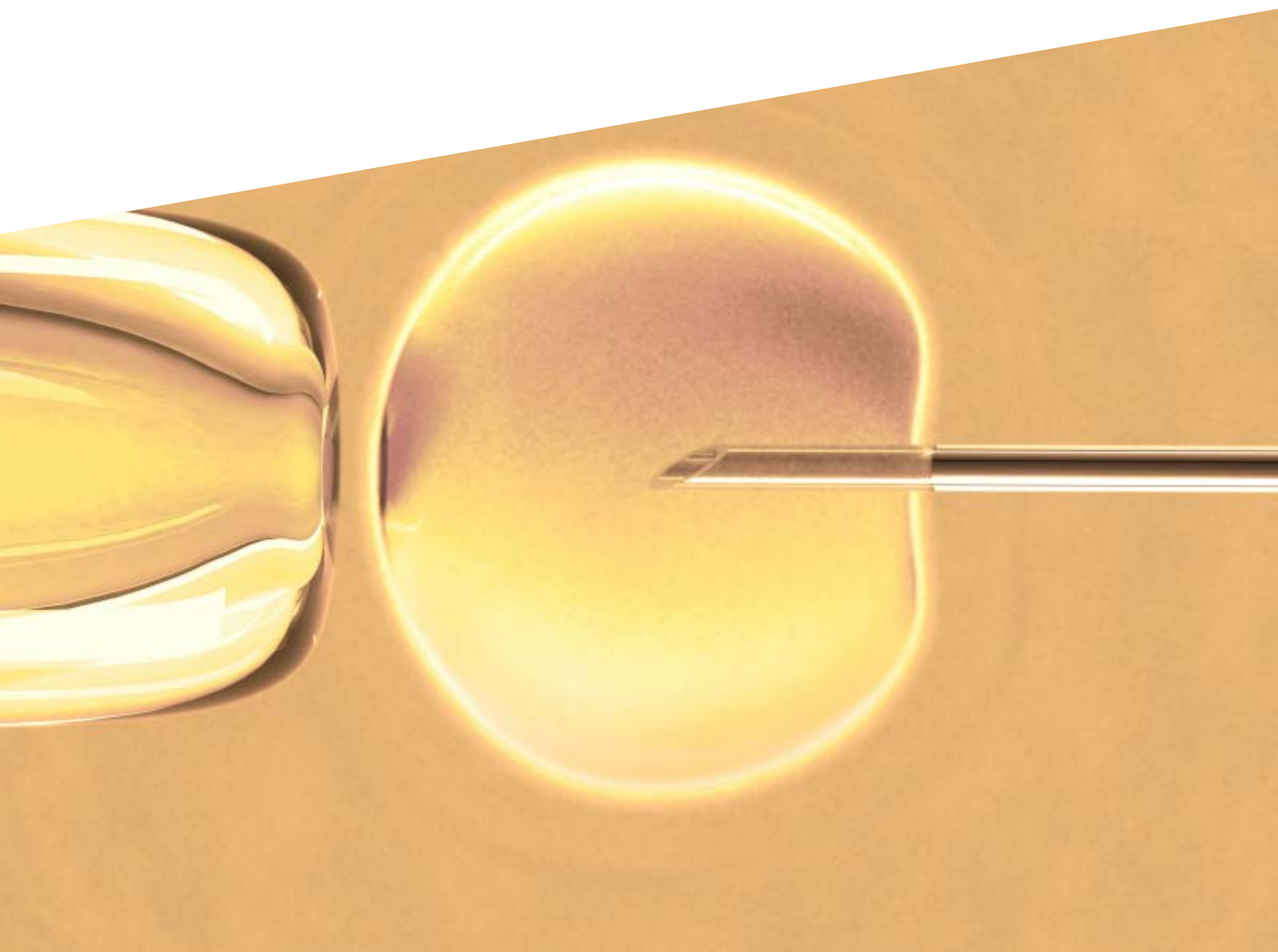
Retrouver un mode de vie plus sain, un rapport équilibré à son corps et à ses rythmes, c'est se donner les moyens d'accueillir plus sereinement et plus naturellement la vie que nous voulons transmettre. Inversement, l'injonction à contrôler strictement sa fécondité, à planifier ses naissances comme son agenda professionnel, implique de

considérer toute grossesse non-désirée comme un échec, une catastrophe, qu'il faut assumer et régler, toute seule. De même, le contrôle technique des naissances fait de l'enfant un projet, qu'il faut réussir à tout prix. Les parents subissent une énorme pression pour avoir un enfant quand il faut, comme il faut, sans fausse note. Le désir d'enfant devient projet d'enfant puis droit à l'enfant.

Alors que faire ? Peut-être faut-il accepter de lâcher prise. Facile à dire quand on ignore, comme moi, la souffrance des couples en mal d'enfant. Nombreux sont ceux qui témoignent pourtant de la pression subie pour procréer à tout prix, l'angoisse à chaque tentative de PMA, le stress causé par l'injonction à réussir, le dégoût des rapports sexuels, la honte de ce corps réfractaire. Beaucoup de couples racontent comment ils ont finalement conçu naturellement après l'arrêt des traitements, ou bien au terme d'une procédure d'adoption. Depuis que j'ai écrit ce livre, les langues se délient autour de moi : plusieurs femmes m'ont ainsi raconté qu'elles avaient subi un traitement médical très lourd pour une infertilité qui s'est avérée être psychologique, voire affective. Inversement, l'enfant non-planifié peut devenir un cadeau merveilleux, une belle surprise. Le petit dernier, le tard-venu, le tôt-venu : et si on laissait la vie nous surprendre ?

[1] Marianne Durano, *Mons corps ne vous appartient pas*, Editions Albin Michel, 2017, 282 pages.

PMA-GPA



Le projet parental légitime-t-il la venue de l'enfant ?

Benoît Bayle – 11/03/2016

Introduit à l'occasion des lois de bioéthique successives, le « projet parental » devait au départ préciser les conditions d'accès d'un couple homme-femme à la procréation médicalement assistée (PMA). Au fil des années, ce concept s'est de plus en plus assimilé au désir d'enfant, qui légitimerait seul la dignité de l'embryon. Génétique fait le point avec le docteur Benoît Bayle.

Le projet parental est devenu une notion clé qui était l'édifice procréatique : « *De l'avortement aux techniques de procréations [artificielles], c'est la toute-puissance du 'projet parental' qui fait le lien. Confrontée à une absence de projet parental ou, aussi bien, à un projet qui se révèle décevant, défaillant, une femme avorte. Animées par un projet parental que la nature refuse de servir, des personnes vont demander à la technique la réalisation de l'enfant rêvé* » [1]. C'est également au nom d'un projet parental que le couple choisit d'avoir recours à la contraception, ou décide de l'arrêter. Le projet parental constitue un incontestable fil conducteur dans la gestion de l'engendrement. Très en vogue, prolongement du paradigme de l'enfant dit « *désiré* », il gouverne nos mentalités, car il procède d'une sorte d'arrangement sociétal, qui permet de justifier, non seulement la pratique de l'avortement comme le suggère le sociologue Luc Boltanski [2], mais aussi, plus largement, l'instrumentalisation de l'être humain conçu depuis sa première forme embryonnaire jusqu'à des stades prénataux plus tardifs.

Il n'y a pas de place possible, en effet, pour le respect de la vie de l'embryon humain dans la société actuelle, car ce respect est tout simplement impossible à mettre en œuvre au cœur des diverses pratiques qui concourent à la médecine de la procréation, de la contraception moderne aux procréations artificielles. Il s'agit ici d'un fait technique, d'une réalité scientifique, et non d'une vision idéologique. Par exemple, la procréation médicalement assistée, si facilement acceptée aujourd'hui, n'a pu voir le jour qu'à la faveur d'expérimentations sur l'embryon humain sans finalité procréatrice. Il faut s'affranchir ainsi du respect de l'embryon humain pour la mettre au point [3]. Dans un autre registre, l'utilisation du stérilet et de la plupart des contraceptifs oraux, excluent la possibilité de respecter l'embryon humain en raison de leur activité anti-nidatoire prépondérante ou simplement possible. La procréatique [4] impose ainsi de s'affranchir de tout impératif éthique relatif au respect de la vie de l'embryon humain, sans quoi elle ne pourrait poursuivre son chemin, ni même exister.

La notion de projet parental soutient ainsi l'édifice procréatique en assurant la promotion de nouveaux devoirs. L'impératif éthique du respect de la vie de l'enfant à naître ne devient pas seulement facultatif ; il bascule et doit être aboli au nom du bien-être supposé de l'enfant, qui ne doit pas vivre s'il a été conçu au sein d'un projet parental insuffisamment élaboré, car sa vie sera alors un fardeau : « *La justification ultime renvoie au malheur de celui qui serait né si l'avortement n'avait pas interrompu son développement, malheur dont, précisément, l'avortement l'a préservé* » [5]. Le projet parental promeut ainsi une nouvelle morale, qui inverse notre position face au respect de la vie de l'être humain en gestation. Il crée un devoir moral de suppression des enfants en gestation non conformes à un projet parental présumé authentique. Du côté diamétralement opposé, le projet parental permet de transgresser les limites, et justifie l'instrumentalisation des embryons dans le cadre du projet parental procréateur : il est par exemple possible, en double diagnostic pré-implantatoire, de surproduire des embryons humains pour permettre la survie de l'un d'entre eux destiné à soigner un frère ou une sœur malade. Vingt-sept embryons humains auront été nécessaires pour permettre la naissance d'Ulmut Tahar, « *bébé sauveur* » ou « *bébé médicament* » [6]. Ici aussi, les scientifiques se soucient peu du respect de la vie de ces différents embryons ; seul se trouve magnifié le projet parental de venir en aide à un frère ou une sœur malade...

Le projet parental propose alors une confirmation par la parole de l'être humain conçu : seul l'embryon humain pourvu d'un projet parental authentique aurait une dignité ; celui dépourvu de projet parental n'en aurait aucune. Ce renversement de valeur est commode : c'est le désir des parents, leur projet, qui fonde la pleine humanité de l'être humain conçu. Seul l'enfant désiré du projet parental est humain. La dignité de l'être humain conçu se trouve ainsi assujettie à une reconnaissance extrinsèque. Mais cette ontologie relationnelle ne tient pas la route. Qui oserait affirmer que la dignité d'un être humain doit dépendre entièrement du désir que d'autres, qui lui sont extérieurs, lui

porte ! La parole d'autrui ne peut, à elle seule, être constitutive de cette dignité. La dignité d'un être humain existe intrinsèquement, sans quoi elle est aléatoire et arbitraire. La dignité de l'embryon humain, qui est démontrable par la voie indirecte de ses attentes [7], n'échappe pas à cette règle. À ce titre, le projet parental est bel et bien un leurre qui masque une pratique d'instrumentalisation prénatale de l'être humain conçu, dont on pressent le caractère éminemment problématique, mais que personne ne peut ni n'ose dénoncer, car chacun semble en tirer profit.

[1] HERMITTE Marie-Angèle, « *De l'avortement aux procréations artificielles, la toute-puissance du projet parental* », Natures Sciences Sociétés 2007/3 (Vol. 15), p. 274-279.

[2] BOLTANSKI Luc, *La condition fœtale. Une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*. Gallimard, Paris, 2004.

[3] Et nous assistons aujourd'hui à l'extension de l'expérimentation sur l'embryon à partir des procréations assistées.

[4] Par procréatique, j'entends ici l'ensemble des interventions sur la procréation humaine, en négatif comme en positif, de la contraception jusqu'aux techniques de procréations artificielles. Cf. HUMEAU J.-C., ARNAL F. *La procréatique*.

Les biotechnologies et la reproduction humaine. Histoire et éthique. Saurel médical, Montpellier, 2003.

[5] BOLTANSKI Luc, op. cit., p. 149.

[6] BAYLE B., « *Bébé-médicament entre eugénisme et assujettissement* », in : *Cerveau & psycho*, n° 44, avril 2011, p. 12-13.

[7] BAYLE B., *À la poursuite de l'enfant parfait. L'avenir de la procréation humaine*. Robert Laffont, Paris, 2009, p. 279-305.



La «PMA pour toutes», une mesure lunaire ?

Aude Mirkovic – 11/03/2020

Tout en remettant en cause certaines dispositions votées par l'Assemblée nationale, le Sénat n'a pour autant pas pris la mesure des dérives engendrées par l'ouverture de la PMA aux femmes homosexuelles et aux femmes seules. Alors que le projet de loi de bioéthique poursuit son parcours parlementaire et s'apprête à faire l'objet d'une deuxième lecture à l'Assemblée nationale, Gèneéthique fait le point avec Aude Mirkovic, Maître de conférences en droit privé et Porte-parole de l'association Juristes pour l'enfance, sur le texte qui vient d'être adopté par les sénateurs.

Gèneéthique : A propos de la PMA pour toutes, vous parlez de « mesure lunaire », que voulez-vous dire ?

Aude Mirkovic : J'ai employé ce terme à propos de la PMA pour les femmes seules, pour évoquer une mesure incompréhensible : la loi prévoit pour les foyers monoparentaux des allocations spécifiques, parce que cette situation est objectivement problématique (allocation de soutien familial ASF, allocation de parent isolé API, aide à la garde d'enfants pour parent isolé AGEPI). Les municipalités, les départements, les régions sont déjà débordés par le soin à apporter à ces familles. Comment expliquer que la loi organise la création de nouveaux « *parents isolés* » ? Les femmes célibataires peu aisées auront comme les autres accès à cette PMA sans homme, et est-il responsable de susciter ainsi des foyers de précarité qui seront une charge pour la société entière ? Le Parlement a rejeté des amendements visant à instaurer la PMA post-mortem, autrement dit l'insémination de femmes veuves par le sperme de leur conjoint défunt. Ils ont refusé, à juste titre, d'organiser la conception délibérée d'orphelins. Comment envisager dans ce cas la PMA pour les femmes seules ? A tout prendre : un père décédé, c'est une lignée paternelle, des grands-parents, des cousins paternels, la figure du père présente dans le souvenir de la mère, n'est-ce pas finalement préférable à ne pas avoir de père du tout ? La privation de père signifie en effet l'effacement de la lignée paternelle, de la figure de père, une généalogie béante... Je ne dis pas qu'il faut légaliser la PMA post mortem, mais que les raisons qui conduisent à juste titre à l'écarter commandent de façon encore plus impérieuse de rejeter la PMA pour les femmes seules. Cela dit, le qualificatif de « *lunaire* », qui signifie « *incompréhensible* », convient aussi pour la PMA pour les couples de femmes qui revient, elle aussi, à organiser l'effacement du père, parce qu'une seconde femme ne remplacera pas le père dont l'enfant

aura été privé, quelles que soient ses qualités affectives ou éducatives.

G : Est-il juste (au sens de la justice) de priver un enfant de père ?

AM : Comment serait-il juste de priver délibérément un être humain d'une part de lui-même, de son identité, d'une branche de sa généalogie, de l'affection et de la présence de son père ? Alors qu'on sait l'importance de tous ces aspects dans la construction et l'épanouissement de chacun ? La justice indemnise le préjudice subi par un enfant dont le père est décédé dans un accident pendant la grossesse, parce que la privation de son père est objectivement un préjudice. Je cite cet exemple car il s'agit d'un enfant non encore né, et qui n'a donc jamais connu son père. Comment considérer que l'enfant de la PMA sans père, sous prétexte qu'il n'a pas connu ce dernier, ne souffrira pas de cette privation ? La privation délibérée d'un des parents est une injustice, et c'est pourquoi la Convention internationale des droits de l'enfant pose le droit pour tout enfant, dans la mesure du possible, de connaître ses parents et d'être élevé par eux : précisons que le texte ne vise pas « *les adultes qui ont eu l'intention d'être ses parents* » mais « *ses parents* », ce qui est objectif et inclut nécessairement le père. La France a ratifié cette Convention : la violation de cet engagement entraînera la responsabilité de l'Etat à l'égard des enfants qui demanderont des comptes. La justice finit toujours par reprendre ses droits, mais que de dégâts entre temps ! Il vaudrait beaucoup mieux renoncer immédiatement à ces mesures injustes, qui sont des bombes à retardement d'un point de vue tant humain que juridique.

G : Le principe d'égalité a-t-il un sens dans ce domaine ? Pourquoi ?

AM : Il n'y a pas d'inégalité dans le fait de réserver la PMA aux couples infertiles. Le Conseil d'Etat l'a dit et redit, car les femmes célibataires et les couples de femmes ne sont pas dans une situation équivalente à celle des couples infertiles au regard de la procréation. A ce compte-là, les couples âgés qui n'ont pas non plus accès à la PMA en France sont-ils discriminés ? Non, parce que leur situation n'est pas équivalente à celle des couples infertiles, au regard de la procréation. Ils pourraient sans doute élever un enfant pendant leur retraite, mais l'intérêt de l'enfant est premier et doit prévaloir sur le désir des adultes. Et ne pensez pas que cette allusion au troisième âge soit fantaisiste : en Espagne, une femme de 68 ans a donné naissance à des jumeaux par FIV (elle est décédée trois ans plus tard) et, en France, l'Agence de la biomédecine a été traitée en justice par des hommes de 69 et 71 ans qui voulaient pouvoir réaliser une PMA avec leurs compagnes respectives.

G : Les sénateurs ont voulu rester fidèles à l'adage qui dit qu'en droit « la mère est toujours certaine », faisant référence à celle qui accouche, en quoi la « PMA pour toutes » remet-elle en cause les principes du droit de la filiation ?

AM : La PMA pour toutes, qui est en réalité la PMA pour tous dès lors que l'exigence d'une infertilité pathologique est abandonnée, fait prévaloir le désir des demandeurs sur la réalité charnelle de la filiation. On a beau prétendre que cela ne change rien, cela impacte en réalité la filiation de deux manières. Tout d'abord, le lien biologique est mis de côté pour justifier le recours à des donneurs : la filiation est ainsi construite en marge de la réalité biologique. Ensuite, la vraisemblance elle-même de la filiation est abandonnée au profit de filiations fondées sur la seule intention, incohérentes du point de vue de la réalité charnelle de l'engendrement de l'enfant.

Contrairement à ce qui est affirmé sur le mode du « *la filiation n'a rien à voir avec la biologie, le spermatozoïde ne fait pas le père, ce qui compte c'est l'amour, le désir dont l'enfant est l'objet* », etc., le recours à des donneurs n'a rien d'anodin : si la filiation ne se réduit sans doute pas à relayer un donné biologique, on ne peut pas pour autant prétendre que le lien biologique soit indifférent en matière de filiation, anodin, sans intérêt au point qu'on puisse en priver délibérément un enfant. Pour le comprendre, il suffit de voir ce qui se passe dans les PMA lorsqu'une femme est inséminée par erreur par les gamètes d'un autre homme que son conjoint, ou se voit implanter un embryon issu d'un autre couple : s'il est vrai que la filiation n'a rien à voir avec la biologie, cette erreur ne devrait pas avoir de conséquence. Or, la réalité est tout autre : pour les couples concernés, c'est un drame. Comment considérer ensuite de façon péremptoire que, pour les enfants, il serait indifférent d'avoir comme parents leurs géniteurs ou n'importe qui d'autre ?

Ensuite, instituer une double maternité modifie le sens même de la filiation en la déconnectant non seulement de la réalité biologique mais de la vraisemblance : pour le comprendre, rappelons que la filiation, qui découle

de l'acte de naissance, indique à chacun de qui il est né. Cette naissance est le plus souvent biologique mais peut-être seulement symbolique, lorsque l'enfant n'est pas issu biologiquement de ses parents : l'enfant peut alors se penser, se construire comme tel, et la dimension symbolique de la filiation peut se mettre en place. Mais encore faut-il que les parents offrent à l'enfant un cadre cohérent au regard de la réalité charnelle de la filiation pour que cette dimension symbolique puisse s'établir. Or, qu'on le veuille ou non deux femmes ne peuvent jamais engendrer un enfant ensemble. Elles ne peuvent donc indiquer à l'enfant son origine, de qui il est né, pas même symboliquement. Ainsi, c'est le sens même de la filiation qui change ; elle n'indique plus à l'enfant de qui il est né, pas même symboliquement. Elle désigne à l'enfant ses responsables légaux. Les parents deviennent des responsables légaux comme les autres, au même titre qu'un tuteur. Ce n'est même plus un acte de naissance qui est dressé mais un acte de référencement légal. On peut trouver fantastique cette réduction de la filiation à une relation d'éducation, mais on ne peut prétendre que cela ne change rien. Fonder la filiation sur la seule intention des adultes soumet l'enfant aux aléas des désirs de ces derniers. Un exemple ? Lorsqu'un homme ne voudra pas assumer la paternité de l'enfant qu'il aura engendré, comment persister à lui imposer une action en recherche de paternité, avec pension alimentaire à la clé, alors qu'il n'a pas de projet parental, aucune intention d'être père ? Et voilà l'enfant laissé pour compte puisque prévaudrait l'intention des adultes. Et ceci n'a rien encore de fantaisiste : la Cour de cassation a déjà rejeté les recours de certains hommes qui se plaignaient de cette paternité non désirée qui leur était imposée parce que le test ADN les avait désignés comme géniteur. Cela deviendra intenable si la loi consacre l'intention comme nouveau fondement de la filiation.

G : La levée de l'anonymat, ouverte par l'Assemblée et maintenue, même si réduite, par le Sénat, n'est-elle pas la solution ?

AM : La levée de l'anonymat n'a rien d'une baguette magique en mesure de tout réparer. Tout d'abord, qui peut sérieusement penser que l'information sur le nom et le prénom du géniteur, à la majorité de l'enfant, pourrait compenser une enfance, une adolescence, puis toute une vie sans père ? Ensuite, a-t-on imaginé ce que signifie concrètement la levée de l'anonymat ? Le jeune, que va-t-il faire de l'identité de son géniteur : voudra-t-il le contacter, le connaître ? Lui demander de financer ses études, lui demander des comptes de son enfance sans père ? Le donneur, est-il prêt à voir débarquer chez lui une dizaine de jeunes ou moins jeunes qui lui ressemblent, et se ressemblent entre eux ? Il sera peut-être disponible pour le premier, le deuxième, mais le dixième qui frappera à sa porte, quel accueil recevra-t-il ? Quel impact sur les enfants que le donneur aura eu entre temps ? Qui peut croire que ces rencontres puissent être anodines ? Il y aura sans doute des joies, des réponses à des questions pour certains, mais aussi beaucoup de déceptions, de frustration, de souffrances supplémentaires.

A chaque révision de la loi de bioéthique, la levée de l'anonymat du donneur a été envisagée, adoptée, retirée, pour finir à chaque fois par le maintien de l'anonymat :

non par adhésion, mais parce qu'il est apparu chaque fois que la levée de l'anonymat pose finalement au moins autant de problèmes qu'elle n'apporte de solution. En particulier, les pédopsychiatres alertent sur le fait que la levée de l'anonymat peut mettre l'enfant en situation de conflit de loyauté entre ses parents légaux et le donneur qu'il espère ainsi connaître. Le problème en effet ne vient pas de l'anonymat ou de sa levée, mais de la conception délibérée d'enfants par des donneurs. C'est le don de gamètes en lui-même qui est contraire aux droits de l'enfant, et provoque difficultés et souffrances pour beaucoup.

D'ailleurs, ce n'est pas pour rien qu'il n'y a pas « assez » de donneurs en France : ce n'est pas parce que les Français ne sont pas généreux. C'est parce que chacun a l'intuition que l'engendrement d'un enfant s'accompagne d'une responsabilité à son égard et que le désengagement du donneur organisé par la loi (pas de filiation, pas de responsabilité, pas d'obligation à l'égard de l'enfant) est contre-nature. Les campagnes de l'Agence de la biomédecine tentent de faire passer le don de gamètes pour un acte altruiste et généreux, mais ce n'est pas vrai. Le don de gamètes ne peut être comparé à un don d'organes ou de sang qui engagerait seulement des adultes entre eux, donneurs et receveurs. Le don de gamètes entraîne la conception d'un enfant et, de ce point de vue, il apparaît plutôt comme égoïste et irresponsable.

G : Les débats au Sénat viennent de s'achever. Autour de la PMA : ouverture aux femmes en couple et aux femmes seules, PMA post-mortem, accès aux origines pour les enfants nés d'un don... Y a-t-il, malgré tout, des raisons de se réjouir ?

AM : Le Sénat a rétabli le lien entre maternité et accouchement, la maternité de la seconde femme ne pouvant être qu'adoptive. Il a supprimé l'autoconservation des ovocytes sans nécessité médicale, promesse fallacieuse faite aux femmes pour mieux développer le business de la PMA. Il a réservé la prise en charge de la PMA par l'assurance maladie aux cas d'infertilité médicale. Mais l'inacceptable demeure : la privation légale de père, programmée et institutionnalisée par la loi. Il faut bien comprendre une chose : si une femme décide d'avoir un enfant « sans père », elle prend ses responsabilités et expliquera à son enfant, le moment venu, pourquoi il n'a pas de papa. Mais, avec le projet de loi, elle demande à la société non seulement de lui fournir les moyens de priver son enfant de père (fournir le donneur) mais, surtout, d'assumer à sa place la privation de père en inscrivant dans le code civil que cet enfant n'a pas le droit de rechercher sa filiation paternelle.

G : Est-ce qu'en ouvrant la PMA pour toutes on n'en vient pas à piétiner les principes du droit rendant la loi particulièrement illisible ?

AM : En effet, employer les mots de filiation, père, mère comme si de rien n'était alors que la réalité visée n'est plus la même, est source de confusion et, concrètement, d'inintelligibilité et d'imprévisibilité du droit. Inintelligibilité, par exemple lorsque le même mot de mère désigne tantôt la femme qui a mis l'enfant au monde, tantôt celle qui a eu l'intention d'être mère. Ce sont deux réalités différentes, sous un même mot. Imprévisibilité aussi : pour un enfant,

ses parents sont tantôt ceux qui l'ont engendré, tantôt ceux qui ont l'intention de l'être, la filiation pour lui n'a plus grand chose d'objectif, elle relève de la roulette russe.

Mais, au-delà de ces aspects visibles, la loi fondée sur les désirs des uns ou les profits des autres n'est que perversion du droit : elle réduit le droit à un arbitrage entre des revendications individualistes, entraînant la désagrégation du lien social qui est tellement évidente aujourd'hui. La solution à court, moyen et long termes, est de se souvenir que l'objectif du droit, sa raison d'être, c'est la justice : est-il juste que l'assurance maladie prenne en charge à 100 % la PMA pour des personnes fertiles alors que dans le même temps des soins, pour des malades cette fois, sont déremboursés faute de moyens ? En faisant fi de la justice, nous sommes en train de désagréger le droit tout entier : la loi du désir converti en droit, ce n'est que la loi du plus fort (du plus riche), et c'est exactement l'inverse de la justice qui commence au contraire par la protection du plus faible. Et qui donc est le plus faible, le plus en danger si ce n'est l'enfant, jusqu'au petit embryon sans défense ? Le respect des droits de l'enfant, c'est le début de la refondation du droit sur la justice, pour le profit de tous, pas seulement de l'enfant : en effet, si le plus faible est protégé, nous sommes tous en sécurité. Si le plus faible est utilisé, sacrifié, ne sommes-nous pas tous en danger ? L'actualité législative nous oblige à dire NON au projet de loi de bioéthique mais, en réalité, nous travaillons POUR quelque chose, pour refonder le droit, c'est-à-dire les relations sociales, sur la justice.

Coparentalité : La filiation en échec

Adeline Le Gouvello – 05/10/2018

Sans grande illusion, la prochaine loi de bioéthique risque fort d'autoriser la PMA pour les couples de femmes et les femmes célibataires. Elle renforcera des pratiques problématiques comme celle qu'on appelle aujourd'hui la « coparentalité ». Sur cette question épineuse, Adeline Le Gouvello, avocate, dénonce les impasses d'une filiation fragilisée.

Généthique : Depuis quand parle-t-on de coparentalité ou de co-parentage ? Quelle réalité recouvre ce terme ?

Adeline le Gouvello : En 2014, le projet de loi famille élaborée par le gouvernement souhaitait faire figurer ce terme de coparentalité et certains en avaient d'emblée relevé l'ambiguïté [1]. A l'origine en effet, l'objectif de la coparentalité est de garantir que les parents, même séparés, exercent bien leurs droits et maintiennent des liens réels avec leurs enfants. Cependant, dans le même temps, le terme était utilisé pour désigner la pluriparentalité : le site coparents.fr, tenu par l'Association des Parents Gays et Lesbiens mettait ainsi en relation des couples de même sexe qui souhaitent avoir « ensemble » un enfant. Sont publiées les annonces par lesquelles un homme (ou des couples masculins) recherche une femme (ou des couples féminins), et vice-versa, pour porter un enfant et l'élever en ayant recours à la « coparentalité », c'est-à-dire sans aucune intention de partager vie ou sentiments. Ces sites proposent le plus souvent aussi tous les renseignements pour « réussir » la « coparentalité » : les moyens concrets pour effectuer l'insémination, pratique pourtant prohibée par le droit pénal (l'insémination par sperme frais ou mélange de sperme frais est un délit) et les techniques juridiques pour impliquer chacun des « parents » de l'enfant (modèles de convention à télécharger en ligne, etc.). Les modalités d'exercice de l'autorité parentale sont définies dans une convention qui prévoit les droits et obligations de chacun sur l'enfant. La validité de ces conventions est plus que sujette à caution car elle place l'enfant dès son origine comme objet d'un accord (d'un contrat) ce qui n'est en principe pas possible au regard de notre Droit.

Désormais, le terme de coparentalité est accepté dans le sens de pluriparentalité [2].

Il ne recouvre pas une notion juridique mais une réalité sociologique que certains essaient de promouvoir en ten-

tant de lui donner des effets juridiques par le levier bien connu du fait accompli alors que sa mise en œuvre devrait plutôt être limitée voire réprimée (poursuites pénales pour insémination artisanale, nullité des conventions portant sur l'enfant, etc.).

G : Il est un argument utilisé pour justifier la coparentalité : « un enfant né de deux parents qui s'aiment ne sera pas nécessairement heureux. Tandis qu'un enfant désiré et élevé par deux parents aimants : n'est-ce pas là, la clé de son bonheur ? ». Le projet est-il réaliste ?

AG : Les adultes en désir d'enfants ne sont pas forcément meilleurs ni plus équilibrés que les autres. En témoignent les faits divers qui régulièrement alimentent la chronique des journaux, comme cette mère qui, après avoir conçu son enfant dans un cadre de « coparentalité », le père étant homosexuel et étant entré en relation avec elle grâce à l'un des sites internet dédiés, a tué son bébé en le lâchant du 7^è étage [3]... Les contentieux qui émaillent le quotidien des tribunaux en témoignent également : d'un projet enthousiasmant au départ, on passe à une situation extrêmement conflictuelle avec une saisine du juge pour trancher la question de l'exercice de l'autorité parentale (qui en est titulaire ?), les droits de visite et d'hébergement, et non plus pour deux mais pour trois, quatre (voire plus) « parents »... La situation est donc bien pire. Parfois, du fait des séparations et des remises en couple des uns et des autres, les enfants se retrouvent à devoir être hébergés dans quatre foyers différents (les quatre adultes à l'origine du projet de coparentalité, chacun séparé et chacun revendiquant un droit à l'égard de l'enfant). Ce ne sont pas des cas d'école. La situation de ces enfants n'est pas tenable.

L'amour ne justifie pas tout, et en particulier, ne peut pas justifier de priver l'enfant de sa filiation « réelle », ni le priver d'être éduqué par ses parents de naissance. Les normes interna-

tionales garantissent à l'enfant que soit établie sa filiation « réelle » (pour reprendre une terminologie de la Cour Européenne des Droits de l'Homme) et qu'il soit éduqué par les parents dont il est issu. On soulèvera alors d'emblée le paradoxe de cet amour d'adultes en projet de coparentalité qui commencent par priver l'enfant de l'un de ses droits fondamentaux et le rendent objet d'une convention, d'un accord, comme s'il était un objet de commerce. Il s'agit là d'une réification de l'enfant.

G : Comment ces pratiques impactent-elles la filiation ? Quels nouveaux défis font apparaître ce type de parentalité ?

AG : Notre droit de la filiation repose sur des faits objectifs. Il est fondé sur la réalité et la vraisemblance biologiques et il a fait ses preuves comme tel. La filiation d'un enfant lui montre de qui il est issu. Fonder désormais la filiation sur une « parentalité » d'intention est dangereux.

Ces pratiques de co-parentalité, basant la conception d'un enfant et le fait d'être parent sur l'intention et la volonté, rejoignent les projets actuels de suppression de la condition thérapeutique pour la Procréation Médicalement Assistée. En ouvrant la PMA avec tiers donneur aux couples de femmes, il devient nécessaire de baser la filiation non plus sur la réalité biologique ou sa vraisemblance (un enfant ne peut être issu de deux femmes), mais sur la volonté d'être parent.

Or, ce que la volonté fait, la volonté peut le défaire.

On pourrait ne plus se déclarer parent (consentement vicié à la base) ou s'ajouter comme nouveau parent (investissement et amour auprès de l'enfant) : en écartant toute référence biologique pour l'établissement de la filiation, il n'y a plus de raison de limiter le nombre de parents à deux. En cela, l'ouverture de la PMA pour les femmes favoriserait fortement la coparentalité.

Baser la filiation sur l'intention entraînerait des conflits de filiation insolubles : s'il devient nécessaire de mesurer l'investissement et l'amour sans faille d'un adulte pour le désigner comme parent, critères subjectifs et nécessairement évolutifs, les juridictions n'en ont pas terminé avec les conflits de filiation !

A terme, c'est la filiation dans son ensemble qui sera impactée car on ne pourra continuer à faire coexister deux systèmes : l'un basé sur des faits objectifs, l'autre sur la volonté. Comment continuer à imposer à un père qui le refuse l'établissement de sa paternité biologique alors qu'à côté on est père ou on ne l'est pas suivant l'intention que l'on aura manifesté (dans le cadre d'une PMA, le donneur pour un couple de femmes ne pourra jamais être « *ennuyé* ») ? L'incohérence des dispositions conduira à court ou moyen terme à une unification, toute la filiation devant être basée sur la volonté, ce qu'on ne peut sérieusement envisager.

G : Alors que le féminisme valorise la sexualité sans contrainte, la coparentalité valorise la fabrication d'un enfant sans relation sexuelle. Quelles sont les conséquences sur la façon de considérer la famille ? Sur le droit de la famille ? Qu'est-ce que ces comportements remettent en cause de l'équilibre de nos sociétés ?

AD : Les questions éthiques et philosophiques soulevées par ces pratiques sont cruciales. En concevant un enfant de cette façon, quelle est la vision de l'Humain que nous avons ? Quelle place et dignité donnons-nous à l'enfant ? Il est certain que les normes existantes sont déjà fortement écornées par la coparentalité.

Ces comportements ont un impact sur la société dans son ensemble car pour obtenir un cadre juridique qui leur soit plus favorable, c'est le droit de filiation dans son ensemble que l'on va solliciter, puis le droit de la famille avec toutes les dispositions relatives à l'exercice de l'autorité parentale, etc. Il devient urgent, pour ces enfants mais pour tout un chacun également, que l'on mette un terme à ces pratiques : un enfant ne peut être conçu dès l'origine comme une chose que l'on se partagera et qui sera prêté d'un foyer à un autre. En outre, lorsqu'on connaît les difficultés constantes de la grande majorité des couples séparés, l'encombrement des juges aux affaires familiales, de tels projets paraissent totalement déraisonnables et contraires à l'intérêt de l'enfant.

Le code civil définit l'autorité parentale comme un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant, appartenant aux père et mère pour le protéger dans sa sécurité, sa santé, sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement dans le respect dû à sa personne.

Toute l'éducation de l'enfant est faite de choix à réaliser par les parents.

Il est déjà difficile pour un couple qui vit ensemble d'éduquer un enfant alors que les membres se sont engagés l'un envers l'autre lorsqu'ils sont mariés, alors qu'ils ont une communauté de vie et donc une connaissance l'un de l'autre, une affinité de goûts... Que dire de personnes qui se rencontrent par petites annonces, qui en quelques heures régleront les « modalités » de vie d'un être humain, sans qu'ils ne partagent rien et ne sachent rien l'un de l'autre...

Au surplus, ces enfants issus de parents qui n'auront aucun lien entre eux, auront la pleine conscience d'être le seul lien entre ces adultes. C'est une responsabilité très lourde. En tant qu'avocat d'enfant, lorsqu'un conflit sépare les parents, nous disons toujours à l'enfant (qui se sent souvent responsable) qu'il n'y est pour rien : il s'agit d'une histoire entre ses parents. Mais dans les cas de coparentalité, il n'y a aucune histoire entre ses parents si ce n'est lui-même. Tout conflit entre eux surgit du fait même de son existence...

[1] <https://juristespourlenfance.com/2014/01/06/la-methode-delaboration-du-p...>

[2] « la coparentalité ou pluriparentalité : entre réalité sociologique et inexistence juridique », AJ Famille mars 2018, p. 163

[3] <https://www.lexpress.fr/actualites/1/societe/bebe-jete-du-7e-etage-une-m...>

GPA : « On ne peut pas remplacer une souffrance d'adulte par une souffrance d'enfant » Anne Schaub – 16/10/2017

Un cri secret d'enfant [1]. Anne Schaub dénonce les risques de graves conséquences de la GPA [2] sur la construction identitaire et comportementale de la personne dans un livre poignant.

Observatrice et témoin des relations très précoces entre enfant et parents, Anne Schaub, psychothérapeute spécialisée depuis près de vingt ans dans l'analyse et le traitement des mémoires prénatales ainsi que des traumatismes de la vie précoce, a publié cette année un livre, *Un cri secret d'enfant*. Elle y décrit notamment l'importance de l'attachement mère-enfant et l'enjeu des liens relationnels de base qui agissent sur le devenir du petit enfant, ainsi que les différents contextes de séparation à même de marquer profondément la mémoire d'origine. Autant de connaissances, étayées par les découvertes d'autres spécialistes de l'enfance et des neurosciences, qui mettent en évidence le réalisme des violences intimes faites à l'enfant né par GPA et laissent entrevoir les risques d'une généralisation de ces pratiques. Elle répond aux questions de Généthique.

Généthique : Pourquoi prenez-vous position sur les questions de GPA ?

Anne Schaub : Le corps est sage, il ne ment pas. Forcer la nature ou aller contre la nature humaine, « fabriquer » un enfant au détriment du jaillissement naturel de sa vie au sein d'un couple homme-femme, marquera d'une façon spéciale l'« être-au-monde » du tout-petit. L'enfant le ressentira, d'une façon ou d'une autre. Or avec la GPA, on touche au principe du réel, au principe de la nature humaine. Et ce qui est terrible, c'est qu'on essaie de faire croire que c'est sans conséquences. Alors que les conséquences sont sensibles sur le bébé, sur la mère porteuse, sur les parents d'intention, sur la société toute entière. Comme la pierre qu'on laisse tomber dans l'eau et dont l'onde se propage en cercles concentriques à la surface. Outre le principal intéressé, l'enfant, tous les acteurs de la GPA sont touchés, concernés. A propos de certaines évidences, tout se passe comme si les yeux ne voyaient plus, avec en toile de fond, des enjeux financiers énormes.

G : A votre avis, quels sont les garde-fous qui ne fonctionnent plus ?

AS : Pour moi, la plus grande responsabilité se trouve dans le

milieu médical, censé savoir ce qu'il fait, et qui devrait conseiller et éclairer ceux qui sont en demande. Un couple en souffrance est vulnérable. Seulement, il est facile de faire ce qu'on veut de la souffrance d'autrui, elle est manipulable. Je pense à cette femme qui a eu un premier enfant handicapé avec un homme avec lequel elle ne vit plus. Elle souhaitait en avoir un second. « Seule ». C'est-à-dire sans vouloir vivre avec un homme à ses côtés. La psychologue qu'elle rencontrait a entendu son désir, mais le projet est tellement extravagant que cette dernière n' imagine pas une seconde que sa patiente va passer à l'acte. Pourtant, sa patiente fait une demande de don de sperme, les embryons passent au crible d'un DPI [3], un embryon est implanté et... elle est mise enceinte. Atterrée, la psychologue se renseigne auprès d'un généticien qui lui explique qu'« à partir du moment où c'est médicalement possible, c'est faisable ». Dans un tel contexte, force est de constater que les comités d'éthique ne jouent pas leur rôle, ils ressemblent à des coquilles vides...

La patiente quant à elle, enceinte, est dépassée par son propre fantasme. Elevant seule un enfant handicapé, elle a « mis le second en route » pour faire face à sa solitude et pour donner à son aîné malade un frère « sain » chargé de s'occuper de lui à sa mort. Ce nouvel enfant est une sorte de bébé médicament-palliatif, ainsi programmé dès avant la naissance. Seulement, une fois enceinte, cette femme n'arrive pas à réaliser ce qui lui arrive. Elle est dans un état qui s'apparente à un déni de grossesse. Comme tout fantasme par principe logé dans l'irréel, son « rêve » de faire un enfant seule, était destiné à demeurer dans l'irréel. La réalisation concrète de ce fantasme a dès lors « psychotisé » le réel. Mais le réel ne suit pas en elle, et sa grossesse reste comme irréelle dans son vécu intime. Le corps médical a accompli le fantasme alors qu'il fallait écouter la souffrance et l'inquiétude de cette maman. Pour l'aider authentiquement, il s'agissait de lui mettre une limite en lui opposant un « non ». Cette femme, qui voit son corps se modifier, ne l'habite plus. Elle ne comprend pas ce qui lui arrive, elle ne comprend pas qu'elle est enceinte. Or, l'enfant est bien là et la psychologue va devoir l'aider à intégrer cette réalité, en lui demandant par exemple de mettre ses mains sur son ventre, de parler à son bébé...

Ce type d'expérience tend à se multiplier et ce décollage de la réalité est particulièrement inquiétant pour les générations à venir, parce qu'il est porteur de folie et de chaos. Quand on brandit, d'une part la souveraineté du « *tout-désir* » et d'autre part, « *l'égalité pour tous* », l'un et l'autre devenus tyranniques au point de dicter d'une façon toute-puissante les conduites à tenir autour de la procréation, le bon sens et l'intelligence de fond s'effacent. À partir de ces références individualistes utilisées à outrance, tout ce qui est possible devient permis. L'indisponibilité du corps de l'autre, autrefois strict principe de droit, n'est plus un rempart [4]. Au nom du droit de disposer de son propre corps, la femme exalte une toute-puissance sur « *le sien* » ignorant le devenir réservé au bébé attendu dans de telles conditions ; « *oubliant* » même parfois qu'elle le porte.

G : Pourquoi avez-vous écrit ce livre ?

AS : Ce livre fait écho au cri des petits et des grands, que j'entends depuis près de 20 ans. Ce cri intérieur, le plus souvent tapi dans l'inconscient, peut prendre la forme d'un langage somatique ou comportemental, voire spirituel. Il témoigne de souffrances très intimes des enfants et donc aussi de celles de leurs parents, qui cherchent à en comprendre la source. Je me réjouis chaque fois que des parents comprennent que le sens du « *cri* » de leur enfant qui ne veut pas dormir, qui est hyperactif, qui se cabre pour tout et pour rien, qui panique dès la moindre séparation... trouve son origine dans l'histoire de vie très précoce de leur enfant : dès la période in utero ou autour de la naissance. Souvent, les parents commencent à raconter l'histoire de l'évènement traumatisant et je constate que l'enfant n'a pas oublié. Il garde la mémoire sensorielle, corporelle, émotionnelle des événements qui ont ponctué sa vie étroitement liée à celle de sa mère, du soutien ou non de son père qui, lorsqu'il est « *bien* » là, permet une vie émotionnelle plus sereine pour la femme enceinte. L'enfant est un être relationnel dès le sein maternel. Son premier attachement, c'est sa mère. Le moment de la naissance sera pour lui celui de la première séparation. Cette séparation a besoin de s'inscrire dans une sensation de continuité pour l'enfant, en quête de repères cohérents : il retrouve la voix de sa mère, son odeur, lorsqu'il est allaité, il retrouve certains goûts qui lui rappelleront des saveurs du liquide amniotique... Il sait intuitivement et sensoriellement parlant qui est sa mère ! Il la connaît déjà depuis neuf mois. Quand la séparation est brutale et surtout, définitive, elle suscite en lui un cri, ou une sidération qui marque le sceau d'une souffrance psychique ou physique.

De nombreuses découvertes disent aujourd'hui la vulnérabilité des tout-petits. De nombreux chocs sont désormais évitables pour que l'enfant puisse déployer son plein potentiel sans être constamment entravé par des souffrances et des luttes. Ce sont des conditions de bon sens à placer autour de la venue au monde de tout enfant. À partir des connaissances acquises dans des contextes de conceptions naturelles, on peut émettre de sérieuses réserves sur le bien-fondé de la GPA. Gestation par autrui et pour autrui... En fabriquant ainsi des enfants, on risque de voir des situations de souffrances humaines se multiplier alors qu'avec tout ce que nous savons aujourd'hui sur le psychisme du petit humain, elles pourraient être évitées. Sur la GPA, le discours médiatique est enchanteur : mettre un enfant au monde pour autrui serait caritatif, généreux, un geste d'altruisme exceptionnel, une extraordinaire avancée de la science.

Mais c'est bien mal comprendre les enjeux sous-jacents. Il y a tout un pan de conséquences de la GPA qui est occulté, obscurci, et c'est cela qui est grave. Que de potentielles conséquences sur les enfants à partir de ce jaillissement de vie commandée, dans tous les sens du terme : financièrement, médicalement, ventres loués... Des répercussions évidentes, notamment sur la personnalité de l'enfant et du futur adulte sont sérieusement à craindre.

G : Qu'est-ce qui se joue à travers la GPA ?

AS : La GPA touche à ce qui est fondamental pour l'être humain : le lien. L'être humain est un être de lien, de relation. La GPA introduit un nombre conséquent de ruptures, de séparations au sein même du lien : pour produire l'embryon, les gamètes sont sortis du vivant de la relation et de la vie humaine, et « *naissent* » dans un tube. Ensuite, on sort l'enfant de ce qui fait le propre de son équilibre, on touche à quelque chose d'essentiel et de vital quant à sa construction psychique : on le sépare de sa mère de naissance. La congélation d'ovocytes, de sperme ou d'embryons, n'est-ce pas autant d'interruptions du lien avec la vie ? On fabrique du vivant en dehors du vivant et on le réintroduit dans le vivant. Que de secousses ! Elles contraindront l'enfant à reconstruire des racines pour échapper à une forme de dépersonnification, de désidentification. Ces manipulations qui créent comme des « *trous* » dans l'histoire de l'enfant, devraient nous interroger : ne manquons-nous pas d'humanité ? Que faisons-nous du lien à la vie et aux êtres qui, dès l'origine, fondent, construisent ou, tout au moins influencent grandement l'équilibre de notre devenir ? Procéder à autant de séparations avant l'heure ne peut rester sans conséquences sur le devenir humain. Je pense à ces enfants que l'on fait naître en Inde [5] avant terme, d'office, par césarienne, pour que les parents d'intention puissent être présents à la naissance. Ces séparations programmées sont d'une insoutenable violence pour le bébé. Les séparations ont tout leur sens dans la vie, mais chacune à son heure.

G : Que se passe-t-il entre la mère porteuse et son bébé ?

AS : Je pense à l'enfant issu d'un don d'ovocyte et de sperme qui va grandir dans le ventre d'une femme qui ne sera pas sa mère. Pour se développer, comme tout embryon, celui-ci aussi aura besoin de s'attacher à la mère porteuse, tant physiologiquement qu'affectivement. Cet attachement est avant tout sensoriel et relationnel. Le drame de cet enfant, c'est qu'il va grandir dans une ambiance relationnelle floue, confuse, ambivalente. En effet, personne ne veut souffrir dans la vie et, une femme qui sait qu'elle va « *perdre* » l'enfant qu'elle porte à la naissance, une « *mère* » qui porte un enfant qui ne sera pas le sien pour la vie, consciemment ou inconsciemment, se protège d'un attachement de qualité. Psychologiquement, elle n'investit pas la grossesse de façon intime et étroite avec le petit être qui grandit dans son ventre. Devant quel vide affectif le bébé se trouve-t-il durant cette période initiale et cruciale dans son développement humain ? La séparation à la naissance, normale et constitutive de la vie même de l'enfant, prendra pour celui-ci la forme d'un abandon. Ce sentiment entraîne une perte d'identité, car le tout-petit n'a pas encore conscience de sa propre existence en tant qu'être individué. Il est finement en contact avec ses sens et ses émotions. Et ses sens, qui ont repéré durant neuf mois qui est sa mère, ne s'y retrouvent pas. Le tout-petit ainsi séparé de sa mère de nais-

sance est en perte totale de repères. Ce qui crée une angoisse majeure, proche de la panique. L'amygdale, petite glande dans le cerveau qui enregistre durablement les émotions dès les dernières semaines de la grossesse, gardera au long de sa vie une trace prégnante de ce vécu. Ce qui pourra le fragiliser dans ses relations d'attachement futures. Je pense à ce jeune homme, abandonné à quelques mois après sa naissance et adopté par une famille aimante. Dans ses relations amoureuses, il souffrait d'une perpétuelle peur de la perte. Pourtant établi en couple de façon stable, il reste dans un état d'hyper-vigilance voire de jalousie malade. Dans sa raison, il sait que sa fiancée est fidèle. Mais c'est plus fort que lui, il surveille, scrute et soupçonne inlassablement sa future épouse d'une tromperie. Il semble rejouer en boucle le scénario de la peur de l'abandon, il teste les limites de sa partenaire, afin de vérifier s'il ne va pas à nouveau être abandonné. Il s'agit d'une attitude viscérale qui dépasse sa raison. Les circuits de la peur « flambent » systématiquement à chaque éloignement de l'être aimé. Mais d'autres questions se posent aussi à l'enfant, privé de ses racines d'origine : à qui je ressemble ? De qui je tiens ce trait de caractère ? Dois-je vraiment obéir à ces parents qui ne sont pas les miens ? Comment savoir ce que je veux vraiment devenir sans savoir qui sont et ce que sont devenus mes « parents géniteurs » ?

G : L'enfant peut-il guérir, dépasser ces réactions incontrôlées, trouver des réponses à ces questions existentielles ?

AS : Guérir – si tant est que l'on puisse guérir d'une atteinte si profonde, non-pas survenue par les aléas de la vie comme il en est dans l'adoption, mais sciemment organisée par les adultes – c'est entre autre retrouver le trauma qui est à l'origine, faire le lien avec le mal-être actuel et l'histoire de vie telle qu'elle s'est passée. Il est parfois difficile de retrouver une émotion qui a fait glisser dans une sensation de gouffre mortel. Certains comportements défensifs mis en place très tôt dans la vie sont susceptibles d'entraver la personne tout au long de la vie. « Guérir » ou « s'apaiser » d'une douleur d'origine qui génère par exemple de l'opposition systématique, une panique qui arrive le soir et qui empêche de dormir, toutes sortes de compensations au manque ressenti comme abyssal, ..., passera aussi et surtout, par le fait d'être reconnu dans le dommage causé par une perte existentielle profonde. Et ce qui m'inquiète le plus : qui dans la société va reconnaître le dommage ? Car lever le voile du déni actuel quant à la réalité d'un dommage, c'est forcément remettre en question ce procédé. Quoi qu'il en soit, certains de ces enfants auront besoin d'aide pour guérir ce qui peut l'être. Leur raconter le vrai de leur histoire en fera partie, ne fût-ce que pour assouvir et adoucir les questions relatives à leur origine. Mais les stigmates de l'histoire d'origine blessante ne s'effaceront pas. Comme pour chacun, « guérir », c'est alors choisir d'en faire quelque-chose de bien, de bon pour soi et pour les autres. C'est soi-même « bonifier » dans sa propre humanité blessée.

G : Dans votre livre, vous évoquez un dérapage de la société ?

AS : J'ai l'impression que nous sommes engagés sur un bateau qui part à la dérive. Dans ce bateau, les lobbys cherchent à embarquer le plus de monde possible. Les gens se laissent aveugler par de belles paroles de solidarité... sans réaliser combien la GPA entraîne notre humanité vers un changement de paradigme. La GPA cherche à faire croire que ce qui fait l'humani-

té profonde de l'homme depuis des millénaires, n'est plus vrai. Que tout équivaut à tout. Les médias cherchent à amadouer la pensée populaire par des discours mensongers ou banalisants, qui éloignent l'intelligence du pur bon sens quant à ce qui favorise soit la venue au monde d'un enfant serein, soit d'un enfant plus vulnérable, perturbé.

Une autre image serait celle de l'arbre qui cache une forêt de dommages dans une société clivée, devenue schizophrène. Elle offre d'une part des soins démesurés à certains, révèle des découvertes très pointues sur la fine sensibilité du fœtus,... et fabrique en même temps des enfants qu'on va séparer de leur mère avec toutes les conséquences que l'on connaît déjà ! Si on blesse l'enfant alors qu'il est encore en devenir, encore appelé à se déployer, le petit point blessé aura des répercussions sur une infinité de choses en lui. Elles se découvriront au fur et à mesure de sa croissance et jusqu'à l'âge adulte.

Ces manipulations de l'homme signent aussi une rupture de la transmission. Or la transmission est ce qui fait la richesse d'un être humain : « *Je viens de là* ». L'enfant né par GPA, de donneurs externes, fait l'expérience du « *nulle part* » dans son identité, jusque dans sa filiation parentale. Quelle errance humaine tragique prépare-t-on à ceux qui ne pourront « *adopter* » leur nouvelle filiation ? Avec la GPA, en fabriquant des histoires traumatiques à la base, les situations problématiques sur le plan psychique vont se multiplier. En réalisant les fantasmes humains les plus fous, notre société se prépare à plus de folie.

Il est inconcevable de remplacer une souffrance d'adulte par une souffrance d'enfant. Il est urgent de chercher à soigner la souffrance des adultes par d'autres moyens plus respectueux de la nature humaine, en soi, si bien ordonnée.

[1] Anne Schaub-Thomas, Un secret cri d'enfant, Editions Les acteurs du savoir, 2017.

[2] GPA : Gestation Par Autrui

[3] Diagnostic Pré-Implantatoire

[4] GPA, don d'organes, suicide... Est-ce que mon corps m'appartient ?

[5] Voir "Google-baby" <https://www.youtube.com/watch?v=CHj21kk118>

DON D'ORGANES



Individualisme et collectivisme : Les deux faces concomitantes de la destruction de la personne

Guillaume Bernard – 04/09/2017

Sous couvert de bons sentiments, l'Etat s'arroge le droit de s'approprier des éléments du corps des citoyens, pour en « *sauver* » d'autres. Guillaume Bernard, docteur et habilité à diriger des recherches en histoire des institutions et des idées politiques, revient sur les ressorts d'une mécanique en passe d'oublier la personne humaine.

Le consentement présumé au don d'organes a été mis en place par la loi de modernisation du système de santé (26 janvier 2016). Des prélèvements peuvent être pratiqués sur une personne majeure décédée dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, un refus explicite de se voir soustraire un organe. Quant aux familles des défunts - dont un tiers s'oppose, dans la pratique, à tout prélèvement -, elles sont uniquement informées et non plus consultées. En revenant aux dispositions de la loi Caillavet du 22 décembre 1976, qui avaient été corrigées en juillet 1994, cette mesure vise à réduire le déficit d'organes destinés aux patients en attente de greffe.

L'homme en pièces détachées

Si le don (d'une partie) de soi peut être un geste de fraternité (pour soulager la souffrance voire guérir), la valeur altruiste de cet acte suppose qu'il soit décidé librement. Contraint, le don est dénaturé. Quelle est donc la logique d'un tel ordonnancement ? La contradiction entre l'individualisme forcené des vivants (disposition totale de soi jusqu'à la revendication euthanasique) et la « *collectivisation rampante des cadavres* » (résultant de l'automatisme du prélèvement si l'organe est sain) n'est qu'apparente. Deux justifications assurent la cohérence de cette combinaison. D'une part, une vision particulière de la dignité humaine où seul l'être faisant preuve d'une autonomie de la volonté guidée par la raison est considéré comme pleinement humain et respectable. L'enfant à naître, le comateux et qui plus est le cadavre ne remplissent pas cette condition ; ce dernier peut donc être traité – en attendant

le clonage dit thérapeutique – comme un stock de pièces détachées de rechange. Et d'autre part, une conception contractualiste et déracinée de la société : celle-ci est supposée se construire en permanence, le passé étant perçu comme définitivement révolu. Qu'importe donc l'assentiment des familles puisque les liens intergénérationnels sont rompus. La terre renie ses morts. Dans ces conditions, pourquoi continuer à respecter les volontés testamentaires ou à incriminer la profanation de sépulture ?

La réduction de l'humanité à la rationalité

Mais il y a plus délicat encore que la contrainte du don d'organe qui en annihile l'altruisme. Le moment du prélèvement pose aussi problème : le danger d'un prélèvement d'organe ante-mortem est bien réel. En effet, la mort était jusqu'à peu identifiée à l'arrêt des battements du cœur et à l'exhalaison du dernier souffle : c'était la mort cardiaque. Mais, en août 1968, une nouvelle définition de la mort a été proposée à la *Harvard medical school* et s'est très rapidement imposée. Désormais la mort est encéphalique : elle consiste dans la cessation irréversible de toutes les fonctions du cerveau, celle-ci étant constatable... à l'autopsie. Identifier la mort de l'être humain à celle de son cerveau c'est, d'une certaine manière, confondre humanité et rationalité. Ainsi, un patient dans le coma qui respire et dont le cœur bat peut-il être considéré comme un cadavre. Et pourtant, des morts cérébraux ont pu grandir, assimiler des nutriments, combattre des infections et même mener une grossesse à terme. Voilà des morts bien vivants ! La fiabilité de la détermination cérébrale de la mort est donc discutable. Le passage de la vie

à trépas étant incertain, le principe de précaution n'impliquerait-il pas de s'abstenir d'un prélèvement d'organe sur une personne potentiellement encore vivante ?

Une vision utilitariste d'autrui

Ne pas maintenir de manière disproportionnée la vie (laisser mourir) en interrompant, avant l'arrêt cardiaque, les appareils de respiration artificielle – comme Pie XII en a admis, en 1957, la possibilité –, n'équivaut nullement à la volonté délibérée de mettre fin à la vie : les finalités sont différentes. Or, en assimilant à des cadavres des personnes peut-être en fin de vie mais encore vivantes, le critère cérébral de la mort augmente le nombre d'organes utilisables pour une transplantation. L'admettre sans discuter, c'est accepter le risque que des personnes puissent être tuées parce qu'un organe vital leur est prélevé dans le but d'assurer la survie temporaire d'un autre jugé (rationnellement ?) devoir être privilégié. Le prétendu don d'organe pourrait alors se révéler être une authentique prédation.

Cette imbrication de l'individualisme et du collectivisme à propos des prélèvements d'organes est une donnée récurrente dans les questions dites « *sociétales* ». Ainsi, l'euthanasie et le « *droit* » au suicide assisté l'illustrent-ils parfaitement. Sous un certain angle, ils manifestent l'exacerbation de la liberté de l'individu qui entend choisir le moment de sa mort ; sous un autre, ils conduisent à une collectivisation de la responsabilité par l'exigence d'obtenir la mort donnée par un autre et avec l'autorisation de la société. Il en va de même de l'avortement.

Les deux faces de l'avortement

La loi du 4 août 2014 a supprimé la condition de détresse prévue depuis les origines pour pouvoir recourir à un avortement. Désormais, une femme peut avorter uniquement si elle ne veut pas poursuivre sa grossesse et non plus parce que son état la place dans une situation de détresse psychologique ou matérielle. Cette évolution a donc transformé une dérogation (sans fait justificatif, l'acte est une infraction pénale) en un droit subjectif de la femme enceinte. Mais, la politique publique en collectivise la responsabilité. Le droit positif fait basculer la pratique de l'avortement du drame individuel dans la tragédie sociale. Avec chaque année 200 000 cas (plus de 20 % des enfants conçus), c'est au moins sept millions d'avortements qui ont été, depuis sa dépénalisation, pratiqués en France. Le point commun de chacun de ces actes (individuels), c'est la puissance publique qui, même si elle ne contraint pas à y recourir (encore qu'il existe une pression sociale quand l'enfant à naître est atteint d'une maladie grave) mène une politique délibérée en sa faveur visant une catégorie déterminée d'êtres (les enfants conçus déclarés non désirés).

La puissance publique organise l'avortement dans le service public hospitalier. Elle le banalise en n'imposant plus de stricte condition : suppression de la situation de détresse pour y recourir (loi du 4 août 2014) et du délai de réflexion de sept jours (loi du 26 janvier 2016). Elle le publiquise en en faisant supporter le coût par les finances publiques : le principe du remboursement par la sécurité sociale a été mis en place par la loi Roudy du 31 décembre

1982, la gratuité totale de l'avortement s'appliquant depuis le 31 mars 2013, celle-ci ayant été étendue (arrêté du 26 février 2016) à tous les actes qui lui sont liés (consultations, examens de biologie médicale, échographies). Elle s'en fait d'autant plus le promoteur qu'elle tente de limiter la diffusion d'informations dissuasives (la loi du 27 janvier 1993 a créé le délit d'entrave à l'avortement qui a été étendu, par la loi du 4 août 2014, à toute action visant à bloquer l'accès à l'information sur l'avortement puis par celle du 21 mars 2017 qui crée le délit d'entrave numérique à l'avortement).

En définitive, la puissance publique légitime l'avortement et en endosse la responsabilité ; elle fait de l'addition d'actes individuels une pratique collective sous sa responsabilité.

Vers une disponibilité du corps tous azimuts

Enfin, de manière plus générale, l'évolution « *progressiste* » des mœurs et de la conception de la famille sont également marquée par ce double sceau de l'individualisme et du collectivisme. La libéralisation des mœurs (multiplication des pratiques et des partenaires sexuels) sert l'assouvissement des pulsions égocentriques de l'individu, tout en conduisant à l'éparpillement de la personne et à la collectivisation de son corps. La procréation médicalement assistée avec donneur et l'adoption par des partenaires homosexuels permettent de contenter le désir individualiste d'enfant, tout en démultipliant les filiations (biologiques et juridiques). La libéralisation envisagée de la recherche des origines biologiques est supposée favoriser la quête d'équilibre psychologique de la personne adoptée, mais déstructure les liens familiaux enracinés dans l'éducation de l'enfant. L'établissement possible d'un statut du beau parent facilite la vie sentimentale des adultes, mais collectivise l'autorité parentale. La préconisation de l'individualisation de l'impôt sur le revenu au sein du couple est justifiée par l'émancipation de la femme (poussée à travailler à l'extérieur de son foyer), mais provoque l'abandon de l'éducation des enfants aux pouvoirs publics. Pour couronner le tout, d'aucuns ne préconisent-ils pas de légaliser la polygamie et le « *mariage* » unissant plus de deux personnes ?

Les évolutions (récentes ou envisagées) en matière de mœurs et de bioéthique manifestent un double processus concomitant d'atomisation de la famille et de collectivisation des personnes. Les mêmes actes illustrent l'exacerbation de la liberté et la dilution de la singularité des êtres. Toutes les tendances de l'idéologie moderne y trouvent donc leur compte : la satisfaction des libéraux tient à la reconnaissance de la puissance individualiste, celle des socialistes à la réanimation d'un certain idéal collectiviste. Voilà la grande coalition social-libérale en marche...

De la mort au don d'organes

Xavier Ducrocq – 06/10/2015

Le Professeur Xavier Ducrocq, neurologue, participait au colloque national des espaces de réflexion éthique qui s'est tenu le 10 septembre dernier à Strasbourg sur le thème « *De la mort au don d'organes* ». Il revient sur les moments clés de la journée.

Dans son exposé d'introduction à la journée d'étude organisée par les Espaces éthiques des régions Alsace et Lorraine, le docteur Laura Bossi-Régnier a tenté, par une étude historique, de donner une définition de la mort encéphalique. Il se trouve que cette définition semble n'exister que dans la perspective du don d'organes, c'est-à-dire dans une vision d'emblée utilitariste de la mort.

L'état de mort encéphalique est apparu avec la réanimation dont elle est indissociable. Les risques de collusion entre les deux ne sont pas à écarter : survenant comme échec de la réanimation, la mort encéphalique pourrait en devenir un objectif.

La mort est constatée quand la destruction de l'encéphale est totale et irréversible, mais cette définition même de la mort encéphalique pose question. En effet, si la mort encéphalique est une réalité biologique, les définitions officielles, légales, diffèrent d'un pays à l'autre : certaines législations parlent de la mort complète de l'encéphale, d'autres estiment que la personne est en état de mort cérébrale quand le tronc cérébral (la partie entre le cerveau et la moelle épinière qui contrôle les centres vitaux de l'organisme) n'affiche plus d'activité, ou encore la réduisent à l'atteinte du seul cortex cérébral. Ces différences posent d'autant plus question qu'elles s'inscrivent dans la perspective du don d'organes. En France, la loi a adopté la définition la plus exigeante de la mort encéphalique qui inclut la mort du tronc cérébral et celle du cortex. En Angleterre, c'est celle de la mort du tronc cérébral qui est retenue. Seuls certains pays exigent un examen complémentaire pour vérifier qu'il n'y a plus de circulation cérébrale et que la personne ne peut plus vivre. Pourquoi ces différences ?

Du côté des proches, ce qui est difficile à admettre, c'est que la réanimation se poursuivant pour garder intacts les organes, la personne semble toujours vivante. Elle semble bénéficier d'une vie apparente. Pourtant, si on arrête la ventilation artificielle, tous les organes vont s'arrêter et ils vont mourir les uns après les autres : la mort du cerveau - qui inclut l'arrêt de la ventilation spontanée - va entraîner celle de tous les organes.

Tout comme, plus habituellement, la mort du cœur entraîne rapidement celle des autres organes, dont le cerveau. Une même mort, mais provenant de deux mécanismes différents qui conditionnent deux circonstances différentes de don d'organes, en dehors du don de vivant.

Un seuil d'acceptation fragile

Au cours de la journée, un médecin allemand est intervenu. La question de la mort encéphalique est très débattue en Allemagne suite à un scandale survenu en 2012 : il y a eu collusion entre certains décès et la répartition des organes de donneurs. A cette occasion, la société allemande s'est interrogée sur la mort encéphalique. Comment comprendre la survie des organes - voire la poursuite d'une grossesse jusqu'à l'accouchement d'un enfant vivant - alors que la personne est en mort encéphalique ? La mort peut-elle engendrer la vie ? La mise en lumière de ces situations exceptionnelles a eu un impact d'autant plus retentissant que les conditions de prélèvement autorisées en Allemagne sont des plus restrictives : le taux de don d'organes a diminué, révélant qu'une partie de la population allemande avait perdu confiance dans la médecine sur ce sujet. Plus généralement, on sent bien que plus on s'avance loin dans les circonstances qui vont permettre d'accéder au don d'organes en élargissant les critères de prélèvements, plus on risque de s'approcher de la limite d'acceptation par la société.

Elargir les indications du don : comment ?

A cause du décalage entre le nombre de personnes en attente de greffe et celui, moins important, des greffons, certaines tentatives stratégiques, politiques, réglementaires ont été mises en place pour augmenter le nombre de greffons.

La question du consentement. En France, le consentement est présumé. Cependant, si le patient n'est pas sur la liste des refus, les proches sont consultés et leur avis est pris en compte. Et quand les proches ne sont pas d'accord, les organes ne sont pas prélevés, même quand la personne a

signifié son accord ou quand elle est porteuse d'une carte de donneur. Si la famille n'est pas d'accord, il n'y aura pas de prélèvement. La France est très attachée à ce respect des proches, vivants.

Si bien que l'initiative menée par le député Jean-Louis Touraine à l'occasion des discussions sur le Projet loi Santé à l'Assemblée nationale a tourné court. Elle a été refusée par les équipes de coordination des dons, mais aussi par les associations de greffes. Dans ce cas, la société s'est exprimée et on est arrivé à l'entendre. Il faut avouer que dans ce domaine, comme je le disais, le seuil de tolérance est très étroit et il ne s'agit pas seulement d'une carence en matière d'information.

Le don d'un vivant. Ces dons concernent notamment le rein et le foie. Il n'est évidemment pas possible de donner un organe vital. Par rapport à d'autres pays, la France est très en retard sur ce type de don. Peut-être à cause des risques auxquels le donneur s'expose. Habituellement, la médecine ne pose pas d'acte médical sur une personne qui n'a pas besoin d'être soignée, mais dans le cas précis du don d'organes, la transgression de ce principe se fonde sur la solidarité, même si elle peut exposer à des complications, qui peuvent aller parfois jusqu'à la mort. Pour autant, il est indispensable d'évaluer au cas par cas la pertinence de l'acte : est-il raisonnable, par exemple, qu'un père de famille nombreuse donne un de ses organes ?

Procédure sur cœur arrêté (protocole de Maastricht) : comment ne pas hâter la mort ?

Une autre procédure concerne le prélèvement sur cœur arrêté. On revient ici à une définition, historique, de la mort par arrêt cardiaque (AC). Les circonstances diffèrent totalement de celles de la mort encéphalique. Le protocole dit de Maastricht, qui regroupe l'ensemble des situations de survenue de mort par AC, comprend 4 situations différentes : AC non réanimé (arrivée des secours trop tardive), AC réanimé sans succès, AC en situation de limitation ou d'arrêt de traitement (dans le cadre de l'obstination déraisonnable) et AC chez un patient en mort encéphalique. Dans le « *Maastricht III* », l'arrêt cardiaque se produit après la limitation des traitements vitaux chez des personnes qui ont toutes les « *chances* » de mourir. La France refusait jusqu'à peu cette procédure. En effet, Maastricht III apparaît comme une procédure de prélèvement dans le cadre d'une mort « *programmée* » avec tous les risques de dérives possibles (au niveau international, le prélèvement sur des condamnés à mort est interdit, la Chine étant mise à l'index des sociétés savantes pour autoriser cette pratique) : quand le cœur ne bat plus efficacement, s'installe une période d'arrêt circulatoire, avant l'arrêt cardiaque définitif. Cette période de quelques minutes est mise à profit pour mettre en place des procédures médicales nécessaires en vue du prélèvement, des reins en particulier, mais elles sont parfaitement inutiles dans l'intérêt du patient. Ces actes médicaux, invasifs, interviennent alors que le patient n'est pas encore mort, ni de mort cérébrale, ni d'arrêt cardiaque. Ils anticipent sur la consultation du registre des refus, laquelle n'est autorisée qu'une fois la mort affirmée. Faudra-t-il réviser tous ces critères ? Et la question ne manquera pas de se poser : « *Est-ce qu'on ne fait pas mourir des personnes qui ne sont pas tout à fait mortes ?* » Tout se joue en quelques minutes, et cette contraction dans

le temps des annonces, informations, examens, interventions chirurgicales... s'avère difficile à vivre tant pour les proches que pour les équipes médicales. La procédure, qui met en lien l'équipe chargée de la réanimation du mourant et l'équipe chargée de prélever les organes, expose au risque de conflit d'intérêts. Les deux équipes ont besoin d'être parfaitement coordonnées dans le temps, tout en gardant une totale indépendance de décision et d'action au regard de la finalité poursuivie. En dernier lieu, c'est bien l'intention morale du réanimateur qui sera seule garante de cette indispensable indépendance. La mesure objective de l'intention morale est ici difficilement évaluable.

Les réanimateurs cherchent à éviter les risques et proposent de passer au consentement explicite

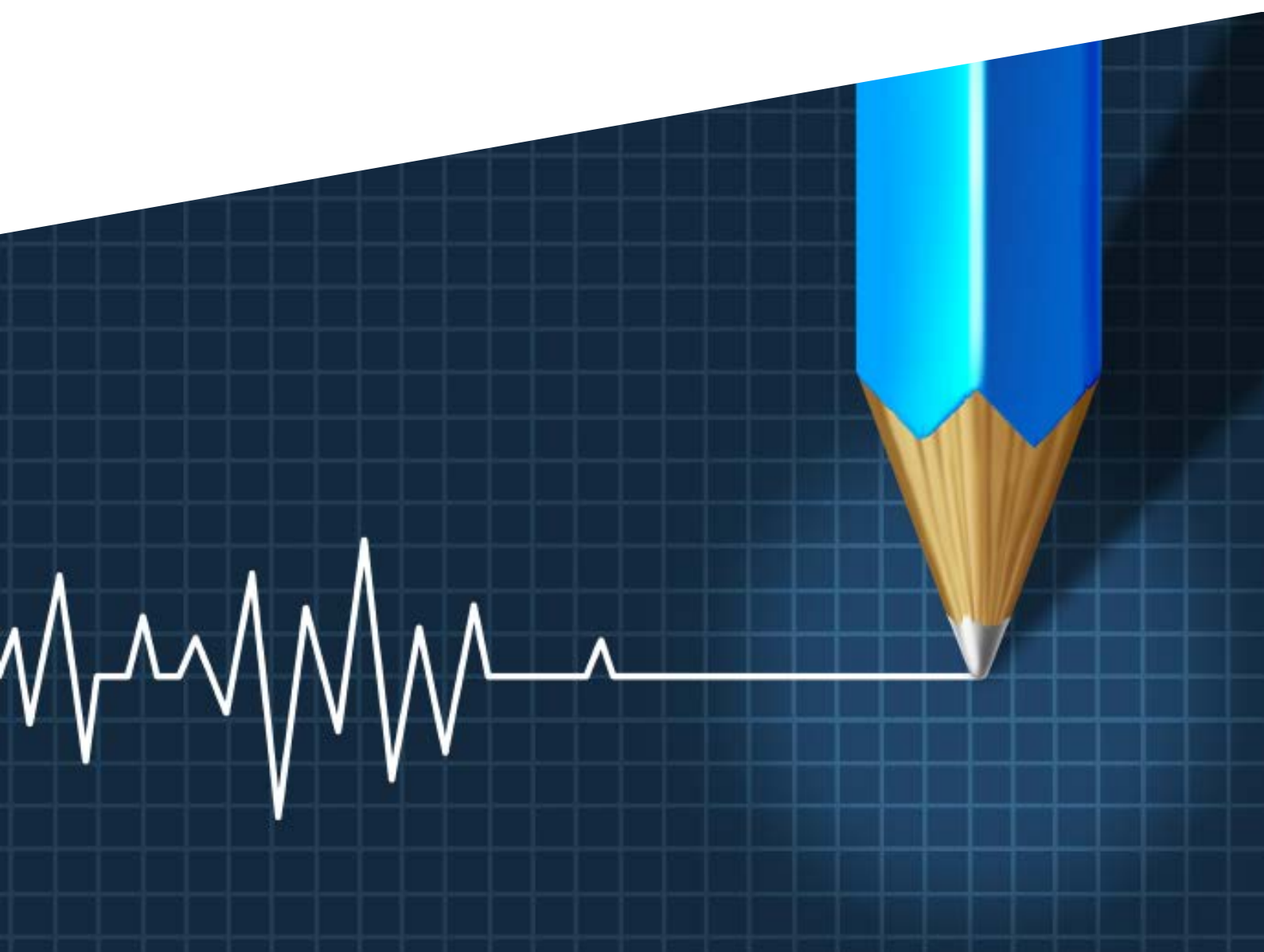
Cette journée d'étude a permis aux réanimateurs eux-mêmes, d'exprimer leurs réticences. Elles étaient principalement liées au moment où les soins médicaux sont engagés.

Dans ces circonstances où on frôle toutes les limites de l'acceptable, ils ont manifesté un large consensus, estimant qu'il faudrait au moins modifier le régime de consentement en l'orientant vers un consentement explicite. Un consentement explicite oral et parfois écrit est déjà exigé pour le moindre des examens, pourquoi n'est-ce pas le cas pour le prélèvement d'organes ? Peut-on se contenter d'un « *je ne dis pas non ?* » Dans ces circonstances, il faudrait une parfaite transparence, une très bonne information et... un consentement explicite. Dans les pays où les deux registres existent, le nombre des refus est plus important que celui des dons. Ce qui montre d'ailleurs, que le problème de « *dire oui ou dire non, mais le dire* » n'est pas qu'un problème d'information du public, mais d'abord de confrontation à sa propre mort. De plus, comme l'exemple de l'Allemagne le montre, la rupture du climat de confiance est très préjudiciable pour la greffe. En effet, pour que les proches admettent la mort encéphalique alors que les organes vivent, il faut un crédit de confiance considérable dans les médecins. Or, avec Maastricht III, on est sur le point d'abandonner la règle du donneur décédé, ce qui ouvre grandement la voie à des prélèvements d'organes de personnes en état végétatif. La finalité est tellement noble, puisqu'il s'agit de sauver une vie. Mais la fin ne justifie pas tous les moyens. Sur ce sujet, l'ABM est attentive, elle veille à toute tentation de dérapage.

Sur ce sujet difficile, les médecins et les soignants attendent avec impatience de trouver d'autres méthodes pour réparer les organes, comme par exemple la prothèse cardiaque (cœur artificiel implantable) : c'est parce qu'il n'existe pas actuellement de solutions alternatives, que la médecine recourt à la greffe d'organes.

Enfin, même si ce point n'a pas été abordé, il convient de s'interroger sur la portée de cette hyper-médicalisation du temps du mourir, au regard notamment de l'accompagnement palliatif.

FIN DE VIE



Directives anticipées, un risque à prendre ?

Béatrix Paillot – 17/07/2019

Les débats autour de Vincent Lambert ont relancé la question des directives anticipées. Le point avec Béatrix Paillot.

Généthique : Que sont les directives anticipées ?

Béatrix Paillot : La loi Claeys-Leonetti prévoit que toute personne majeure a le droit, sans que ce soit une obligation, de rédiger des directives anticipées pour donner des indications sur « *les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux* ». Ces directives anticipées ont pour but de permettre d'exprimer nos souhaits concernant notre fin de vie au cas où nous ne serions plus en état de dire ce que nous souhaitons. Elles portent notamment sur les aspects éthiques des décisions médicales à prendre que ce soit en termes d'examens, d'interventions ou de traitements envisagés et permettent de dire ce que l'on veut et ce que l'on ne veut pas en fonction de l'état où l'on se trouve. D'après la loi, à tout moment et par tout moyen, ces directives sont révisables et révocables par le sujet.

G : Ces directives anticipées font couler beaucoup d'encre. En quoi posent-elles problème ?

BP : Elles posent des problèmes sur le fond et sur la forme. Tout d'abord, ce terme, « *directives anticipées* », vient des mouvements qui militent en faveur de l'euthanasie. Par-là, ils revendiquent le droit de recourir à l'euthanasie si leur état de santé ne leur semble plus acceptable. Ils souhaitent que ces directives écrites s'imposent, si leur état de santé les empêche un jour de s'exprimer. Ils espèrent obliger en quelque sorte la société, et notamment les professionnels de santé, à s'y soumettre. En reprenant ce terme, la loi Leonetti-Claeys leur ouvre une porte tout en laissant une possibilité au médecin de s'y opposer dès lors qu'elle n'entre pas dans le cadre légal ou sont inadaptées à la situation.

G : Dans quelles situations ?

BP : Le texte de loi dit explicitement ceci : « *Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation*

médicale ». Dans cette seconde situation, le refus du médecin d'appliquer les directives anticipées du patient est pris à l'issue d'une procédure collégiale et inscrit au dossier médical. La personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches, en sont informés. Ainsi, les directives anticipées ne s'imposent pas de manière absolue pour le médecin qui garde la responsabilité de ses actes. Le médecin a d'abord le devoir moral d'évaluer la situation médicale du patient pour voir si les directives anticipées sont recevables dans ce contexte. Il ne peut utiliser de manière détournée les directives anticipées pour provoquer un acte de mort, que ce soit par action ou par omission, notamment en interrompant des soins ou des traitements qui restent proportionnés et légitimement dus au patient, y compris si ce dernier en faisait la demande.

G : La loi Claeys-Leonetti permet d'arrêter l'alimentation et l'hydratation et de mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès, où est le risque ?

BP : Par définition, le droit, c'est ce qui n'est pas tordu... Mais malheureusement, il y a des lois dans le droit dit positif qui ne répondent pas à cette définition. Quand la loi du 2 février 2016 parle de créer « *de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* », elle est ambiguë. Il y a un habile maquillage des mots qui brouille le discernement éthique. Il est dit notamment qu'un acte n'ayant pour autre effet que « *le maintien artificiel de la vie* » peut être stoppé, y compris chez des personnes gravement handicapées qui ne sont pas en fin de vie. Toute la question est de savoir ce qu'on appelle le « *maintien artificiel de la vie* ». Une des questions majeures soulevées par le cas de Vincent Lambert est de savoir si chez un grand handicapé, qui peut vivre encore des années, l'alimentation et l'hydratation artificielles pourraient être éventuellement stoppées au motif qu'ils prolongeraient « *artificiellement la vie* » ? Cette position « *éthique* » adoptée par les tenants de la loi est en opposition avec la vision classique des soins qui voit dans l'hydratation et l'alimentation, y compris artificiels, un soin dû à tout être vivant quel que soit son état de santé ou son degré de handicap. C'est un soin proportionné dès lors que l'hydratation et l'alimentation artificielles sont bien tolérées et atteignent leur but, c'est à dire d'apporter les ressources énergétiques et l'eau dont les cel-

lules des différents organes du corps ont besoin pour vivre et fonctionner. Ce ne sont pas des médicaments que l'on pourrait éventuellement interrompre, mais seulement la réponse à des besoins physiologiques propres à tout être vivant malade, handicapé ou en bonne santé. Comme tels, ils ne peuvent être assimilés à des traitements. Ce n'est pas parce que l'hydratation et l'alimentation artificielles nécessitent une compétence soignante pour vérifier que les tuyaux sont bien positionnés que l'on pourrait décider arbitrairement de les stopper quand ils atteignent vraiment leur but.

G : Existe-t-il des situations où il est légitime d'arrêter l'alimentation et l'hydratation ?

BP : Dans un processus normal de fin de vie, l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation peut se concevoir si la personne est en toute fin de vie et qu'elle est en train de mourir d'autre chose. Dans des pathologies graves, il peut y avoir des cas où l'alimentation et l'hydratation n'atteignent pas leur but (par exemple, lors de vomissements ou de diarrhées cataclysmiques...) et deviennent sources de complications plus ou moins graves. Il est alors légitime de les interrompre temporairement, le temps de se remettre de ses complications et de les reprendre ensuite. Mais la loi Leonetti-Claeys ouvre la possibilité d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles dans l'intention d'interrompre une vie dont on ne voit plus le sens. On utilise toute sorte d'artifices de langage. On dira par exemple que la personne n'a plus la sensation de soif, ou bien que poursuivre l'alimentation ou l'hydratation artificielles relèvent d'un acharnement thérapeutique... On sait que ne pas hydrater un malade pendant 5 à 6 jours suffit à provoquer sa mort de facto. On peut comprendre qu'on ait parfois ces tentations..., mais ce n'est pas parce qu'elles existent qu'il est bon d'y céder. L'expérience de terrain nous montre que plus la vie est vulnérable, et plus elle peut prendre un sens fort, notamment en fin de vie, mais aussi dans les situations de handicap profond.

G : Est-ce conforme aux dispositions européennes ?

BP : Le Conseil de l'Europe montre qu'une euthanasie peut être réalisée par une omission de soins proportionnés et normalement dus aux personnes soignées. L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles entrent dans ce cadre. Le Conseil de l'Europe dénonce ces actes : « *L'euthanasie, dans le sens de l'usage de procédés par action ou par omission permettant de provoquer intentionnellement la mort d'une personne dépendante dans l'intérêt allégué de celle-ci, doit toujours être interdite.* » (Résolution 1859 du 25 janvier 2012). Les tenants actuels de la loi Claeys - Leonetti y voient une « *liberté* », tandis que les tenants d'une vision plus classique du soin y voient un moyen subtil d'interrompre délibérément des vies avant l'heure.

G : Existe-t-il des modèles de directives anticipées ?

BP : Oui, la loi a institué que le Conseil d'Etat établisse par décret des modèles de rédaction de ces directives anticipées selon que la personne a une maladie grave (modèle A) ou se trouve en bonne santé (modèle B). Ils sont facultatifs, mais ils indiquent les questions que l'Etat aimerait voir aborder. Leur formulation n'est pas sans poser problème car précisément, ils sont subtilement tendancieux.

Il y a quelques années, en Angleterre, une proposition de loi avait été déposée pour autoriser le suicide médicalement assisté des personnes dans leur dernière année de vie au motif que les dépenses de santé étaient les plus lourdes dans cette période. Si l'Etat organisait lui-même l'euthanasie des personnes les plus lourdement handicapées, on crierait à l'eugénisme. Donc, tout l'art est de faire en sorte que ce soit les personnes concernées qui décident elles-mêmes de provoquer leur mort avant l'heure et de leur en donner les moyens. C'est toujours de l'eugénisme d'Etat, mais camouflé.

En jouant sur la peur de la souffrance, les questions sont habilement posées pour amener les personnes à signer à l'avance un papier qui autorise aveuglément les médecins à interrompre l'alimentation et l'hydratation artificielles dès lors que leur vie marquée par la maladie ou le handicap semblera, aux yeux des professionnels de santé, maintenue artificiellement. On met en place un cadre législatif qui rend possible la chose, on donne des moyens et on laisse les personnes prendre la décision. Officiellement, c'est le choix de la personne... à qui on a bien fait comprendre qu'elle était un poids pour sa famille et pour la société. Les directives anticipées légitiment des pratiques euthanasiques déguisées.

G : Pourriez-vous donner quelques exemples de formulations biaisées ?

BP : Dans le modèle A, qui est donné à remplir aux personnes atteintes de maladies graves ou qui se sentent proches de la fin de leur vie, il est proposé par exemple : « *J'indique ici si j'accepte ou je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurai définitivement perdu conscience et où je ne pourrai plus communiquer avec mes proches...* ». Il n'y a jamais de situation, où l'on puisse dire de manière absolument certaine que la personne aurait définitivement perdu conscience. On a vu des personnes sortir de coma ou d'un état végétatif chronique plus de 20 ans après leur accident... La formulation est biaisée. Tout comme, la mention extrêmement ambiguë : « *que l'on me maintienne artificiellement en vie* », qui ouvre précisément la porte à des arrêts de soins normalement dus à des personnes malades ou de grands handicapés qui sont loin d'être proches de leur mort naturelle. La manière de présenter les questions peut conduire des malades à donner par avance, et sans le réaliser pleinement, une autorisation d'arrêts prématurés de soins pourtant proportionnés, mais que la loi définit comme des traitements que l'on pourrait éventuellement décider d'arrêter. Tout va dépendre ensuite de l'interprétation et de la mise en œuvre de ces directives anticipées par l'équipe soignante. Si les malades peuvent avoir des intentions ambivalentes en situation de handicap grave ou en fin de vie, les professionnels de santé peuvent aussi en avoir dans le soin des malades gravement handicapés qui ne sont pas en fin de vie. Certains soignants ont du mal à trouver le sens de vies humaines marquées par des handicaps lourds et sont parfois tentés d'interrompre ces existences avant l'heure, surtout si le malade le demande. Donc, attention à ce que l'on écrit ! Quand on a peur de souffrir en cas de handicap grave ou en fin de vie, on signerait les yeux fermés l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles sous couvert d'une sédation continue et irréversible. La sédation est proposée dans le but d'empêcher la personne de souffrir du fait de la privation d'eau et d'aliments. On a l'impression de permettre une « *mort douce* » mais il s'agit en réalité d'un acte

euthanasique. Des directives de ce type sont très violentes pour les soignants qui sont théoriquement tenus de les appliquer (mais gardent néanmoins le devoir moral de s'y opposer) et pour les proches du malade qui peuvent vivre très mal ce geste. A vrai dire ici, je crains fort que ces « modèles » de directives anticipées élaborés par l'Etat n'aient pas d'autre but que de pousser par avance le plus grand nombre de personnes à demander une interruption prématurée de vie, et cela pour des raisons d'Etat idéologiques et économiques.

G : Est-ce qu'on peut écrire qu'on veut être euthanasié ?

BP : Certaines personnes l'écrivent. Simplement, les directives anticipées ne peuvent s'appliquer que dans le cadre légal. Si la loi l'interdit, comme c'est le cas en France, le médecin serait condamnable d'accéder à cette demande. Si dans l'avenir, l'euthanasie devait être officiellement légalisée, demander l'euthanasie aurait un cadre légal.

Voyant que des confusions sont entretenues, beaucoup de personnes craignent qu'on provoque leur mort par euthanasie et cela contre leur volonté. Il est donc tout à fait possible, et peut-être même du coup souhaitable, de rédiger des directives anticipées dans lesquelles on demande à ce que l'on ne soit pas euthanasié, y compris par ces méthodes subtiles qui ne disent pas leur nom (telles que dans la loi Claeys-Leonetti).

G : Est-ce que, comme on l'entend, si Vincent Lambert avait rédigé ces directives anticipées, la situation n'aurait pas dégénéré ?

BP : Tout dépend de ce qu'il y aurait eu dans ses directives anticipées. Si Vincent Lambert avait demandé la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, son médecin n'aurait pas proposé à la famille de les interrompre. Mais s'il avait demandé cet arrêt, la situation aurait pu dégénérer tout autant, car objectivement cette loi est injuste. Elle relève d'un eugénisme d'Etat inacceptable. Peut-être que ces dernières années, Vincent Lambert a vécu des moments de qualité avec sa famille. Peut-être n'avait-il pas du tout envie de mourir dans sa situation de handicap, alors qu'il a pu être tenté par l'euthanasie lorsqu'il allait bien. J'avais été frappée par l'histoire de Vincent Humbert au début des années 2000. Il écrit un livre avec l'aide d'un journaliste pour demander le droit de mourir au Président Chirac. A la fin, il raconte qu'il a été heureux d'écrire ce livre et qu'il y a retrouvé par là un vrai sens à sa vie. Il dit même qu'il aimerait en écrire un second, mais comme il militait pour obtenir une euthanasie, il est resté fixé sur son choix et a poussé sa mère à passer à l'acte. Dans son livre, Vincent Humbert retranscrit la lettre d'un certain Jacques. Ce dernier est dans la même situation que lui et il explique que sa femme lui a dit : « *Je t'ai aimé debout, je vais t'aimer couché* ». Et après avoir désiré mourir tous les jours pendant les 5 ans qui ont suivi l'accident, la vie de cet homme a retrouvé un sens fort. Il a voulu l'écrire à Vincent Humbert pour l'encourager à ne pas se décourager, lui dire qu'il retrouverait de nouveau goût à la vie. Mais Vincent Humbert n'a pas entendu, il estimait avoir « *le droit de revendiquer la mort* ».

G : Ce témoignage est-il exceptionnel ?

BP : Dans les suites d'un très grave accident rendant la personne tétraplégique, il est normal que, dans les 4/5 années suivantes, il soit difficile de retrouver le sens de sa vie. Il faut

être bien accompagné. Une enquête a été menée auprès de personnes en Locked-In Syndrome dans trois grands hôpitaux pour savoir quelle était leur qualité de vie. La majorité d'entre elles avait retrouvé un nouveau sens à leur vie. Très peu demandaient à mourir. Celles qui le demandaient faisaient toutes parties de celles dont l'accident était relativement proche. Plus l'accident est grave et plus il faut du temps pour que la vie reprenne une signification.

G : Quel conseil donnez-vous à ceux qui souhaitent écrire leur directives anticipées et qui ne veulent pas faire l'objet de pratiques euthanasiques ?

BP : Je pense qu'il faut être très clair, dire que l'alimentation et l'hydratation sont des soins a priori dus dès lors qu'ils sont bien tolérés et refuser qu'on les arrête de façon définitive. Ils ne doivent pas devenir un moyen d'interrompre la vie à un moment donné. Je pense qu'il ne faut pas demander de sédation irréversible. C'est un piège. Elle sera toujours proposée temporairement pour passer un cap pénible s'il le faut. Il est important de dire qu'en cas de handicap ou de maladie grave, on veut être accompagné, être respecté dans l'intégrité de son corps et soulagé, mais pas endormi de manière irréversible. Plus on est clair et précis, mieux c'est. La plupart des personnes risquent d'écrire des directives anticipées qui seront floues et sujettes à interprétation dans le sens d'une autorisation à l'interruption de leur vie de manière prématurée. Pour cette raison, il est important de très bien les travailler.

G : Est-ce qu'on peut réellement se fier au contenu des directives anticipées soit en fin de vie, soit dans des conditions de grand handicap comme dans des cas comme celui de Vincent Lambert ?

BP : Les personnes en fin de vie sont très ambivalentes : elles peuvent avoir des désirs qui changent d'une minute à l'autre. Un réanimateur raconte ce qui lui est arrivé : un homme était arrivé dans son service après un grave accident de la route. Autour de lui, on s'affairait et il a été sauvé. Plus tard, il a raconté au réanimateur avoir eu très peur : il avait dans ses affaires un papier où il demandait à ne pas être réanimé en cas d'accident grave. Et tandis qu'on le soignait, il n'avait qu'une peur, c'est qu'on trouve ce papier et qu'on interrompe sa réanimation : il voulait continuer à vivre ! En fait, il me semble qu'on ne devrait pas avoir à écrire ses directives anticipées : qui ne voudrait pas de soins de confort ? Qui refuserait d'être accompagné ? Soulagé ? Tout cela devrait se faire normalement sans qu'on ait besoin de le préciser. Si les soignants sont bien présents et font bien leur travail, ces demandes d'euthanasie, souvent fluctuantes d'ailleurs, disparaissent d'elles-mêmes dans la très grande majorité des cas. Ce sont dans 95% des cas des appels au secours.

Etat végétatif chronique et état pauci-relationnel ce qu'ils sont... et ne sont pas ?

Xavier Ducrocq – 07/10/2015

Suite à l'enchaînement d'évènements tragiques autour de Vincent Lambert, le Professeur Ducrocq, neurologue, revient sur les caractéristiques de ce qu'on appelle l'« état pauci-relationnel ».

On regroupe, habituellement, et à juste titre, dans un même ensemble deux états neurologiques consécutifs à des lésions cérébrales, dont la principale caractéristique est l'absence de possibilité d'établir un code de communication fiable : l'état végétatif chronique (EVC) et l'état pauci-relationnel (EPR). La conséquence immédiate qui découle de ces situations, est l'altération de la relation avec ces personnes. Comment en effet établir une relation avec un être qui ne communique pas ? Une seconde conséquence s'impose immédiatement : que perçoivent, que ressentent, qu'éprouvent, que vivent ces personnes emmurées dans un silence et une apparente solitude forcée ? En d'autres termes, quel est leur niveau de conscience d'elles-mêmes et de leur environnement ? Et au-delà, des questions redoutables se posent : est-ce une vie humaine, digne, utile, enviable, supportable ? Une telle vie vaut-elle d'être vécue ? Et encore, a-t-on seulement le droit de se poser ces questions, comme me l'ont confié bien des proches de ces personnes ?

De quoi parle-t-on, que sait-on des états chroniques de conscience altérée ? Comment s'installe un EVC-EPR [1] ?

Un certain nombre d'étapes vont marquer l'évolution d'une agression cérébrale aiguë sévère. Cette agression peut être la conséquence d'un traumatisme crânien, d'un accident vasculaire cérébral (AVC), d'une anoxie cérébrale (arrêt cardiaque, noyade,...). Si les conséquences sur le cerveau les plus importantes se manifestent dans les premiers jours, elles se stabilisent avec le temps, au fur et à mesure que l'événement à l'origine de cet état s'éloigne. Cette évolution, et la possibilité de séquelles définitives plus ou moins sévères, sont souvent difficiles à prévoir avec précision. Elles concernent, à des degrés divers, les fonctions du cerveau : fonctions motrices, sensorielles (vision, audition, ...), cognitives (mémoire, langage, intelligence, émotions, ...).

Après une phase de coma, quand la réanimation a permis d'éviter la mort, qu'elle soit d'origine cardiaque ou encéphalique, la

personne va évoluer vers un état végétatif. Il ne sera qualifié de chronique (EVC) qu'après 3 mois d'évolution (12 mois après un traumatisme crânien). Par définition, la sortie du coma intervient quand le patient ouvre les yeux spontanément, la caractéristique du coma lui-même étant une altération de la vigilance due à une atteinte de la substance réticulée activatrice du tronc cérébral.

C'est dans l'évolution d'un coma, quand la réanimation ne permet pas de contrôler la gravité des lésions cérébrales, que peut s'installer cet état très particulier qu'on appelle mort encéphalique. Alors que l'encéphale, qui se compose du cerveau et du tronc cérébral, est totalement et irrémédiablement détruit et n'a plus aucune activité, la réanimation en cours permet, le plus souvent et transitoirement, le maintien en vie des autres organes. C'est dans cette situation que pourront intervenir le don et le prélèvement d'organes en vue de greffes. La mort encéphalique est constatée, en France, avec l'absence d'activité cérébrale clinique et électroencéphalographique, ainsi que l'absence de circulation cérébrale.

On parle d'état végétatif chronique (EVC) quand les seules réactions de la personne aux stimulations (douloureuses, sonores, visuelles, ...) qu'on lui applique sont d'ordre végétatif (mise en jeu du seul système nerveux autonome, ou végétatif, qui n'est pas soumis à la conscience : augmentation de la fréquence cardiaque ou respiratoire, modification de la coloration cutanée, horripilation, salivation,...). A aucun moment, on ne parvient à détecter une réaction faisant intervenir la conscience de la personne, sa volonté. Récemment, il a été proposé de donner à cet état le nom d'état d'éveil sans réponse [2], de façon à éviter l'utilisation de termes à connotation péjorative et dégradante (« légume », « plante verte »...). Ces personnes respirent spontanément, ont des cycles mal organisés de veille et de sommeil. Elles n'ont pas d'activité motrice, aucune activité en apparence volontaire, consciente. Elles sont dans un état de totale dépendance pour les soins, la nutrition.

Mais, comme le souligne la circulaire ministérielle du 3 mai 2002 [3], « *il est rare qu'une personne en état végétatif soit totalement arelationnelle. La plupart du temps, il existe un degré minimal de réponse volontaire à quelques stimulations, réponse fluctuante selon les moments de la journée : cette situation clinique est qualifiée d'état pauci-relationnel* ».

On parlera d'état pauci-relationnel (EPR) chez un patient qui, bien que ne parlant pas, ne bougeant pas (ou peu), ne semblant pas réagir généralement aux sollicitations environnantes, va néanmoins, parfois, tourner la tête ou le regard vers un proche, cligner des yeux, agiter un membre, quand on le stimule. Il va s'agiter, ou présenter des manifestations d'allure végétative en présence de certaines personnes. Il a été montré, dans différentes études, qu'une musique appréciée, une séquence de film, une voix, une image, une photo va déclencher des réactions qui semblent appropriées à la situation. Ces réactions ne sont pas constantes, et vont varier d'un moment à l'autre. On dit qu'elles ne sont pas reproductibles, ce qui laisse un doute sur le caractère volontaire, conscient de ces réactions. Ces personnes ont également des cycles veille-sommeil. Certaines sont capables de manger, ne serait-ce que partiellement, par la bouche quand on leur présente de la nourriture. Pendant des périodes assez longues, elles ouvrent les yeux. Dans les formes les plus légères d'EPR, les personnes ébauchent des activités motrices d'allure coordonnée, finalisée. Par exemple, elles vont viser du regard la cible qui leur est présentée. Elles peuvent parfois émettre des sons inarticulés (vocalisations), des cris, dont l'interprétation est sujette à caution. Il est bien connu, du personnel soignant notamment et des proches, que la réactivité varie nettement en fonction de la personne présente près du patient. Ce qui suggère clairement que la personne EPR perçoit et intègre l'information sensorielle ou émotionnelle environnante. Elle y réagit, comme elle peut, sans parole et sans gestes. L'existence d'un certain degré de conscience ne paraît pas douteuse. Pour cette raison, on qualifie ces états d'« *états de conscience minimale* » (ECM). ECM et EPR recouvrent une même réalité, mais la façon de les qualifier fait ressortir soit la conscience (individuelle), soit la relation (collective).

En réalité, au regard de l'aspect 'conscience', il est habituel de constater combien ces 2 états sont fluctuants, le patient passant d'un état plutôt végétatif à un état plutôt pauci-relationnel, d'un moment à l'autre, d'un jour à l'autre, d'une période à une autre, sans qu'on puisse apporter une explication patente à ces fluctuations. Il n'est donc pas pertinent, au quotidien, de s'efforcer de les distinguer.

A cela, il faut ajouter que les personnes EVC-EPR présentent également des troubles moteurs et sensoriels sévères : double hémiplégie (paralysie des membres des 2 côtés), mutisme, trouble de déglutition, rétractions musculo-tendineuses, troubles de commande des yeux (regard), altérations de la vision, de l'audition, les rendant lourdement dépendantes. Elles sont aussi exposées à des complications, notamment infectieuses (respiratoires et urinaires), digestives, cutanées, musculo-tendineuses, etc. Une enquête réalisée en Ile de France en 2013 auprès de 105 personnes EVC-EPR [4] montre que :

- Leur âge moyen est de 47 ans, avec des extrêmes de 21 à 82 ans.
- Il s'agit d'hommes dans 65% des cas.

- L'étiologie (la cause) peut être un traumatisme crânien (pour 37% de ces 105 patients ; âge moyen : 44 ans), une anoxie cérébrale (25% ; 46 ans), un AVC (22% ; 55 ans),...

- 30% sont porteurs d'une trachéotomie.

- La nutrition est entérale pour 88% d'entre eux, buccale pour 27%, par gastrostomie pour les autres.

- Une quadriplégie (paralysie des 4 membres) concerne 79% d'entre eux, des troubles neuro-orthopédiques (rétractions,...) 88%, une colonisation par des germes multi-résistants 39% (mais peu d'infections), des escarres ou une dénutrition 12%.

Elles sont donc en situation de handicap très sévère, sans espoir réaliste d'amélioration. Certes des cas d'améliorations relatives ont été rapportés dans la littérature médicale, notamment pour ce qui est de recouvrer un niveau de communication fiable. Mais ce sont des exceptions. Cependant, la valeur accordée à tout progrès : reprise de nutrition orale, meilleure communication, mobilisation consciente d'un segment de membre, moindre somnolence, « *présence* » plus significative,... revêtent une valeur considérable, tant pour le patient que pour ses proches et les soignants.

Il s'agit donc bien de personnes en situation de handicap fixé, chronique, sans espoir de réversibilité, justifiant des soins de base et des soins spécifiques. Aussi, la circulaire déjà citée [5], mentionne au sujet du type de soins à appliquer à ces personnes que, s'inscrivant dans le cadre des « *soins prolongés* »,... ils s'adressent par définition à des personnes « *atteintes de maladies chroniques invalidantes, avec risque de défaillance des fonctions vitales, nécessitant une surveillance constante et des soins continus à caractère technique* ». Des « *évolutions législatives (sont) nécessaires pour instituer cette nouvelle catégorie de soins* ». Pour évident que cela paraisse, les personnes EVC-EPR ne sont pas du tout en situation de fin de vie.

Des travaux scientifiques récents, réalisés en particulier à partir d'IRM fonctionnelle [6] tendent à renforcer, sur des bases scientifiques, la conviction de l'existence d'un certain degré de conscience chez des patients EVC ou EPR. En effet, il est courant d'observer chez ces personnes, si l'on s'en donne les moyens et avec l'expérience, des modifications comportementales significatives en fonction de leur environnement. Par exemple, quand un soignant inconnu ou un proche de la famille, dont la voix, les odeurs, le comportement sont plus familiers au patient, entre dans la chambre. Même s'il semble apparemment n'y prêter aucune attention. Des échelles cliniques comportementales appropriées à ces patients ont d'ailleurs permis de montrer de telles modifications en présence d'une musique, d'images (familières ou non), d'une séquence de film... Il est cependant impossible de donner une interprétation certaine de ces réactions, très frustes en apparence : qu'est-ce que ces modifications signifient vraiment du point de vue du niveau de leur perception et de leur intégration par la personne ? En d'autres termes, jusqu'à quel niveau le cerveau a-t-il traité ces informations ? Pour comprendre la difficulté d'interprétation chez les personnes EVC-EPR, rappelons que, chez des personnes « *normales* », une même séquence musicale pourra, par exemple, être perçue comme un simple bruit, quand elle provoquera une émotion très forte chez un autre. De même, dans une situation et une sensation identiques, l'un pourra rester extérieurement impassible quand un autre réagira de façon « *très exubérante* ».

De même, chez un individu normal, une émotion pourra ne se traduire extérieurement que par des signes végétatifs : accélération du cœur, de la respiration, pâleur ou rubéfaction, transpiration, sécheresse de bouche, une larme. A fortiori chez quelqu'un de paralysé et mutique !

En 2006, l'équipe du Pr Laureys [7] a montré à l'aide de l'IRM fonctionnelle chez une personne en état de conscience minimale, que les zones de son cerveau qui s'activent lorsque le patient est soumis à 2 tâches différentes proposées pour activer normalement 2 zones distinctes du cerveau, d'une part sont bien distinctes en fonction de la stimulation, et d'autre part, sont bien les mêmes que chez des personnes dépourvues de lésions cérébrales. De tels résultats ont été par la suite observés chez d'autres patients, avec les mêmes tests, ou des tests différents. Toutefois, tous les patients ne permettent pas d'atteindre ces observations. Elles ont pu être obtenues aussi bien chez des patients EVC qu'EPR, mais avec de meilleurs résultats chez les patients EPR. Malheureusement, il n'est pas encore possible de reproduire ces observations en situation courante, « *au lit du patient* ». Même si de telles observations tendent à démontrer l'existence d'un niveau de conscience chez certaines personnes EVC-EPR, elles n'en sont pas une preuve absolue et certaine. Et surtout, elles n'ont pas de réelle incidence pratique. Pourtant, c'est une étape primordiale dans la connaissance de ces états EVC-EPR.

Les erreurs de diagnostic sont possibles, surtout si on essaye de différencier EVC et EPR. L'équipe du Professeur Laureys, du centre des comas de Liège, affirme que le risque d'erreur (prendre un patient EPR pour un patient EVC) est de l'ordre de 40% ! C'est la raison pour laquelle il n'est pas pertinent de les distinguer et il faut se rappeler que « *l'absence de preuve de conscience ne signifie pas l'absence de conscience* ». Nul doute que l'IRM et d'autres méthodes d'exploration du cerveau nous aideront encore à progresser dans la connaissance de ces états de conscience altérée et dans leur prise en charge.

Enfin, il faut distinguer un état très particulier appelé « *locked-in syndrome* » [8]. Dans cette situation, le cerveau proprement dit est normal, indemne de toute lésion, mais le tronc cérébral – qui relie le cerveau à la moelle épinière – est fortement lésé. Le cerveau ne peut donc plus recevoir, ni transmettre d'information du corps. La paralysie des membres est totale, de même pour les muscles de la face et du crâne (déglutition, phonation, mouvements de la tête et du cou). Après la phase de coma, les personnes en locked-in syndrome, recouvrent une autonomie respiratoire, des rythmes veille-sommeil, une conscience normale, avec des facultés intellectuelles normales. Mais elles n'ont d'autres recours que des mouvements des paupières ou des yeux pour transmettre ce qu'elles ressentent. Il est donc possible et nécessaire d'établir avec elles un code de communication, ce que les progrès technologiques permettent de plus en plus.

Si l'on s'autorise une comparaison avec l'ordinateur :

- Dans la mort encéphalique : le disque dur est détruit, les périphériques (clavier, souris, c'est-à-dire cœur, reins,...) sont encore en état de fonctionner (un temps limité chez l'être humain !)
- Dans les EVC-EPR, des logiciels du disque dur sont détruits mais pas tous, et il est difficile de dire lesquels exactement car les réponses aux entrées sont très aléatoires et rudimentaires.
- Dans le locked-in syndrome, le disque dur est intact, mais les périphériques sont coupés du disque dur.

- Dans le coma, le disque dur a été « *coupé* » intempestivement, il faut attendre pour essayer de le relancer, sans avoir la certitude qu'il redémarrera un jour.
- Dans le sommeil physiologique, le disque dur s'est mis en veille. Il faut peu de choses pour le relancer, le réveiller.

Quels soins pour ces personnes EVC-EPR ?

C'est justement en prenant en compte toutes ces caractéristiques que la circulaire de 2002 a encadré les modalités de prise en charge et de soins des personnes EVC-EPR, en insistant sur : « *Projet de soins, projet de vie,... accueil des familles,... valoriser autant que possible les possibilités relationnelles de la personne...* », mais aussi sur la nécessité de soins de kinésithérapie, d'ergothérapie, d'orthophonie... D'autres types de soins sont également proposés dans certains centres et à domicile : stimulations multi-sensorielles, ostéopathie, sorties, promenades, permissions,...

Des associations de professionnels (France Traumatisme Crânien), de patients et de proches (Union Nationale des Associations Françaises de Traumatisés Crâniens) contribuent à développer ces unités et les modalités des soins, tout en apportant le soutien très nécessaire aux proches de ces personnes [9].

Nombre de ces personnes sont d'ailleurs prises en charge à domicile, ce qui suppose la présence permanente d'un tiers et un investissement considérable des proches avec l'aide des soins coordonnés à domicile. Des aménagements du domicile s'imposent, pour faciliter les soins au patient et le confort de tous. Mais nul ne peut mettre en doute l'intérêt pour le patient, quand c'est possible, d'un environnement familial.

C'est sur la base de ces données médicales que les questions éthiques suscitées par les états de conscience altérée peuvent être abordées.

[1] Laureys S, Owen AM, Schiff ND. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *The Lancet Neurol* 2004 ; 3 : 537-46. Laureys S; Un si brillant cerveau. Les états limites de conscience. Ed Odile Jacob 2015.

[2] Laureys S, Celesia GG, Cohadon F. The European task force on Disorders of Consciousness. Unresponsive wakefulness syndrome : a new name of the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine* 2010; 8 : 68-71.

[3] Cf. circulaire DHOS/DGTS/DGAS n° 288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

[4] Albinet-Fournot B., Kiefer C. http://www.crfc.org/images/183/Enquete%20evc%20epr%202013_Kiefer_Albine...

[5] Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel.

[6] Imagerie en résonnance magnétique.

[7] Owen AM, Coleman MR, Boly M, Davis MH, Laureys S, Pickard JD. Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 2006; 313: 1402.

[8] « Syndrome d'enfermement ».

[9] Pont K, Vassal P. Respect de la famille et du patient en état végétatif chronique ou pauci-relationnel : un dilemme éthique. *Ethique et santé* 2013 ; 1 : 27-33.

La sédation, une aide pour accompagner la fin de vie ou un instrument pour y mettre un terme ?

Béatrix Paillot – 20/02/2015

« Sédation profonde et continue », « sédation terminale », « sédation létale », « sédation à visée ultime »... les débats parlementaires prêtent à la sédation des termes qui peuvent faire perdre la bonne compréhension de ce qu'elle est. Béatrix Paillot, médecin gériatre réajuste les enjeux de la sédation.

La sédation consiste à endormir une personne malade qui le demande pour la soulager de ses douleurs lorsque les antalgiques (ou analgésiques) sont inefficaces ou pour passer un cap difficile moralement. La Haute Autorité de Santé (HAS) l'autorise à condition qu'elle ait un caractère réversible [1].

En soins palliatifs, le médicament le plus utilisé de nos jours pour réaliser une sédation est l'Hypnovel. A petites doses (5 à 10 mg/j), ce traitement calme l'anxiété. Si on en donne 25 mg/ jour en moyenne, on endort la personne par une sédation artificielle. Ce médicament est administré par perfusion continue 24h/ 24 au moyen d'une seringue électrique.

La sédation, un endormissement

Lorsqu'une personne reçoit une sédation profonde, elle n'est pas en état de mort cérébrale. Elle est simplement endormie. On pourrait dire que son cerveau fonctionne en mode « sommeil ». On ne sait pas ce que perçoit une personne malade recevant une sédation profonde et continue (à dose non létale [2]). Elle se trouve dans la même situation que nous lorsque nous sommes profondément endormis. Parfois, certains malades au détour d'une opération chirurgicale disent qu'ils ont tout entendu. Cette situation est heureusement exceptionnelle. En principe, dans cette situation, on ne sent rien.

A l'heure actuelle où les antalgiques sont capables de calmer correctement la très grande majorité des douleurs, le recours à la sédation est surtout réalisé pour d'autres raisons. Ce peut être en cas d'agitation importante ou d'hémorragie aiguë en fin de vie pour que la personne ne se voie pas mourir en quelques instants. Il peut s'agir aus-

si d'une personne malade qui demande à être endormie considérant qu'elle a réglé toutes ses affaires et qu'elle n'a plus qu'à attendre la mort. En pratique, rares sont les personnes qui demandent à être endormies. Mais c'est un moyen de passer un cap difficile ou de proposer une alternative acceptable à quelqu'un qui veut mourir. Autrefois, on faisait des cures de sommeil aux personnes déprimées pendant le temps nécessaire. On les laissait se réveiller quand le moral allait mieux. C'était généralement le cas au bout de quelques jours.

Idéalement la sédation se pratique de manière contrôlée, c'est-à-dire pour un temps défini, convenu avec la personne malade. On peut la laisser se réveiller toutes les 24h par exemple pendant un petit moment. Elle se réveille tout en étant encore sous l'effet du médicament. Elle est donc apaisée et les soignants ont la possibilité d'avoir une conversation avec elle. Dans cet espace de parole qui se crée, on voit si elle souhaite toujours être endormie. Selon sa réponse, on la rendort ou on la laisse se réveiller complètement. La personne garde ainsi toujours la liberté de changer d'avis. La sédation est un moyen mis à sa disposition pour la soulager, mais pas pour provoquer sa mort, ce qui serait de l'euthanasie.

La sédation est de plus en plus utilisée en fin de vie : la tendance actuelle est de la réaliser sans l'accord de la personne malade par des équipes soignantes qui ne savent pas bien comment accompagner les personnes en fin de vie. C'est souvent une fuite des soignants qui ont peur des questions que pourraient poser la personne malade.

Une déviance plus grave encore est le recours à une sédation à des doses volontairement excessives pour provoquer la mort de la personne malade. C'est une euthanasie

par administration d'un produit à dose létale. Ce type de « *sédation* » ne semble pas envisagée dans la proposition de loi Claeys-Léonetti, mais attention aux déviances possibles : des règles de bonnes pratiques cliniques doivent être établies.

La sédation entraîne-t-elle la mort ?

Une sédation profonde et continue réalisée à 25 mg/jour d'Hypnovel ne provoque pas la mort en soi. Par contre, on provoque la mort de manière certaine si, de manière concomitante, on ne donne pas à la personne les soins ou traitements proportionnés et que son état requiert. Il peut s'agir d'un traitement pour soutenir le cœur que l'on arrête et qui provoque un infarctus. Il peut s'agir d'un défaut d'apport d'eau ou de nutriments que son état d'être vivant requiert. Concrètement, si on ne lui apporte pas d'eau, la personne humaine meurt en 3 à 5 jours.

Comme lorsqu'une personne dort, elle ne peut pas boire naturellement, il n'y a pas d'autre moyen pour l'hydrater que de lui apporter de l'eau de manière artificielle (perfusion ou sonde gastrique). La sédation peut être vue sous un certain angle comme une camisole chimique : elle empêche la personne de subvenir à ses propres besoins. Donc, il faut y répondre à sa place par des moyens artificiels.

Par exemple, ne pas mettre en place une hydratation artificielle à quelqu'un que l'on endort de manière prolongée, c'est provoquer une euthanasie voulue et certaine, dès lors que l'espérance de vie de la personne malade est de plus de 3 à 5 jours.

Or personne ne peut savoir quelle est l'espérance de vie d'un malade qui approche du terme de sa vie. On sait trop combien certaines fins de vie peuvent durer. Et ce n'est pas nécessairement un temps dépourvu de sens bien au contraire ! Certes c'est une période plus difficile de l'existence, mais c'est en même temps une période où peuvent se dire bien des paroles importantes pour ceux qui restent.

Des euthanasies par omission de traitements proportionnés

On peut voir dans la proposition de loi Claeys-Léonetti un moyen infaillible de faire en sorte que toutes les personnes parvenant dans la dernière étape de leur existence, notamment les personnes âgées dépendantes, terminent leur vie à brève échéance. Fini le problème des maisons de retraite en nombre insuffisant... Les retombées économiques sont certes alléchantes, mais osons le dire, ce n'est ni éthique, ni légal puisque cela relève de l'homicide volontaire réalisé avec préméditation.

Et les promoteurs de la loi sont habiles : l'acte euthanasique par omission de traitements proportionnés à l'état du malade ne sera pas posé directement par eux. C'est le médecin qui sera obligé de le poser, notamment par le biais des directives anticipées contraignantes rédigées par la personne auparavant.

Si la sédation continue peut avoir sa légitimité dans certaines situations, imposer aux médecins d'arrêter de ma-

nière concomitante tout traitement proportionné à l'état du malade, toute hydratation et toute alimentation n'est pas autre chose que de l'euthanasie qui ne dit pas son nom.

L'arrêt de tout traitement proportionné relevant de l'euthanasie, si c'est cette directive est maintenue dans le cadre de la loi Léonetti - Claeys, les médecins doivent pouvoir légitimement bénéficier du recours à une clause de conscience.

[1] RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE élaborées par la société française de soins palliatifs et ayant reçu le label de la Haute autorité de santé.

«*Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes*» :

«*Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*»

[2] Note de Génétique : Une dose létale est la quantité à partir de laquelle un produit toxique provoque la mort de 50% de l'échantillon.

Vincent Lambert : Pourquoi en parler encore ?

Jean Paillot – 06/02/2020

Fin janvier 2020, le tribunal correctionnel de Reims a relaxé le Dr Sanchez qui a été l'acteur de l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation associé à une sédation profonde et continue de Vincent Lambert. Il était poursuivi pour non-assistance à personne en danger. Gèneéthique revient sur cette affaire avec Maître Jean Paillot, avocat des parents de Vincent Lambert.

Gèneéthique : Pour quels motifs poursuivez-vous le Dr Sanchez ?

Jean Paillot : Je vous rappelle que nous contestons toujours que le « *traitement* » de Vincent Lambert, consistant à le nourrir et à l'hydrater par voie entérale, puisse être considéré comme relevant d'une obstination déraisonnable dans sa situation propre. L'interprétation par le Conseil d'État des lois Leonetti et Claeys-Leonetti et leur applicabilité aux personnes handicapées qui ne sont ni malades ni en fin de vie constitue en réalité une discrimination à leur égard. Le mécanisme de ces lois a vocation à s'appliquer à toute personne uniquement si elle est malade ou en fin de vie, qu'elle soit ou non handicapée. Or le Conseil d'État n'a pas suivi l'avis des experts judiciaires, qui affirmaient avec force que l'alimentation et l'hydratation entérales de Vincent Lambert ne constituaient pas, dans son cas, un traitement relevant de l'obstination déraisonnable. Il n'a pas retenu non plus nos conclusions, selon lesquelles une « *comorbidité* » était nécessaire pour que cette loi puisse être appliquée à Vincent et que c'était là le seul critère réellement objectif permettant d'éviter de faire dépendre la vie d'une personne d'une soi-disant volonté qu'elle est en réalité incapable de formuler.

Nous avons ainsi saisi le tribunal correctionnel de Reims par voie de citation directe contre le docteur Sanchez le 20 mai 2019 vers 11h. Ce matin-là, le docteur Sanchez venait d'annoncer à la famille qu'il avait arrêté l'alimentation et l'hydratation de Vincent Lambert et l'avait placé sous sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il avait ainsi exécuté sa décision en violation des mesures provisoires réclamées par le comité de l'ONU des droits des personnes handicapées, qui avait non seulement réclamé ces mesures provisoires le 3 mai 2019, mais les avait réitérées le 17 mai 2019, au regard de l'opposition du gouvernement français à les faire appliquer, en violation de sa signature et de sa ratification de la Convention internationale des droits des personnes handicapées.

Nous avons donc saisi le juge correctionnel pour faire valoir que celui-ci violait ces mesures provisoires (tout comme le gouvernement français, d'ailleurs). Et qu'il devrait rendre compte de sa responsabilité pénale pour tous les défauts de soins constatés sur Vincent Lambert depuis qu'il l'a pris en charge en qualité de chef de service. Or ces défauts de soins, qui constituent une omission de porter secours, sont nombreux et ne se limitent pas à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation entérales.

Ceci dit, le mépris des mesures provisoires bénéficiant à Vincent Lambert justifiait à lui seul la non-assistance à personne en péril puisqu'il revenait à son médecin de les appliquer, alors que les experts judiciaires avaient tenu à souligner que la situation de Vincent « *n'appelait aucune mesure d'urgence* ». Il est évident que si le docteur Sanchez avait de lui-même repris l'alimentation et l'hydratation et annoncé respecter les mesures provisoires pour permettre l'examen du recours du vivant de Vincent, nous aurions mis fin à cette procédure, la non-assistance ayant alors pris fin.

G : Quelle a été la décision du tribunal correctionnel de Reims ? Comment le tribunal l'a-t-il justifiée ?

JP : Le tribunal a relaxé le docteur Sanchez, en estimant dans un premier temps que le fait de limiter des soins dans le cadre d'une décision médicale prise après une procédure collégiale exclut toute intention délictuelle ; que les experts judiciaires ont établi une situation d'état végétatif chronique de Vincent Lambert, que les défauts de soins invoqués ne seraient « *pas suffisamment argumentés* » et qu'aucun traitement médicamenteux, chirurgical ou de rééducation ne pourrait améliorer son état.

Ces points sont éminemment critiquables, dans la mesure où :

- peu importe en réalité l'état végétatif, qui est un état de handicap : les experts ont dit également que le

traitement considéré ne relève pas, selon eux, d'une obstination déraisonnable — mais le tribunal n'en dit curieusement pas un mot ;

- il ne suffit pas de prétendre que les défauts de soins reprochés auraient été considérés par les experts judiciaires comme insuffisamment caractérisés sans que le tribunal recherche lui-même si les éléments de preuve désormais apportés les caractérisaient ou non ;
- l'absence prétendue de tout traitement tendant à améliorer l'état de conscience de ces patients — si cela était vrai — n'a pas d'incidence sur la question pénale. Au demeurant, il est contesté qu'une rééducation n'aurait pas amélioré la situation de ce patient.

Le tribunal considère par ailleurs que l'enfermement de Monsieur Lambert, pris pour assurer sa sécurité, « *ne saurait recevoir aucune qualification pénale* ». Le problème est qu'un tel enfermement est contraire aux bonnes pratiques médicales concernant ce type de patients. Mais le tribunal ne dit mot de ce problème qui lui a pourtant été soumis et qui a scandalisé les experts judiciaires qui l'ont écrit dans leur rapport.

Le tribunal estime encore que le médecin n'a pas commis de faute en refusant de transférer Monsieur Lambert dans un autre service, d'une part parce que cette décision appartenait à la tutrice — ce qui n'est que partiellement vrai : le médecin peut en effet de lui-même faire transférer un patient ; d'autre part, parce que, selon le tribunal, les experts judiciaires ont considéré que les soins donnés au patient le maintenaient dans un état général optimal — sans toutefois répondre à notre argumentation selon laquelle ces experts ne faisaient état que des soins de nursing et n'évoquaient pas les soins spécifiques dus aux patients EVC/EPR qui lui ont en réalité été supprimés en 2012 quand il a été décidé de provoquer sa mort.

Le tribunal a enfin estimé que les mesures provisoires réclamées par l'ONU ne seraient pas obligatoires, reprenant mot pour mot l'argumentation de l'État français, sans tenir le moindre compte des nombreux arguments que nous avions présentés. Il s'est appuyé sur la décision rendue par un juge unique du tribunal administratif de Paris du 15 mai 2019, dont il est rappelé qu'elle a été rendue sans procédure contradictoire, sans audience, hors délai et sans un mot sur notre rappel du droit international applicable ! Et, de façon ahurissante, le tribunal a également invoqué la décision de la Cour européenne des droits de l'homme du 20 mai 2019 de ne pas accorder ses propres mesures provisoires, comme si cette décision avait une quelconque valeur dans la détermination de la nature obligatoire ou non des mesures provisoires des comités de l'ONU. Les concernant, le tribunal n'a nulle part répondu sur le fait qu'ils constituent, à l'instar de la Cour européenne des droits de l'homme, des instances internationales de contrôle et de règlement. Le tribunal a de même gardé le silence sur la décision du Défenseur des droits du 17 mai 2019 rappelant que les mesures provisoires du CDPH étaient obligatoires, décision d'autant plus importante que le Défenseur des droits -autorité constitutionnelle- a été désigné par le Gouvernement lui-même pour veiller au bon respect et à l'application de la Convention des droits des personnes handicapées en France !

Le Tribunal n'a pas davantage cité l'arrêt du 20 mai 2019 de la Cour de Paris qui a obligé le Gouvernement français à respecter ces mesures provisoires, pas davantage que l'arrêt de la Cour de cassation du 28 juin 2019 cassant cet arrêt mais rappelant qu'elle ne se prononçait pas sur le caractère obligatoire ou non des mesures provisoires.

Même le docteur Sanchez avait admis lors de l'audience du 26 novembre 2019 que les mesures provisoires de l'ONU avaient un caractère obligatoire, mais n'étaient pas contraignantes, ce qui est évidemment absurde.

En réalité, le tribunal s'est contenté, pour chaque point soulevé, de piocher des éléments de réponse ici et là, sans rechercher par lui-même une réponse sur la base des pièces versées et des arguments juridiques invoqués. Il en résulte une décision à la motivation extrêmement faible et pour cause : depuis plus de trois millénaires, le droit international est basé sur la force obligatoire des conventions ratifiées et sur l'engagement des Etats signataires de les respecter.

G : Des médias ont suggéré que ce procès était désormais celui de la loi Claeyss-Leonetti. Est-ce le cas ?

JP : En réalité, on a assisté à une diabolisation des malheureux Pierre et Viviane Lambert. On ne le redira jamais assez mais Viviane et Pierre Lambert se sont battus uniquement pour leur fils et parce que c'était leur fils.

De nombreux média présentent pourtant cette action comme une volonté de combattre la loi Léonetti elle-même, comme si le combat de nos clients était d'ordre idéologique.

Si les médias ont relayé ce message, c'est en exploitant un attendu du jugement du tribunal disant que notre citation directe n'aurait eu d'autre but que de s'opposer une nouvelle fois à l'application de la loi Claeyss-Leonetti à Monsieur Lambert en tentant de faire pression sur le médecin. Cette motivation désincarnée passe la réalité sous silence : c'est leur fils qu'ils ont essayé de sauver à chaque étape des procédures. Cette procédure en non-assistance à personne en danger avait pour objectif de tenter de sauver Vincent qui était en danger immédiat par arrêt de ses nutrition et hydratation. Vincent est mort depuis lors. Mais la procédure une fois engagée, le tribunal était saisi et devait obligatoirement trancher. Et sa mort ne supprimait de toute façon pas l'incrimination pénale.

De la même manière, le procureur de Reims ayant communiqué qu'il classait sans suite son enquête en recherche des causes de la mort, les médias ont tous relayé l'information en affirmant que la justice avait définitivement clos l'affaire Lambert. Mais il ne s'agit là que de désirs. Car un procureur, ce n'est pas la justice. Et les procédures ne sont pas closes car si l'application de la loi Leonetti à une personne handicapée a été validée par le Conseil d'Etat, elle ne l'a pas été par l'ONU qui contrôle le respect de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Et nous étions évidemment d'autant plus fondés à citer le 20 mai au matin Vincent Sanchez devant le tribunal correctionnel pour non-assistance à personne en péril pour le non-respect des mesures provisoires que le soir même, trois hauts magistrats de la Cour d'appel de Pa-

ris nous donnaient raison en rappelant que ces mesures étaient obligatoires. Par cette seule décision du 20 mai, la non-assistance était définitivement caractérisée. Le croirez-vous ? Le tribunal n'a pas plus répondu à cet argument.

G : Quelles suites comptez-vous donner à cette affaire ?

JP : Nous préparons l'appel de cette décision très contestable au plan juridique puisque la question centrale est celle du refus par le docteur Sanchez de respecter les mesures provisoires qui bénéficiaient à son patient.

La procédure devant le comité de l'ONU est par ailleurs toujours en cours. Nous y réclamons une double condamnation de la France pour non application de la convention internationale sur les droits des personnes handicapées : d'une part pour avoir refusé de faire appliquer les mesures

provisoires ; d'autre part parce que l'application de la loi Claeys-Leonetti donnée par le Conseil d'État à ces personnes handicapées conduit à une discrimination qu'il y a lieu de sanctionner.

Cela ne fera pas revenir Vincent. Mais ce sera lui rendre justice ainsi qu'à tous ceux qui vont être victimes de l'acharnement qu'il a subi - l'affaire de Bagnères-de-Bigorre est malheureusement là pour le démontrer. Et cela permettrait de remettre cette loi à sa juste place : un moyen de lutter contre l'obstination déraisonnable quand elle existe, et non un moyen d'euthanasier les personnes handicapées qui ne sont pas en mesure de se prononcer par elles-mêmes sur la poursuite des soins qui leur sont dus.

IVG



La loi Veil, un moindre mal ?

Pascal Jacob – 06/12/2017

Dénaturée année après année, la loi Veil, qui a dépénalisé l'avortement en France, est souvent considérée comme un moindre mal. Mais peut-elle y prétendre ? Pascal Jacob, philosophe et expert, fait le point.

Le décès de Simone Veil a été l'occasion de constater qu'un long chemin avait été parcouru depuis la promulgation de la loi qui porte son nom. Triste épitaphe. Conçue comme la dépénalisation d'un délit, la loi Veil a été assez vite revendiquée comme un droit fondamental, celui pour la femme de disposer de son corps.

Le terme même d'interruption volontaire de grossesse aurait déjà dû alerter. Est-ce vraiment le problème ? Toute grossesse n'est-elle pas vouée à s'interrompre au moment de l'accouchement ? La vraie question ne se situe-t-elle pas plutôt du côté de ce qui est fait pour l'interrompre ? Ne pas nommer correctement l'acte en jeu est déjà une façon d'empêcher d'en mesurer la nature.

L'argument du nombre d'avortements clandestins et de la mortalité qui lui est attachée mériterait également d'être examiné avec rigueur. Car s'il est par définition difficile d'évaluer le nombre d'avortements clandestins, donc dissimulés, il est, en toute rigueur, aussi malaisé d'estimer les décès qui y sont liés.

Le sophisme de la loi Veil

La loi Veil avait été présentée comme une sorte de moindre mal, abusant de l'argument du « *il vaut mieux* » : il vaut mieux un avortement réglementé en milieu sanitaire qu'un avortement clandestin où la femme risque de laisser la vie. Cet argument est souvent un sophisme, parce qu'il consiste à comparer deux choses qui diffèrent de plusieurs façons, en s'appuyant sur la différence qui ne pose pas de problème, pour emporter l'adhésion. Si l'on refuse le manque d'hygiène de l'avortement clandestin, alors on doit accepter l'avortement encadré par la loi, mais on esquive ce qui pose réellement problème, à savoir l'avortement. Il s'agit d'un sophisme, car c'est un peu comme si l'on disait qu'il vaut mieux être assassiné sans torture qu'avec torture pour faire admettre l'assassinat en s'appuyant sur le rejet de la torture.

L'argument du moindre mal ne peut fonctionner que dans le cadre de ce qu'il convient d'appeler la tolérance. Non

pas la tolérance au sens relativiste que ce mot a pris et qui signifie davantage une indifférence. La vraie tolérance est une patience : on supporte une chose mauvaise parce qu'on ne peut l'éviter sans commettre un mal plus grand, et parce que l'on peut raisonnablement espérer que cette patience produise un bien. Ainsi, il vaut mieux laisser un enfant fumer un peu, si l'on peut raisonnablement craindre qu'en l'empêchant de fumer, il décide de fuguer, et si l'on peut espérer que cette patience permette de conserver le dialogue. Cela ne fait pas de l'acte de fumer un droit fondamental.

Pour le politique, cet argument peut signifier qu'entre deux mauvaises décisions, il faut choisir la moins mauvaise. Poursuivre la guerre en 1940, c'est prendre le risque d'une défaite encore plus lourde. Accepter l'armistice, c'est livrer le pays à un occupant liberticide. Si chacune de ces deux solutions paraissent mauvaises, il est raisonnable de choisir la moins mauvaise.

Le problème de la loi Veil est qu'elle est foncièrement mauvaise, et ce pour plusieurs raisons.

Maîtriser la reproduction humaine

La première lui est presque accidentelle, à savoir l'intention qui la sous-tend. Cette intention a été explicitée par Pierre Simon [1] dans *La vie avant toute chose*, paru en 1979. Ce gynécologue, membre du cabinet de Simone Veil et de la Grande Loge de France, disciple de Margaret Sanger qui fut la très eugéniste fondatrice du planning familial américain, y expose candidement qu'il est temps pour la société de prendre en charge la reproduction des hommes trop longtemps laissée à la seule régulation des familles, afin de la rationaliser. Pierre Simon montre comment l'avortement est une étape nécessaire pour que les hommes arrachent à Dieu la maîtrise de la vie :

« *La vie est ce que les vivants en font. Les vivants sont les véhicules de la vie. La vie existe toujours par un réseau de relations qui déterminent l'existence des humains.*

(...) *La vie n'est pas en soi. J'ai cité l'exemple bien connu des Esquimaux qui pratiquent - occasionnellement - l'infanticide lorsque la nécessité s'impose. Cet exemple, qui nous révolte, montre que l'enfant n'est finalement reconnu homme que par celui qui l'a engendré : c'est la société qui le porte dans son sein.* »

« *C'est pourquoi, en matière d'avortement, il nous a semblé utile de renvoyer l'homme à sa propre responsabilité, et non pas à une entité réfléchie par le miroir du divin* » [2].

Une remise en cause des fondements de la loi

La seconde raison est que la loi Veil s'attaque à un principe extrêmement fondamental, qui fonde la légitimité de toute loi. Car la loi n'est légitime que parce qu'elle réalise la justice, qui consiste à donner à chacun ce qui lui est dû. Or, exister est la condition sans laquelle nul ne peut recevoir ce qui lui est dû. C'est pourquoi la protection de la vie de l'innocent est la raison d'être de la loi, le principe qui lui donne toute capacité d'obliger la conscience et toute capacité de faire justice. La loi qui tue est la négation même de la justice, car il n'y a pas de justice possible envers celui qu'on a tué.

On objectera sans doute que l'embryon n'est pas humain, ou qu'il n'est pas une personne. Je n'entrerai pas ici dans ce débat, parce que le motif de la loi Veil est précisément la reconnaissance que l'embryon est un être humain. Cela ne doit pas nous étonner : si la loi considérait l'embryon au même titre qu'une molaire, la loi Veil n'existerait pas. Mais l'analyse de son article premier est édifiante :

« *La loi garantit le respect de tout être humain dès le commencement de la vie. Il ne saurait être porté atteinte à ce principe qu'en cas de nécessité et selon les conditions définies par la présente loi.* »

Quel est le principe invoqué ? « *La loi garantit le respect de tout être humain dès le commencement de la vie* ». Dire que la loi pose des conditions à la transgression de ce principe, c'est reconnaître à l'embryon concerné le statut d'être humain, qu'il le soit véritablement ou pas.

Ce qui est ici extrêmement grave, c'est que la loi Veil pose un principe qui est, au fond, le principe premier du droit : la nécessité de respecter la vie de l'être humain. Puis, par la magie d'une incroyable pirouette, elle se prétend au-dessus de ce principe qu'elle reconnaissait quelques mots avant, avoir mission de garantir. C'est donc la loi qui devient le principe du droit : j'ai des droits parce que la loi m'en donne. Or parler de justice signifie que quelque chose m'est dû, avant toute loi, et que la loi n'est écrite que pour exprimer l'obligation qui s'impose à tous de ne pas me priver de ce qui m'est dû. Ainsi, c'est parce qu'il est dû au piéton de ne pas porter atteinte à son droit de vivre que la loi commande de lui laisser le passage. Ce n'est donc pas la loi qui invente le droit, mais c'est à elle de « *dire* » le droit qui est celui de chacun, en raison par exemple de son statut d'être humain, fut-il embryonnaire.

L'élément subjectif

Une troisième raison pour laquelle cette loi est profondé-

ment mauvaise, c'est qu'elle a placé la subjectivité au principe du droit en son Titre 2 : « *La femme enceinte que son état place dans une situation de détresse peut demander à un médecin l'interruption de sa grossesse* ». La détresse est un élément éminemment subjectif, et donc irréfutable. En faisant reposer le droit sur le sentiment subjectif et non sur des circonstances objectives, le législateur a ouvert une brèche extrêmement grave dans le droit. Au nom du droit de ne pas souffrir, de ne pas être malheureux, on asservit le droit et, au passage, la médecine, à la volonté de l'individu.

Enfin, une raison qui n'est pas la moindre de considérer cette loi comme mauvaise est qu'elle affaiblit le respect que nous avons pour nos semblables, et en particulier pour les plus fragiles d'entre eux. L'article 5 crée un droit à l'avortement thérapeutique « *à tout moment* », en particulier pour les enfants handicapés. Il n'est pas difficile d'apercevoir que le respect de celui qui vit est la condition fondamentale de tout autre respect, parce que le fait de vivre est lui-même la condition de tout ce pour quoi nous mériterions d'être respecté. L'évolution que nous avons connue depuis la loi Veil en est la preuve manifeste. Tandis que Simone Veil admettait que l'avortement était toujours un échec, ses enfants spirituels veulent le faire reconnaître comme un droit fondamental. Mais cette évolution n'était-elle pas inéluctable, dès lors que la loi sape le principe même de toute loi, qui est l'attention à celui qui vit ?

On ne peut pas invoquer l'argument du moindre mal dès lors que ce mal n'est pas moindre. L'avortement est sans doute l'un des pires maux, parce qu'il obscurcit le sens que nous avons de la dignité de tout être humain dès sa conception. En refusant à l'homme embryonnaire la dignité qui lui revient, en la faisant dépendre du regard des autres ou de la décision juridique, le législateur a outrepassé ses droits et fragilisé à jamais notre responsabilité envers autrui, c'est-à-dire le fondement éthique de toute loi et de toute vie sociale en général.

Quand la volonté fait défaut

Tout cela est bien beau, rétorquera-t-on, mais que pouvait-on faire ?

Ce ne sont pas les moyens qui ont fait défaut mais la volonté, comme la lecture de Pierre Simon le montre.

Les « *enfants de 68* » ont fait de la sexualité une activité tournée simplement vers la recherche d'une satisfaction. Il était inévitable que l'enfant devienne un indésirable dont il fallait se débarrasser. Placée sous le signe de l'émancipation et non de la responsabilité, la sexualité se voit privée de l'une de ses dimensions fondamentales : à savoir la possibilité pour chacun d'être père ou mère. Mais les « *enfants de 68* » voulaient peut-être qu'il n'y ait plus de pères, ni de mères, mais seulement des adolescents qui se contentent de « *vivre des expériences* ».

La loi Veil est sans doute l'une des premières expressions de cette irresponsabilité revendiquée, par laquelle la sexualité est privée de ce qui lui donne pourtant son sens véritablement humain. Mais cette exigence d'irresponsabi-



lité a rencontré une volonté beaucoup plus sournoise, dont Pierre Simon s'est fait l'écho, une volonté politique de séparer la sexualité de sa fécondité, de manière à ce que la fécondité obéisse de façon plus rigoureuse aux exigences de la société.

Ainsi le sexe pulsionnel, libéré de la différence sexuelle, efface le sexe responsable, celui qui s'inscrit dans la différence sexuelle et assume une fécondité possible. L'individu abandonné à ses pulsions abandonne à son tour sa responsabilité de père ou de mère à l'Etat, annonçant la troublante prophétie de Tocqueville :

« Je veux imaginer sous quels traits nouveaux le despotisme pourrait se produire dans le monde : je vois une foule innombrable d'hommes semblables et égaux qui tournent sans repos sur eux-mêmes pour se procurer de petits et vulgaires plaisirs, dont ils emplissent leur âme. Chacun d'eux, retiré à l'écart, est comme étranger à la destinée de tous les autres : ses enfants et ses amis particuliers forment pour lui toute l'espèce humaine ; quant au demeurant de ses concitoyens, il est à côté d'eux, mais il ne les voit pas; il les touche et ne les sent point; il n'existe qu'en lui-même et pour lui seul, et s'il lui reste encore une famille, on peut dire du moins qu'il n'a plus de patrie.

Au-dessus de ceux-là s'élève un pouvoir immense et tutélaire, qui se charge seul d'assurer leur jouissance et de veiller sur leur sort. Il est absolu, détaillé, régulier, prévoyant et doux. Il ressemblerait à la puissance paternelle si, comme elle, il avait pour objet de préparer les hommes à l'âge viril ; mais il ne cherche, au contraire, qu'à les fixer irrévocablement dans l'enfance ; il aime que les citoyens se réjouissent, pourvu qu'ils ne songent qu'à se réjouir. Il travaille volontiers à leur bonheur; mais il veut en être l'unique agent et le seul arbitre ; il pourvoit à leur sécurité, prévoit et assure leurs besoins, facilite leurs plaisirs, conduit leurs principales affaires, dirige leur industrie, règle leurs successions, divise leurs héritages ; que ne peut-il leur ôter entièrement le trouble de penser et la peine de vivre ? » [3].

L'évolution de la loi Veil semble témoigner dès l'origine de son caractère mauvais. Une fois la volonté du législateur placée au-dessus du principe premier de toute loi, qui est le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie, tout le droit se trouve renversé par une lame de fond dont l'effet est la confusion entre « *je veux* » et « *j'ai le droit* », qui n'est rien de moins que l'abolition du droit.

[1] Voir <http://www.prix-pierre-simon.com/biographie-1925-2008-2/jai-ete-medecin-cest-ma-vraie-vie/>

[2] Pierre Simon, *La vie avant toute chose*, Mazarine, 1979, p. 204-205

[3] *De la Démocratie en Amérique*, vol II (Quatrième Partie : Chapitre VI) (1840)

L'avortement ne pourra jamais être un « *droit fondamental* », ni une « *liberté* »

Grégor Puppink – 27/09/2016

Peut-on parler de droit à l'IVG ? Ultime question en cette « *Journée mondiale pour le droit à l'avortement* ». Pour y répondre, Gèneéthique a interrogé Grégor Puppink qui publie « *Droit et prévention de l'avortement en Europe* » chez LEH Edition [1].

Gèneéthique : Le Gouvernement français s'est engagé dans la promotion d'un « *droit universel à l'avortement* » et dans la répression de la liberté d'opinion des opposants à l'avortement. Qu'en pensez-vous ; existe-il un droit à l'avortement ?

Grégor Puppink : Les gouvernements français successifs se sont effectivement engagés dans un militantisme en faveur de l'avortement. Leurs actions sont fortement idéologiques et n'ont pas permis de réduire le taux d'avortement qui demeure très élevé en France, en particulier chez les jeunes.

Le livre que nous publions se veut au contraire réaliste, pragmatique, et fonde ses développements juridiques sur une étude factuelle approfondie des causes et des conséquences de l'avortement réalisée à la lumière de nombreuses recherches scientifiques récentes. Ces causes et ces conséquences incitent à considérer l'avortement non pas comme une liberté abstraite, mais bien plus comme un problème social et de santé publique exigeant une politique de prévention. Une telle politique de prévention était d'ailleurs voulue par Simone Veil, laquelle, refusant tout droit à l'avortement, n'entendait en tolérer la pratique que comme un moindre mal, en ultime recours. C'est aussi et encore l'approche du droit international et du droit européen, l'un et l'autre offrant un support juridique solide à une politique de prévention et même à un « *droit de ne pas avorter* ».

Certes, en France, l'avortement est dépénalisé sous certaines conditions, mais du fait même de ces conditions, l'avortement demeure une dérogation au principe du droit à la vie. On ne peut pas avorter « *librement* », comme on exercerait une véritable liberté ou un véritable droit.

Au plan européen, on observe souvent une forte vo-

lonté politique de faciliter l'accès à l'avortement, notamment dans les pays où il est interdit, néanmoins, et c'est important, on demeure dans une logique de dérogation : l'avortement n'est pas un droit, ou un « *bien* », mais une tolérance, un moindre mal. C'est cette logique du moindre mal qui était déjà celle de Simone Veil.

La Cour de Strasbourg a clairement affirmé que la Convention européenne des droits de l'homme ne contient pas de « *droit* » à l'avortement. Elle a indiqué que les pays peuvent cependant permettre l'avortement pour des motifs proportionnés. En Europe, pas plus que dans le reste du monde, il n'y a d'obligation pour les Etats de légaliser l'avortement. De même, au sein des Nations Unies, toutes les tentatives pour affirmer l'existence d'un droit universel à l'avortement échouent depuis quarante ans.

Il y a une raison fondamentale à cela : l'IVG se distinguera toujours d'un droit. En effet, un droit vise à garantir la faculté pour une personne d'agir pour son bien en tant que personne humaine. Tout ce que nous reconnaissons comme des droits fondamentaux : penser, s'associer, prier, s'exprimer, sont des facultés par lesquelles chaque individu exprime son humanité. Des facultés que les animaux n'ont pas et qui définissent les droits « *humains* ». Les droits fondamentaux protègent l'exercice de ces facultés nobles, spécifiquement humaines, ils protègent ce qui en chaque individu réalise son humanité. Ce qui signifie qu'en exerçant ces droits fondamentaux, l'individu s'humanise.

Mais peut-on dire qu'une femme s'accomplit et s'humanise en avortant, comme elle le fait en se mariant ou en s'exprimant ? Entre un droit fondamental et l'IVG, la différence de nature est patente. De ce fait, l'IVG ne pourra jamais être un « *droit fondamental* ».

D'ailleurs, la résolution adoptée par les parlementaires français à l'occasion du 40^e anniversaire de la loi Veil

est révélatrice. Alors qu'elle présente dans le premier article l'avortement comme un droit universel, elle en recommande la prévention dans le second article. Mais si l'avortement était réellement un droit fondamental, il serait absurde et injuste d'en prévenir l'usage. C'est bien parce que c'est toléré comme un moindre mal qu'il devrait effectivement faire l'objet d'une politique de prévention.

G : Peut-on dire alors que l'avortement est une liberté ? Comment situer la liberté par rapport au droit ?

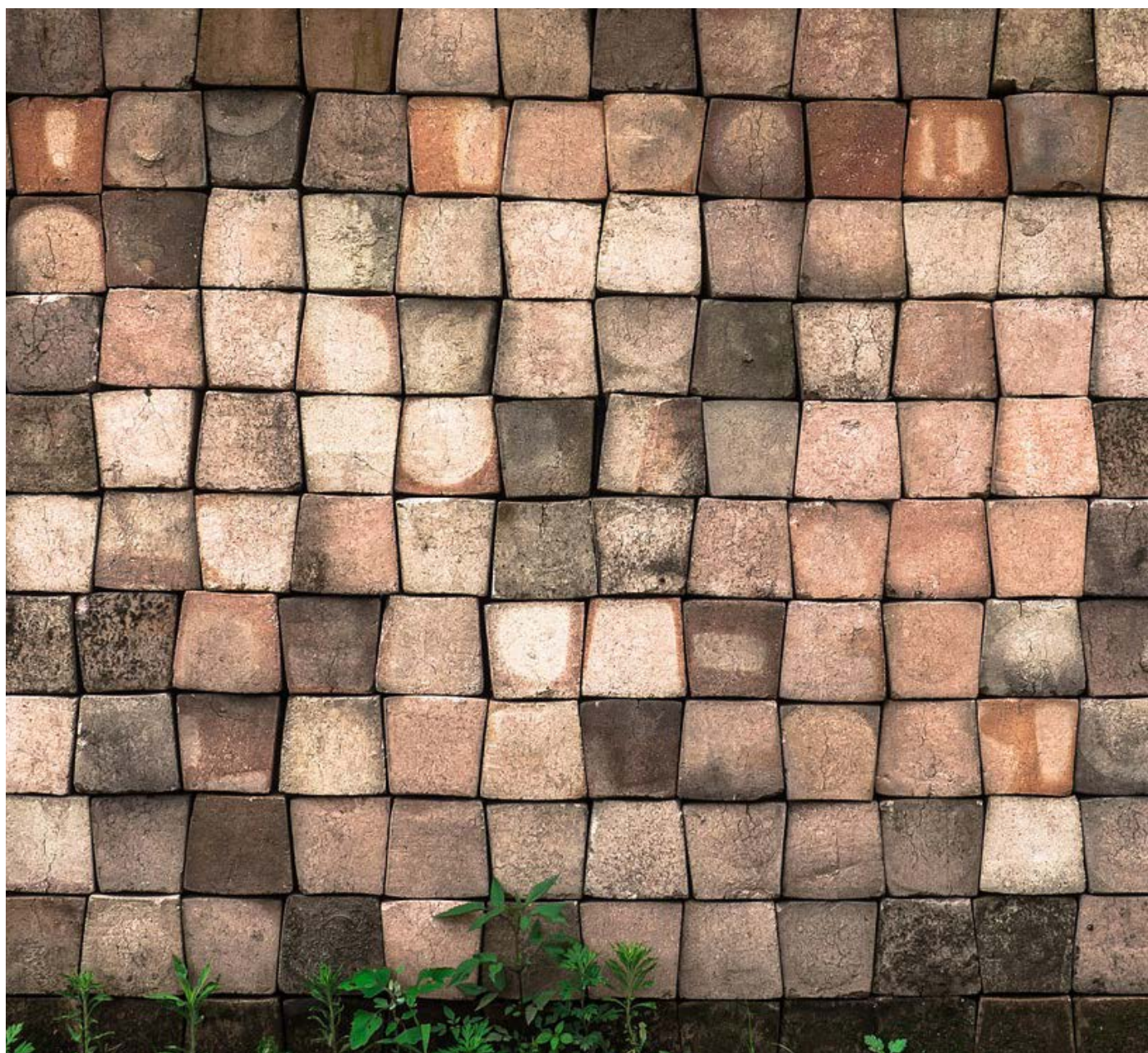
GP : Nous connaissons bien cet adage qui dit en substance que la liberté des uns est limitée par celle des autres. La liberté n'a pas de limite interne, elle n'est pas limitée par son objet mais uniquement par les circonstances extérieures. Par exemple : la pensée est sans limite ; ce qui la limite, ce sont les circonstances dans lesquelles elle est amenée à s'extérioriser, à s'exprimer. La liberté est une expression de la personne qui ne peut être limitée que de l'extérieur. S'agissant de l'avortement, sa pratique est à l'inverse limitée de l'intérieur : c'est son objet même, l'em-

bryon ou le fœtus, qui constitue sa première limite. Dire que l'avortement est une liberté impliquerait d'annihiler la valeur de l'embryon ou du fœtus humains. Autrement dit, l'IVG ne peut être qualifiée de « liberté » que si l'embryon ou le fœtus ne sont rien. D'où les débats qui portent sur le statut de l'embryon. Dès lors que l'on reconnaît à l'embryon une valeur en soi, même minime, on ne peut plus alors parler de l'avortement comme d'une « liberté ».

Ainsi, l'avortement ne pourra jamais être un « *droit fondamental* », ni une « *liberté* ».

Au-delà, les souffrances qu'il cause chez la majorité des femmes qui ont le malheur d'y recourir suffisent à démontrer que c'est un mal, qu'il faut prévenir. Il ne sert à rien de le déguiser en un bien, comme un droit ou une liberté.

[1] Editeur français de référence en droit de la santé.



Eloge de la culpabilité

Thibaud Collin – 24/04/2015

D'étapes en étapes, les lois, comme les idées, semblent devenues folles. La brèche ouverte au moment de la dépénalisation de l'avortement en 1975, loin de se résorber, semble s'approfondir. Pourtant le législateur, en élargissant le champ d'application des lois et en supprimant les contraintes, banalise l'acte, mais ne réussit pas à endiguer la culpabilité. Thibaud Collin, philosophe, s'interroge : faut-il échapper à la culpabilité, cet ultime instinct de vie ?

Tout est fait depuis une trentaine d'années pour que l'avortement apparaisse comme un acte banal. C'est une nouvelle fois le cas, avec la suppression du délai de réflexion dans la dernière loi santé votée ces jours. Pourquoi si ce n'est qu'il faut tout faire pour déculpabiliser les femmes qui y ont recours, et au-delà des femmes, les hommes, les médecins, bref de proche en proche, toute la société qui organise et cautionne la suppression de centaines de milliers de vies humaines par an ? La culpabilité est le fait de se sentir coupable. Or est coupable celui qui a commis une faute. Certes le sentiment de culpabilité peut parfois prospérer sans qu'il y ait eu faute objective, c'est le cas de la conscience scrupuleuse. En s'appuyant sur cette distinction, notre société s'évertue à affirmer que le sentiment de culpabilité engendré par l'avortement n'est pas causé par une réelle faute, mais par des dispositions sociales liées à une anthropologie et à une morale désuètes, aux yeux desquels l'avortement est vu comme un acte mauvais. Dès lors, tout ce qui, dans la législation ou dans le vocabulaire utilisé, pourrait rappeler un tel jugement moral doit être supprimé.

L'avortement : De la tolérance d'un mal à la proclamation d'un droit

Les dispositions que la loi Veil avait prescrites présupposaient que l'avortement est un mal. Rappelons-en les éléments. Dans son discours à l'Assemblée le 26 novembre 1974, elle affirmait que les « *diverses consultations doivent conduire à mesurer toute la gravité de la décision que la femme se propose de prendre* » [1]. En effet, « *les deux entretiens que la femme aura eus, ainsi que le délai de réflexion de huit jours qui lui sera imposé, ont paru indispensable pour lui faire prendre conscience de ce qu'il ne s'agit pas d'un acte normal ou banal, mais d'une décision grave qui ne peut être prise sans en avoir pesé les conséquences et qu'il convient d'éviter à tout prix* ». Enfin, elle affirmait que la loi « *ne crée aucun droit à l'avortement* » et elle ajoutait que « *la société tolère un tel*

acte mais qu'elle ne saurait [le] prendre en charge, ni l'encourager ». Pourquoi est-on passé en quelques années de la tolérance d'un mal à la proclamation que l'avortement est un droit essentiel de la femme ?

Suffit-il de nier la contradiction pour faire disparaître la culpabilité ?

Il est très difficile voire impossible pour une personne et pour une société, de vivre dans un état de scission intérieure, c'est-à-dire de s'installer durablement dans une action dont on se sent coupable. L'adage prêté à Paul Bourget « *si on n'arrive pas à vivre comme on pense, on finit par penser comme on vit* » manifeste le désir de cohérence et d'unité inscrit dans le cœur de l'être humain. La loi Veil, quelles que soient les intentions de ses rédacteurs, se voulait un compromis entre deux thèses contradictoires. En effet, de deux choses l'une : soit la femme porte un être doué de vie humaine et alors l'avortement est un homicide et à ce titre ne peut être légalisé ; soit partant de la conclusion que l'avortement doit être légalisé, il faut qu'il ne soit plus qualifié d'homicide et il faut donc refuser de reconnaître l'humanité de l'embryon humain. Mais alors l'avortement devient aussi banal que de se faire arracher une dent, et il ne s'agit pas simplement de le tolérer, mais de le voir comme l'effectuation d'un droit de la femme sur son corps. La loi Veil voulant transiger s'enfonce dans la contradiction. Or une contradiction ne tient pas face au besoin de cohérence interne à l'esprit humain ; ce qui devait arriver arriva et en quelques années toutes les dispositions liées à une logique de tolérance étaient abrogées sous la pression de la logique alternative, celle du droit.

On peut bien sûr soutenir que la loi Veil a été le fruit d'un compromis politique pour faire accepter l'inacceptable et que ses auteurs la considéraient comme la première étape d'une entreprise de basculement de l'opinion publique en général, et de la majorité parlementaire en particulier, pour légitimer progressivement l'avortement comme un droit

essentiel de la femme. Il n'en reste pas moins que l'avortement continue à apparaître comme un acte qui n'est pas banal, car un embryon humain n'est pas une dent, fut-elle de sagesse. On peut chercher à congédier le réel quand il nous contrarie, mais le réel résiste. Alors que faire ?

Se libérer de la culpabilité en accueillant la faute

Une des tâches majeures de notre époque est de restaurer la grandeur de la culpabilité comme signe, alerte, qu'un mal a été commis. Notre société est dans le déni du mal, mais le mal n'a pas pour autant disparu et engendre son lot de souffrance, de désespérance, de dépression. Casser un thermomètre n'a jamais fait baisser la fièvre. Comme le dit si bien Pascal : *«D'où vient qu'un boiteux ne nous irrite pas et qu'un esprit boiteux nous irrite ? A cause qu'un boiteux reconnaît que nous allons droit et qu'un esprit boiteux dit que c'est nous qui boitons»* (Pascal, B.80). Il ne s'agit pas d'accabler le boiteux, mais de dénoncer l'esprit boiteux qui empêche le boiteux de se voir comme tel, pour

prendre les moyens de marcher droit. La seule manière de lutter contre le mal, d'être libéré de sa culpabilité n'est pas de nier la faute commise, mais d'entrer dans le chemin du pardon, pardon demandé et pardon offert à l'autre et à soi. Mais le pardon repose sur la conscience de la faute commise. Notre société s'épuise à vouloir lutter contre le mal de l'avortement en proclamant que c'est un acte banal au lieu d'avoir le courage de nommer le mal, afin de tout faire pour l'éviter en amont, et le soigner en aval.

[1] Simone Veil, *Les hommes aussi s'en souviennent*, Paris, Stock, 2004, p.30 à 39.



La loi Neuwirth au tribunal de l'Histoire

Grégor Puppinck – 16/02/2017

En France en 2017, le gouvernement a fêté la loi Neuwirth. 50 ans après, les raisons de sa promulgation sont oubliées et son bilan est discutable.

Abrogeant la loi en vigueur depuis 1920 qui interdisait « *la propagande et l'utilisation des moyens de contraception* », la loi Neuwirth du 28 décembre 1967 a autorisé la pilule et légalisé ainsi la contraception. Le 8 février 2017, avec quelques mois d'avance sur le cinquantième anniversaire de l'adoption de cette loi, le Sénat a rendu hommage à l'ancien député gaulliste en proposant la mise en service d'un timbre-poste à l'effigie du « *père de la pilule* ».

Si la loi Neuwirth est considérée comme un symbole de libération pour des milliers de femmes, la réalité est tout autre. Les médias affichent d'ailleurs ces jours-ci une certaine unanimité à constater que la pilule « a fait long feu ». Les femmes se détournent de ce moyen contraceptif qui altère leur santé sans les affranchir pour autant. Certaines dénoncent même : « *On nous empoisonne pour le plaisir des hommes* » [1]. La révolution en marche semble sur le retour, mais ses effets délétères sont bien présents. Génétique revient avec Grégor Puppinck, docteur en droit et Directeur du Centre Européen pour le Droit et la Justice (ECLJ-Strasbourg), sur les tendances historiques qui ont conduit à l'adoption de cette loi.

Génétique : Dans quel contexte la loi Neuwirth est-elle votée ?

Grégor Puppinck : La loi Neuwirth n'est pas le fruit du hasard : c'est un événement français qui participe d'un mouvement plus large en Occident. Lucien Neuwirth, alors ministre du Général de Gaulle, ne fait qu'appliquer en France un programme mondial de contrôle des naissances, le « *birth control* », par la diffusion des moyens de contraception. En France, l'opinion publique parle d'ailleurs de la contraception orale comme d'une importation américaine : la pilule a été mise au point en 1956 par le docteur Gregory Pincus, biologiste américain, et, dans *Archimède le clochard*, film diffusé en 1959, Jean Gabin dénonce en une réplique ce programme qui exporte « *une pilule américaine à dépeupler* » !

G : Dépeupler ? Comment ce programme a-t-il été introduit en France ?

GP : C'est Pierre Simon qui se fait fort de diffuser en France le programme américain conçu et promu par la Fondation Rockefeller et le Population Council dont il est membre correspondant pour la France. C'est lui qui se présente comme le principal artisan de la contraception et de l'avortement ; il a notamment introduit le stérilet en France en 1963.

Mais, comme il le reconnaît lui-même, sa motivation n'est pas la libération de la femme. Pierre Simon n'est pas un féministe et il entre d'ailleurs souvent en conflit avec le mouvement féministe. Sa préoccupation première est d'abord d'ordre démographique et eugénique : il s'agit, pour cet obstétricien, d'œuvrer au contrôle et à l'amélioration de la procréation humaine à grande échelle, afin d'échapper à la « *bombe démographique* » qui menace. En outre, certains scientifiques caressent le rêve d'une amélioration de l'espèce humaine, et le contrôle rationnel de la procréation leur semble être alors un moyen efficace à cette fin.

G : Comment l'argument sur la maîtrise de la fécondité s'impose-t-il ?

GP : Si la maîtrise de la fécondité est présentée et vécue au plan individuel comme une fin en soi, elle apparaît, au plan politique et collectif, comme poursuivant une finalité plus vaste, à savoir le contrôle rationnel de la procréation humaine. La maîtrise de la fécondité sert donc deux finalités : d'abord, une finalité proche et individuelle, ensuite une finalité lointaine et collective dont elle se révèle être un moyen. Ces deux finalités sont de natures différentes : la première est portée par des militantes féministes, dont l'intention se borne à faire en sorte que les femmes puissent connaître et maîtriser leur corps, et ce dans le cadre du mariage en général. La seconde finalité de contrôle rationnel de la procréation et d'amélioration de l'espèce humaine est beaucoup plus ambitieuse : ses motivations sont plus profondes et sont fondées sur une véritable philosophie matérialiste et scientifique.

Ces scientifiques, souvent des médecins francs-maçons comme Pierre Simon, vont d'ailleurs entrer en conflit avec certaines féministes du Mouvement français du planning familial. Certaines d'entre elles, une fois la loi Neuwirth votée, estiment que leur mission est accomplie ; d'autres à l'inverse – et celles-ci obtiendront finalement gain de cause – entendent désormais militer en faveur de l'avortement et au-delà. Marie-Andrée Lagroua Weill-Hallé, fondatrice de la Maternité Heureuse, a ainsi démissionné du MFPP par opposition à l'avortement. En fait, les scientifiques ont largement utilisé le discours féministe pour couvrir et faire avancer leur projet, qui, lui, était moins « *présentable* ».



G : Pour quelle raison la contraception va-t-elle introduire un changement radical dans les comportements ?

GP : D'un point de vue plus philosophique, la victoire escomptée n'est pas négligeable : la volonté de contrôle rationnel de la procréation se prolonge dans l'idée que la contraception permettra aussi à l'humanité de progresser culturellement, de se spiritualiser davantage, en s'émancipant d'instincts sexuels hérités de son animalité.

La contraception introduit en effet un changement dans le rapport de l'être humain à la sexualité. Pour les penseurs à l'origine de ces changements, la valorisation d'une sexualité non fécondante est une expression plus pure de la sexualité. La sexualité non fécondante élèverait ainsi la relation au seul plan des sentiments et des sensations et, la purifiant de son poids animal, la rendrait plus humaine. Voulue en elle-même et pour elle-même, elle permettrait à l'homme de se détacher de la part la plus animale et charnelle de sa condition et constituerait en quelque sorte un effort de spiritualisation de la sexualité. La maîtrise de la procréation permettrait ainsi un nouveau progrès de l'humanité dans sa conquête de l'autonomie, dans son émancipation de la matière : en dominant sa sexualité par la maîtrise de la procréation, l'homme deviendrait davantage son propre maître. Dans le même temps, l'identité et l'égalité entre l'homme et la femme seraient enfin rendues possibles.

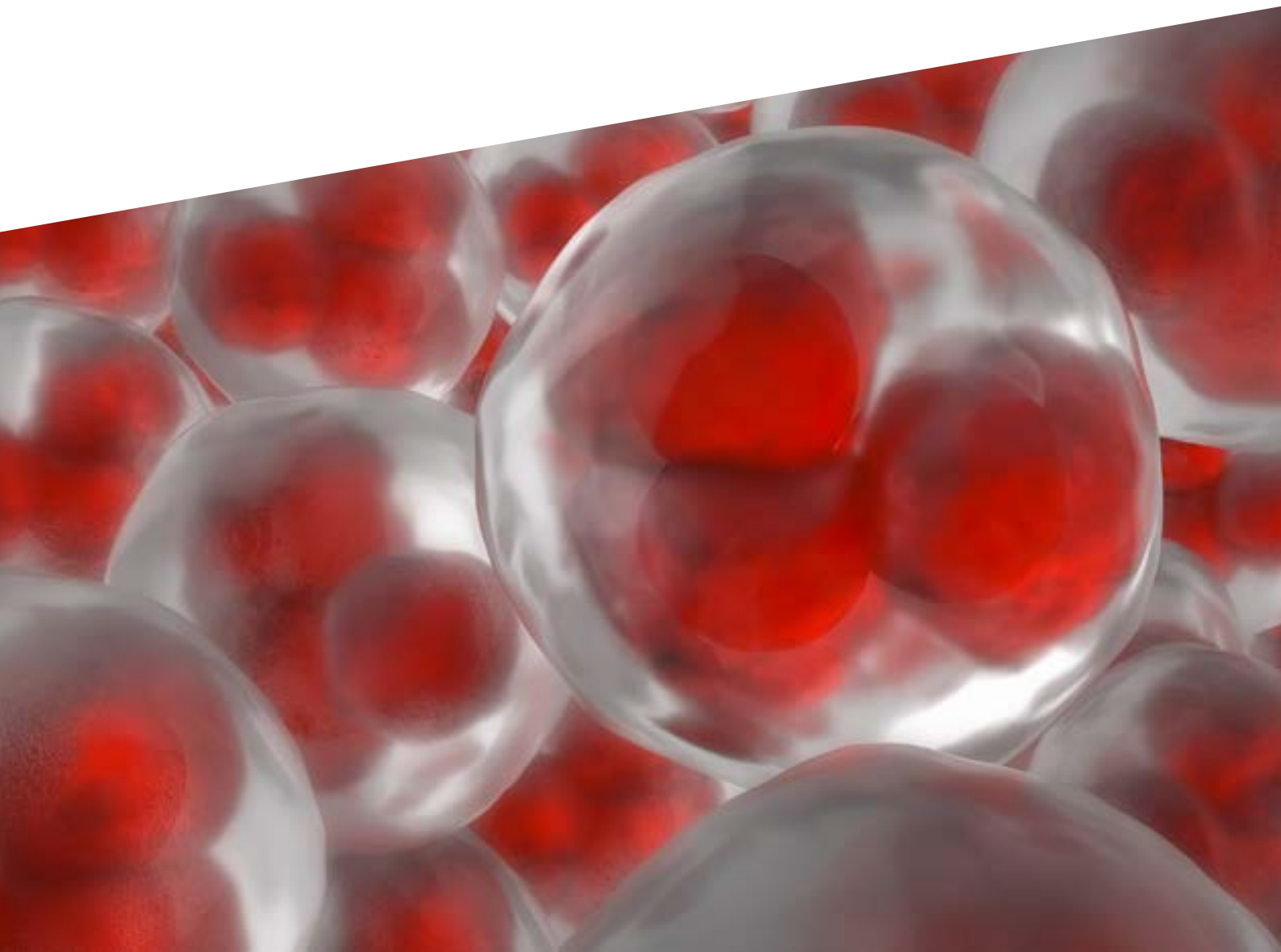
Enfin, cet idéal paradoxal de désincarnation de la sexualité contribuerait à l'accomplissement d'une révolution sexuelle pacifiant la société par la réduction de la frustration.

G : L'avortement a ensuite été justifié en attendant que l'« effet-contraception » le rende caduc. Or, dans les faits, la France affiche un nombre constant d'avortements, et la méfiance des femmes vis-à-vis de la contraception particulièrement hormonale ne cesse de croître. Certaines femmes adoptant même des comportements à risque. Quel bilan dresser ?

GP : Au-delà de l'aspect médical et des conséquences que la prise de pilule peut avoir sur la santé des femmes, le paradoxe de la contraception est qu'il n'est pas l'élément déterminant qui rendrait possible une diminution du nombre des avortements.

[1] LCI : « *On nous empoisonne pour le plaisir des hommes !* » : pourquoi vous avez arrêté la pilule

EMBRYON



« Quelle logique est en jeu dans cet acharnement à exiger que l'embryon humain soit livré à la recherche ? »

Jacques Testart – 07/03/2018

Controverses, alternatives, perspectives, dans une conférence donnée à la Cour de cassation le 15 février dernier^[1], Jacques Testart, biologiste de la procréation et directeur de recherches honoraire à l'INSERM, fait le point concernant la recherche sur l'embryon.

Depuis 1994, la loi française autorise des « études » sur l'embryon lesquelles « *doivent avoir une finalité médicale et ne peuvent porter atteinte à l'embryon* » (art L 152-8). C'est dire qu'avec les études, il est seulement possible d'observer l'embryon, sans aucune manipulation, ce que tous les biologistes de Fécondation *In Vitro* font quotidiennement même si une véritable étude scientifique impliquerait un protocole devant conduire à des conclusions. Rien n'explique pourquoi les « techniques complémentaires » à la FIV, pour la plupart tolérées depuis plus de 20 ans sans aucune validation scientifique, ne font pas l'objet soit d'un interdit, soit de protocoles d'étude, sous l'égide de l'ABM.

Quels progrès thérapeutiques issus des recherches sur l'embryon ?

La recherche impliquant l'embryon humain a fait l'objet de nombreux débats et décisions depuis 30 ans. Alors que la loi de 1994 interdisait toute recherche, celle de 2005 prévoyait des dérogations et finalement, la loi de 2013 a autorisé la recherche sur l'embryon humain dans des conditions spécifiquement encadrées. Alors, de quoi est donc faite la « *recherche sur l'embryon* » qui a provoqué tant de controverses ? Plusieurs dizaines de projets de recherche ont été autorisés depuis 2005 mais ces travaux, portant essentiellement sur des cellules souches embryonnaires (ES) souvent importées, ne concernent qu'exceptionnellement les praticiens de l'Assistance Médicale à la Procréation, acteurs de la procréation plutôt que de la science. Si 42 équipes scientifiques ont obtenu une ou plusieurs autorisations de recherche, la plupart d'entre elles (36 équipes et 83 projets) travaillent sur les cellules souches. Seulement 5 projets (de 4 équipes) ont concerné l'embryon lui-même. La plupart de ces projets sont achevés depuis plusieurs années mais on ignore

s'ils ont permis les « *progrès thérapeutiques majeurs* » qui les avaient justifiés. Finalement, il n'existe actuellement aucune recherche sur l'embryon lui-même. Pourtant les embryons donnés « *à la recherche* » sont nombreux : 21403 embryons étaient disponibles pour cela en 2015. Or, si 19 projets de recherche ont été acceptés en 2016, aucun ne concerne l'embryon humain *in vitro* : la moitié de ces travaux portent sur le Dépistage Pré-Natal, d'autres sur le spermatozoïde et quelques-uns sont menés chez l'animal (souris ou lapin). Ces projets ne concernent pas davantage la recherche « *avec l'embryon* » qui porte sur des cellules embryonnaires, ces travaux étant désormais menés avec des clones cellulaires créés antérieurement ou importés. Comment expliquer que la licence accordée aux chercheurs depuis 2013 soit finalement sans objet alors que le cadre institutionnel et l'approvisionnement en embryons ont été résolus ? Peut-on penser que des demandes de recherche ont été formulées à l'ABM qui les auraient toutes refusées ? Ou que les complications administratives aient freiné les demandes des chercheurs ? Ou encore que les chercheurs se soient repliés sur des modèles animaux lesquels présentent l'avantage de pouvoir corréler les observations ou manipulations réalisées *in vitro* avec la viabilité de l'embryon puisque celui-ci peut être transféré *in utero* aux fins de gestation. Certes, il existe quelques différences entre humain et souris ou porc dès le stade embryonnaire, mais il existe surtout beaucoup de similarités, et nous avons encore beaucoup à apprendre de l'embryon animal. Dire que la recherche sur l'embryon humain n'aurait pas été possible chez l'animal est une litote qui ne devrait pas exempter de mener d'abord la recherche sur un modèle non humain, pour des raisons scientifiques autant qu'éthiques. Selon le code de santé publique (art 2151-5) les recherches sur l'embryon humain doivent être « *susceptibles de produire des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être pour-*

suivies par une méthode alternative d'efficacité comparable en l'état des connaissances scientifiques ». Outre que la recherche chez l'animal peut constituer une alternative, ou mieux un préalable, les « progrès thérapeutiques majeurs » promis par ces recherches semblent complètement absents, malgré les travaux menés ici et surtout dans d'autres pays depuis bientôt 30 ans. Comme dans le cas du « bébé-médicament » (voir plus loin), il semble que le discours triomphaliste de quelques praticiens porteurs d'intérêts particuliers se soit montré capable d'abuser le législateur.

Vers le transfert *in utero* ?

Il est devenu évident qu'au nom des « *recherches sur l'embryon* » dans un but annoncé de connaissance et d'amélioration des pratiques d'AMP, c'est plutôt la recherche sur les cellules souches et son fort potentiel économique qui était en jeu. Désormais, c'est par un bouleversement législatif que la recherche « *sur l'embryon* » pourrait s'avérer capable de motiver les chercheurs. Car il est exact que l'interdit persistant de modifier et surtout de transplanter *in utero* l'embryon humain à l'issue de la recherche nuit grandement aux conclusions à tirer d'éventuelles expérimentations autorisées. Aussi, une réflexion menée en juin 2014 par le comité d'éthique de l'INSERM propose des perspectives radicalement nouvelles [1]. Ces propositions retireraient à l'embryon humain une protection que le comité estime inadaptée, faisant écho à l'Académie de médecine qui considère depuis 2002 de telles ouvertures comme indispensables, une position réaffirmée en janvier 2016. Pour l'Académie, l'embryon doit être considéré comme un patient (« *le plus petit patient* » disait, il y a 40 ans, un de ses membres, le fondateur des Cecos, Georges David), et donc susceptible de recevoir des soins, ce qui légitimerait son transfert *in utero* à l'issue de tels « *soins* », c'est à dire après la recherche. Pour assurer des conditions conformes aux principes généraux de la recherche biomédicale, le comité d'éthique de l'INSERM demande donc la création d'une « *embryothèque* » centralisée qui soustrairait les embryons donnés pour la recherche aux acteurs incompetents que sont les praticiens de l'AMP (la recherche n'est effectivement pas leur métier) et aussi à la bureaucratie de l'ABM. Il faudrait ensuite que l'Agence nationale de la recherche (ANR) flèche des financements spécifiques pour que des chercheurs compétents puissent s'emparer des embryons. Ainsi serait réalisées des expériences, dont on vérifierait les effets par l'induction de grossesses, dont on ne sait pas s'il est prévu de les interrompre avant terme. Autrement dit, le comité d'éthique de l'INSERM prône un nouveau contexte qui réifierait intégralement l'embryon humain objet de la recherche, ce projet étant bien sûr assorti des phrases nécessaires pour témoigner de la « *valeur* » accordée à notre embryon et à la vigilance pour son « *bien-être* » puisqu'il s'agit de « *mettre l'embryon humain à sa juste place avec tout le respect qui lui est dû* ». Un tel projet avait déjà été avancé par un rapport parlementaire dès 2011, sans être jamais repris s'indigne le comité INSERM, dont la note se termine par la promesse d'un futur pas en avant grâce à un nouveau rapport qui sera consacré à la modification génétique et à la création d'embryons destinés à la recherche, nous y reviendrons. Un colloque d'une autre institution, l'Académie des sciences, tenu en février 2017, a repris ces réflexions et propositions [2]. Tout en insistant sur la nécessité de tenir régulièrement de telles assemblées de mise au point afin d'évaluer les évolutions techniques et leur

acceptabilité sociale, façon d'affirmer qu'il n'existe pas de principes éthiques mais seulement une politique des petits pas. Pour cela, le comité d'éthique de l'INSERM se réclame de la condition législative qui veut que la recherche bénéficie à l'embryon mais en plaidant qu'« *elle bénéficie indirectement aux embryons futurs et elle bénéficie directement à l'embryon lui-même quand, dans un deuxième temps, il peut être transféré dans l'utérus à fin de gestation* »... [3] Cette proposition n'est défendable qu'en admettant qu'il existerait des recherches forcément bénéfiques à l'embryon, un postulat qui reste à démontrer. On s'étonne que la législation se soit déjà emparée subrepticement de cette révolution éthique : contrairement à la règle qui veut que tout changement législatif important soit le fruit des Etats-Généraux périodiques, une modification considérable a été introduite par le biais de la loi santé en 2016 [4]. Celle-ci prévoit que des recherches sur l'embryon *in vitro* soient menées « *avant ou après* » son transfert *in utero* afin de prévenir ou soigner des pathologies.

Correction de l'embryon

A l'instar de diverses assemblées internationales de chercheurs, et de la loi de 2016 citée ci-dessus, le groupe « *embryon et développement* » du comité d'éthique de l'INSERM a récemment argumenté pour que l'embryon défectueux puisse être corrigé avant son transfert *in utero*. [5] Cette proposition omet que des embryons normaux sont presque toujours disponibles à l'issue du Diagnostic Pré-Implantatoire, si bien que cette ouverture audacieuse n'empêcherait pas qu'augmente le stock d'embryons congelés. Pour ses avocats, la correction du génome embryonnaire serait justifiée par l'existence, heureusement très rare, de couples se trouvant dans l'impossibilité de générer des embryons indemnes d'une pathologie (quand les deux géniteurs potentiels sont homozygotes pour la même mutation) et pour lesquels le DPI serait impuissant. Outre qu'aucune technique disponible (dont CRISPR-cas9) n'est suffisamment maîtrisée pour éviter les effets « *hors cible* » des modifications génétiques, l'expérimentation de tels essais impliquerait la modification héréditaire et aléatoire du génome humain. Certains praticiens argumentent ainsi de situations dramatiques mais rarissimes, comme pour disposer de leviers afin de supprimer tous les interdits applicables à l'ensemble de la communauté humaine, en fondant la règle sur l'exception. Ainsi pour le changement de mitochondries (« *bébé à 3 parents* ») ou la sélection pour compatibilité immunitaire (« *bébé médicament* »). La bioéthique pourrait affirmer des limites à l'intervention biomédicale en posant clairement que la procréation est toujours une fonction aléatoire, dont la réalisation est parfois impossible ou non souhaitable.

Des exigences contre la bioéthique

A noter que le « *bébé-médicament* » ou DPI/HLA qui a suscité bien des affrontements éthiques avant son autorisation semble n'avoir permis qu'une seule naissance en France et ne fait l'objet d'aucune demande depuis au moins 2013. Comme si le législateur avait été abusé par l'exigence médicale, laquelle cachait l'existence d'une alternative puisque des cellules compatibles avec presque tous les patients sont disponibles pour la greffe, en particulier dans les banques de cellules de cordon.

La demande pressante de libéraliser tous les usages possibles de l'embryon rappelle aussi les exigences de praticiens français pour la recherche avec les cellules souches embryon-

naires il y a une dizaine d'années, l'argumentation étant que de telles recherches étaient déjà possibles dans de nombreux pays industrialisés, qu'elles étaient indispensables au progrès thérapeutique et ne pouvaient pas attendre les résultats de recherches comparables chez l'animal. Aujourd'hui, les chercheurs français peuvent utiliser ces cellules mais la Chine, les USA, la Grande Bretagne planifient déjà des travaux pour modifier l'embryon humain. Alors la pression scientifique se nourrit une nouvelle fois des arguments de l'économie compétitive afin que la France ne soit pas distancée. Nous voilà loin de l'éthique revendiquée ! Et puisque les recherches françaises sur l'embryon sont inexistantes, bien qu'enfin autorisées, comment analyser le cri d'alarme de la ministre de la recherche qui déplorait en 2013 que, en conséquence de la sévérité bioéthique, « *des équipes françaises passent à côté de contrats européens ou ont du mal à attirer des investissements* » ?

A l'occasion de la journée annuelle du comité d'éthique de l'INSERM en juin 2017 [6], des propositions pour faire évoluer la Convention d'Oviedo, ratifiée par la France en 2011, ont été avancées. Arguant que cette convention pour la protection des droits de l'homme en rapport avec les applications de la biomédecine reflète un « *contexte de méfiance envers les avancées biomédicales* », les représentants du comité souhaitent « *promouvoir la confiance plutôt que la méfiance... s'inscrire dans une visée d'accompagnement plutôt que d'interdiction* », tout ceci dans une novlangue adaptée aux exigences impérieuses de la recherche. Alors, la modification du génome de la lignée germinale est légitimée, à condition que les « *garanties d'efficacité et d'innocuité* » soient réunies, des conditions qui sont pourtant impossibles à assurer pour encore bien longtemps puisque les effets de la technique réputée la plus « *sûre* » et « *efficace* » (CRISPR) font déjà l'objet de nombreuses analyses critiques. Par ailleurs, l'embryon humain ne devrait être investi d'une quelconque « *valeur morale* » qu'en fonction du projet de ses parents, ce qui permettrait d'autoriser « *la création d'embryons pour la recherche hors projet parental* ». Cette vision très utilitariste de l'embryon humain déboucherait donc sur la création de nouveaux embryons alors que des dizaines de milliers demeurent disponibles pour la recherche. Faudra-t-il recourir à des mères porteuses financées par l'ANR pour assurer, grâce à la naissance de bébés, la validation des expérimentations ? Quelle logique est en jeu dans cet acharnement à exiger que l'embryon humain soit livré à la recherche ? On pourrait admettre qu'« *au-delà de la revendication habituelle des chercheurs pour refuser toute limite à leur activité, il est possible que le refus d'une protection apportée par le droit uniquement à ce stade de l'être humain (la recherche étant possible à tous les moments ultérieurs de la vie et jusqu'après la mort) ait suscité une volonté d'appropriation de l'embryon. Tout se passe comme si l'enjeu véritable n'était ni la connaissance ni la médecine mais l'emprise de l'humanité sur tous les stades de son être* » [7].

Il reste à savoir quels bénéfices l'humanité, l'embryon, la science et la biomédecine respectivement pourraient retirer de la libéralisation complète de la bioéthique telle qu'elle est proposée par les militants de la sécularisation de l'embryon humain.

Un mot sur le clonage

Le code pénal énonce que le crime de clonage reproductif s'entend du fait « *de provoquer autrui à se prêter à un prélèvement*

de cellules ou de gamètes, dans le but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre PERSONNE vivante ou décédée » (art 511-1-2). Ainsi le clonage d'un embryon serait exonéré de ce crime puisque l'embryon, objet de cette manipulation, n'a jamais été une personne, seulement une personne humaine potentielle selon le CCNE ou une personne par anticipation selon certains juristes [8]. Multiplier un embryon par clonage ne semble donc pas illégal, cela relèverait du cadre de la recherche sur l'embryon, donc sous l'égide de l'ABM plutôt que de la loi. Pourtant, c'est seulement au stade embryonnaire qu'il est possible d'accomplir un clonage véritable en séparant les premiers blastomères (cellules totipotentes), et donc de dupliquer simultanément le génome et d'autres éléments caractéristiques de l'individu (mitochondries, organites plasmatiques,...), comme il arrive pour les vrais jumeaux. Rappelons que le transfert d'un noyau cellulaire dans un ovule énucléé, abusivement nommé « *clonage* », correspond seulement à la redistribution de l'ADN nucléaire dans un nouvel organisme. Rappelons aussi que cette intervention est déjà pratiquée sous le nom de « *bébé à 3 parents* » dans certains pays, tous opposés au « *clonage* », afin d'éviter des maladies mitochondriales. Enfin, signalons que le séquençage du génome embryonnaire pourrait conduire à identifier des embryons « *de qualité* » exceptionnelle, avec la tentation de les cloner. La récente naissance en Chine de 2 singes, après transfert dans des ovules de noyaux cellulaires issus de fœtus, montre que les primates aussi peuvent être « *clonés* ». Aussi semble-t-il souhaitable que l'interdit du clonage porte sur l'être humain plutôt que sur la personne.

[1]<http://presse-inserm.fr/wp-content/uploads/2014/06/Note+recherche+embryon.pdf>

[2]<http://www.academie-sciences.fr/fr/Colloques-conferences-et-debats/ethiques-crispr-cas9.html>

[3]https://www.inserm.fr/sites/default/files/media/entity_documents/Inserm_Note_ComiteEthique_Groupembryon_decembre2017.pdf

[4]Loi santé n° 2046-41 du 26 janvier 2016

[5]https://www.inserm.fr/sites/default/files/media/entity_documents/Inserm_Note_ComiteEthique_GroupeEmbryon_decembre2017.pdf

[6]<https://www.inserm.fr/recherche-inserm/ethique/comite-ethique-inserm-cei/seminaires-comite-ethique/comment-pratiquer-ethique-biomedicale-dans-monde-connecte>

[7] J Testart : La recherche sur l'embryon. Ecole nationale de la magistrature, décembre 2014, <http://jacques.testart.free.fr/pdf/texte945.pdf>

[8] Astrid Marais, Droit des personnes, p31, 3^e édition 2018.

Les embryons chimériques à l'heure de la révision de la loi de bioéthique

Camille Yaouanc – 17/04/2019

Ces dernières années, les chimères ont fait régulièrement la une des journaux, qui mettent en avant l'un des objectifs de ces recherches : la croissance d'organes humains dans des animaux. Ils font ainsi miroiter l'espoir de nouvelles possibilités de soins, qui ne sont encore qu'hypothétiques. A l'heure de la révision de la loi de bioéthique, le sujet, bien plus vaste qu'il n'y paraît, mérite un examen approfondi pour sérier les questions en jeu.

Les chimères dont parlent aujourd'hui les scientifiques sont loin des créatures fabuleuses : il s'agit d'organismes vivants contenant des cellules de génotypes [1] différents, obtenus artificiellement par mélange de cellules au stade embryonnaire. Il peut donc être question d'embryons chimères homme-animal, c'est à dire d'embryons humains dans lesquels sont injectées des cellules souches animales, ou l'inverse, d'embryons chimères animal-homme, c'est-à-dire d'embryons animaux dans lesquels sont insérées des cellules souches humaines. Si les premiers sont aujourd'hui quasi unanimement condamnés, les seconds font l'objet de recherches dans plusieurs pays. Ils sont à distinguer des hybrides, obtenus par fusion de deux embryons de génotypes différents, ou encore des cybrides obtenus par une technique de clonage et visant à obtenir des ovocytes.

Pourquoi des chimères ?

Quel est l'intérêt de créer des chimères animal-homme ? Plusieurs objectifs sont poursuivis par les chercheurs, le plus médiatisé étant la création d'organes humains à greffer « pour pallier la pénurie de donneurs ». Ces organes auraient l'avantage d'être « neufs » et de même patrimoine génétique que le receveur [2], évitant ainsi le recours aux traitements immunosuppresseurs. Ainsi, les animaux seraient élevés jusqu'à ce que l'organe humain atteigne la taille requise, puis seraient sacrifiés. Le porc serait particulièrement adapté : taille, métabolisme, connaissance des risques infectieux et immunologiques. La stratégie actuelle se concentre sur le pancréas, mais pourrait concerner les reins, puis d'autres organes.

Il existe encore d'autres objectifs : créer des neurones humains pour étudier les maladies neurodégénératives, étudier les fonctions des gènes dans les

organes humains et leurs interactions avec les facteurs environnementaux, cribler des molécules thérapeutiques, et, moins concret mais plus au point, vérifier *in vivo* la pluripotence des cellules souches [3] par le « test de complémentation tétraploïde » [4]. Enfin, certains voient dans les chimères animal-homme un moyen de contourner l'interdiction de créer des embryons pour la recherche, ces organismes leur permettant d'étudier les tout premiers stades de développement des cellules humaines.

L'état de la science

Bien que ce sujet défraie régulièrement la chronique, il faut avoir en tête que la technique n'est pas au point, du moins pour la croissance d'organes humains chez l'animal. En ce qui concerne le test de pluripotence, l'Agence de Biomédecine estime « vraisemblable que cette technique devienne à l'avenir un test de référence et que de nombreuses équipes, y compris en France, soient amenées à la mettre en œuvre » [5]. Les différents rapports préparatoires à la révision de la loi de bioéthique mentionnent la question des « embryons chimériques », et il est fort probable que le sujet soit retenu. Mais légiférer aujourd'hui en mettant en lumière un simple test de pluripotence, c'est ouvrir une brèche pour la recherche sur les chimères productrices d'organes humains, hypothétiques, mais bien plus problématiques.

Ce domaine de recherche s'est développé dans les années 60 dans le champ animal, avec des chimères mêlant des souris d'espèces différentes, puis dans les années 80 avec des chimères chèvre-mouton et mouton-bovin. L'objectif était alors de mieux comprendre la biologie du développement. Par la suite, la découverte de la transgénèse [6] et des cellules souches pluripotentes et plus

récemment de l'outil CRISPR-Cas9 est venue modifier la technique d'obtention des chimères. Actuellement, les chercheurs manipulent génétiquement l'embryon animal pour empêcher la formation d'un organe, puis lui injectent au stade blastocyste [7] des cellules souches pluripotentes, dans l'espoir qu'elles prennent la place de l'organe absent. Ce processus est appelé « *complémentation de blastocyste* ». L'embryon chimère pourrait ensuite être implanté dans une femelle d'élevage, pour donner naissance à un animal ayant un ou des organes humains.

Des limites techniques, un intérêt international

Plusieurs problèmes techniques se posent : il est impossible de prédire complètement comment les cellules humaines se développeront dans le corps animal, potentiellement dans d'autres organes que celui visé. Par ailleurs, les durées de gestation sont très différentes entre les espèces, aussi le moment de l'injection des cellules souches pose question. Enfin, la compatibilité du système vasculaire animal avec les cellules humaines pourrait poser problème, de même que la compatibilité immunitaire : implantées à un stade très précoce du développement, les cellules souches humaines ne sont pas rejetées. Mais si l'on poursuit l'expérience, est-ce que le système immunitaire du fœtus animal ne rejettera pas ces cellules humaines ?

Ces dernières années, deux chercheurs se sont démarqués sur ce sujet aux Etats-Unis : le japonais Hiromitsu Nakauchi et l'américain Juan Carlos Izpisua Belmonte, plaidant pour un assouplissement des réglementations. En 2015, ils annoncent avoir créé des embryons chimères porc-homme et mouton-homme à l'aide de financements privés, qu'ils détruisent avant la naissance. Aux Etats-Unis, il n'existe alors pas de loi fédérale l'interdisant. Alerté, le NIH [8] annonce un moratoire, il ne financera pas ce type de recherche. Puis en août 2016, il lance une consultation en vue d'un assouplissement, mais elle n'a à ce jour pas été suivie d'effet. Pour Hiromitsu Nakauchi, qui a quitté le Japon pour les Etats-Unis en raison de la réglementation, c'est un revers. Il persiste cependant, et pour échapper à l'interdiction, il travaille désormais avec des cellules progénitrices engagées, qui ont déjà commencé leur différenciation et ne risquent donc pas de se disséminer dans l'embryon animal. Par ailleurs en mars 2019, le Japon a finalement autorisé l'implantation des chimères animal-homme dans des femelles d'élevage en vue de les faire naître, se distinguant de la plupart des pays où les embryons chimères doivent être détruits.

Jusqu'en France

En France, la loi de bioéthique de 2011 interdit la création d'embryons chimériques [9]. Pour le sénateur Alain Milon, alors rapporteur de la Commission des affaires sociales pour la révision de loi de bioéthique, il s'agissait de « *mettre un frein à une manipulation sans bornes du vivant* » [10]. Mais la loi n'a assorti cette interdiction d'aucune sanction pénale, limitant son effet. En outre, elle ne définit pas les embryons chimériques et ne fait pas référence à leur caractère humain, désolidarisant ainsi ces recherches de celles menées sur l'embryon humain, plus réglementées. Aujourd'hui, les rapports préparatoires à

la prochaine révision de la loi de bioéthique demandent tous une clarification de cette définition, en particulier de différencier les chimères animal-homme des chimères homme-animal. Selon le Conseil d'Etat, seules ces dernières seraient interdites par la loi. Plusieurs de ces rapports plaident pour une réglementation spécifique sur les chimères animal-homme, notamment en ce qui concerne le test de pluripotence ou l'obtention d'organes humains dans des animaux à « *risque de transgression* ». Ainsi, resteraient interdites les chimères homme-animal, mais les chimères animal-homme seraient autorisées, par le biais d'une réglementation sur les cellules souches pluripotentes, iPS ou hES. Une proposition qui aurait entre autre pour conséquence de différencier la recherche sur l'embryon humain de la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines. « *Sans être interdite, la création d'embryons chimériques impliquant l'insertion dans un embryon animal de cellules souches pluripotentes – quelle qu'en soit la source, CSEh ou iPS –, pourrait faire l'objet d'une évaluation et d'un encadrement par une instance ad hoc, multidisciplinaire et incluant des chercheurs connaissant les questions éthiques chez l'animal, a fortiori si ces embryons sont transférés dans l'utérus d'un animal et que la naissance d'animaux chimères est envisagée* », estime le Comité Consultatif national d'éthique dans son avis 129, qui envisage donc non seulement l'autorisation de la création des embryons chimériques animal-homme, mais aussi leur naissance. Jean-Louis Touraine, rapporteur de la commission parlementaire créée en vue de la révision de la loi de bioéthique, appelle pour sa part à une « *concertation internationale* » sur ce sujet. Seul l'OPECST [11] « *préfère laisser la science avancer au lieu de [se] prononcer sur ces chimères* » [12].

D'un point de vue éthique : plus que des réserves

Pourtant, les chimères animal-homme posent nombre de questions éthiques, même dans le cas d'un embryon animal auquel on injecte des cellules iPS, et donc excluant les problématiques liées aux cellules souches embryonnaires humaines : une contribution significative des cellules humaines au cerveau de l'animal pourrait-elle modifier les caractéristiques de l'espèce receveuse ? Faut-il craindre le développement d'une conscience humaine chez les animaux chimériques ? N'y a-t-il pas un risque qu'ils produisent des gamètes humains ? Qu'ils présentent des caractéristiques morphologiques analogues à l'être humain ? Ces risques sont limités, et certaines propositions ont été faites pour les contrer : guider le développement des iPS vers un type spécifique de tissu, ou mettre au silence dans les iPS les gènes du développement neuronal et du développement des gamètes. Toutefois en l'absence de données expérimentales sur le sujet, il semble approprié d'interdire l'utilisation d'iPS humaines dans la création de chimères. En outre, d'autres risques concernant la sécurité et l'efficacité de la technique existent : la création de nouvelles transmissions de maladies animales à l'homme (zoonose), sans que l'on sache les conséquences chez l'homme de ces rétrovirus, ou encore la contamination des organes humains par des cellules animales résiduelles ou des protéines animales susceptibles de provoquer des réactions immunitaires chez le receveur. L'impossibilité d'anticiper les risques potentiels liés à la transplantation d'organes humains élevés sur des porcs appelle à la pru-

dence. Enfin, la question de la santé et du bien-être animal dans ces expériences mérite d'être posée. Y a-t-il une différence entre élever des porcs pour leurs prélever des organes et les élever pour la consommation ? Avec les chimères, c'est la frontière homme-animal qui est sondée : en injectant des cellules humaines dans un animal, modifie-t-on la nature de l'animal ? Où est la frontière ? Y a-t-il un seuil à partir duquel la nature de l'animal change ? Y a-t-il violation de l'ordre de la nature et du tabou contre le mélange des espèces ?

Terres inconnues, risques inconnus

A l'instar de la surestimation des applications de la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines, les « avancées » promises par la recherche sur les chimères ne sont-elles pas surévaluées et les risques sous-évalués ? Ne risque-t-on pas de décevoir les espoirs des personnes en attente de greffe ? Emmanuel Hirsch, au sujet de la révision de la loi de bioéthique à venir, estime que nous évoluons « *sur des terres inconnues, dans des zones d'incertitude voire de hautes turbulences qui nous éloignent des premiers temps de la réflexion bioéthique* », et regrette que nous n'ayons « *pas été attentifs à la montée en puissance d'enjeux scientifiques et technologiques dont il était évident qu'ils bouleverseraient les bases mêmes de nos sociétés modernes* ». Alors que « *la compétition scientifique moderne admet difficilement les contraintes* », le principe de précaution peine à être entendu. Alors que d'autres sujets phares centralisent l'attention, la création d'embryons chimériques pourrait bien être autorisée dans la plus grande indifférence.

[1] Ensemble des caractères génétiques.

[2] Les cellules souches humaines insérées dans l'embryon animal seraient des cellules souches pluripotentes induites obtenues à partir de cellules adultes du patient.

[3] Cellules souches pluripotentes induites (iPS) ou embryonnaires humaines (hES).

[4] Les cellules souches sont injectées dans un embryon tétraploïde. Si elles se différencient en cellules appartenant aux trois feuillets embryonnaires primitifs, leur pluripotence est prouvée.

[5] Agence de Biomédecine, Rapport sur l'application de la loi de bioéthique, janvier 2018, p.59.

[6] Modification du génome d'un être vivant par introduction d'un fragment d'ADN.

[7] Stade de développement de l'embryon atteint au cinquième jour.

[8] National Institute of Health.

[9] Article 40 loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique qui complète l'article L.2151-2 du CSP.

[10] A Milon, Rapport sur la révision des lois de bioéthique n°388 Sénat, 30 mars 2011 p.90.

[11] Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

[12] CR du Jeudi 25 octobre 2018 suite de l'examen du rapport sur l'évaluation de l'application de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique – Rapporteurs : Mme Annie Delmont-Koropoulis, sénatrice, et M. Jean-François Eliaou, député (p.155 rapport de l'OPECST en vue de la RLB 2018).



La convention d'Oviedo à l'heure du génome-editing

Jacques Suaudeau – 22/12/2017

Fin octobre, le Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe organisait deux journées de conférences à l'occasion des 20 ans de la Convention d'Oviedo. Jacques Suaudeau revient sur la portée de cet événement.

Généthique : La Convention d'Oviedo est un instrument juridique dit contraignant ; pourtant, l'éthique relève des Etats membres. Qu'entend-on ici par « contraignant » ?

Jacques Suaudeau : La Convention est au monde le seul texte contraignant traitant de bioéthique. Son autorité vient de deux sources :

- C'est un document du Conseil de l'Europe. Ce texte n'est ni politique, ni économique. Il n'est pas modifiable à volonté. Le Conseil de l'Europe n'a pas d'armée, c'est cependant une autorité morale, reconnue, qui défend de façon effective les droits de l'homme et la dignité de la personne humaine.
- C'est un document signé et ratifié par de nombreux Etats, qui a donc une autorité politique indubitable. Celle-ci s'étend au-delà des frontières de l'Union européenne. La Convention sur les Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe est de ce fait un texte international important, fondement de la Cour Européenne.

Seule une résolution ratifiée à l'ONU, par les Etats membres, pourrait avoir une autorité internationale supérieure. Mais, mise à part la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, l'ONU n'a produit aucun texte touchant la bioéthique. Il n'y a eu qu'une déclaration sur le clonage, sans résolution. De son côté, l'UNESCO a fait des déclarations, mais pas de protocole ou de convention.

Enfin, le terme « *contraignant* » implique que les Etats qui ont ratifié la Convention sont obligés d'en intégrer le contenu et les particularités dans leurs lois nationales. Par conséquent, il est rarement fait appel à la Convention elle-même, mais plutôt aux textes de loi nationaux

issus de l'application de la Convention. Si un Etat signataire n'a pas intégré les articles de la Convention dans ses lois et qu'il est pris en flagrant délit de non-conformité avec la Convention d'Oviedo, il est coupable ; toutefois, il prend en général avantage du fait qu'il lui faut du temps pour intégrer Oviedo. Ce qui est, par exemple, le cas de la France et de ses recherches sur l'embryon.

G : Sur les 47 Etats membres du Conseil de l'Europe, seuls 34 Etats ont signé la Convention et 28 l'ont ratifiée et mise en œuvre. Pourquoi ?

JS : Les raisons sont éthiques et politiques :

- L'Allemagne, l'Irlande, Malte, Monaco, ne l'ont pas signée parce qu'ils refusaient toute manipulation sur l'embryon humain et tout avortement. Ils avaient peur de devoir signer des documents ambigus sur ces points.
- Le Royaume-Uni et la Belgique ne l'ont pas signée pour des raisons inverses. Ils l'ont jugée trop restrictive (interdiction de la création d'embryons humains pour la recherche, protection de l'embryon humain et interdiction du clonage et des manipulations génétiques portant sur la lignée germinale). La France était dans ce cas, ses scientifiques poussant pour le clonage thérapeutique et la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Elle l'a finalement signée en 2011, lorsqu'elle a estimé que le clonage avait passé son heure.
- Pour les autres Etats (Andorre, Arménie, Azerbaïdjan, Liechtenstein), il s'agit de paresse, d'inertie et d'oubli...

Génétique : Lors du colloque, les intervenants ont souligné l'actualité de la Convention d'Oviedo face aux avancées des sciences et des technologies, tout en souhaitant pour certains une « évolution » des principes consacrés. Qu'est-ce qui motive une telle demande et par qui a-t-elle été formulée ?

JS : Il s'agit du point crucial évoqué lors de ces deux jours. L'idée sous-jacente est que la Convention, publiée il y a vingt ans, n'est plus adaptée à l'époque actuelle en raison des progrès scientifiques et techniques qui ont été accomplis depuis. La Convention a en effet été ratifiée avant le développement des cellules souches et du clonage, et les enjeux actuels tournent surtout autour des interventions sur le génome humain, introduites avec le développement des nucléases [1]. Ces dernières permettent d'intervenir sur l'embryon humain précoce pour corriger un défaut génétique ou apporter une séquence avantageuse, mais cette modification touche aussi les cellules de la lignée germinale et se transmet aux descendants de l'être humain formé à partir de cet embryon. Or, les articles 13 [2] et 18[3] de la Convention d'Oviedo interdisent ces interventions aux pays signataires. Certains espèrent donc son évolution, mais ils étaient peu nombreux parmi les intervenants.

Lors de la première session, le docteur Octavi Quintana[4] s'est déclaré favorable à une révision de la Convention « pour empêcher la bureaucratisation », un argument assez curieux. Le lendemain, le porte-parole de ce mouvement, le professeur Jonathan Montgomery [5], n'a pas caché son hostilité aux articles 13 et 18, qui relèvent pour lui d'une posture « rétrograde », cramponnée à la sécurité. La sociologue Sheila Jasanoff [6], qui s'est exprimée au tout début de la Conférence, a présenté des idées opposées, soulignant la dimension « quasi-religieuse » de ces demandes de toucher à l'embryon humain. Elles relèvent d'une psychologie du « *playing God* » tout à fait « malsaine ». D'autres sont restés neutres, comme le professeur Anne Cambon [7] qui a défendu la recherche en génétique, mais sans entrer dans les détails, et sans parler de révision de la Convention. Le professeur Ewa Bartnik [8], plus concrète, n'a pas directement parlé de modifier la Convention, mais elle a recommandé un débat public et demandé que le Conseil de l'Europe définisse assez rapidement un cadre juridique pour CRISPR/Cas9.

Parmi les autres intervenants, personne n'a parlé de modifier la Convention. Dans les conversations de couloir, je n'ai pas entendu une parole favorable à un changement. Tous ceux qui ont connu la difficile élaboration du document savent bien qu'une modification serait extrêmement complexe à conduire à l'heure actuelle : il faudrait que tous les pays signataires se mettent d'accord – ce qui est matériellement impossible – ou que le Comité des ministres constitue un Comité directeur chargé d'organiser ce travail – ce dont il n'a certainement aucune envie.

La particularité de la Convention d'Oviedo est qu'elle n'est pas à proprement parler un document de bioéthique, mais un document juridique. Or un document juridique, obtenu au terme d'une laborieuse négociation, ne se modifie pas aisément. Il a, en lui, sa propre justification. La Convention a certes prévu un système juridique [9] pour la mettre à jour en fonction des développements scientifiques, mais

il passe par des amendements ou par un protocole additionnel. S'il y a une proposition d'amendement (il n'y en a jamais eu à ce jour), le texte est alors envoyé par le Secrétaire général aux Etats membres, puis au Comité des Ministres qui examine le texte. Il ne peut être accepté que s'il y a une majorité de deux tiers des votes en sa faveur, une situation quasi inaccessible. Il faut ensuite l'accord de toutes les parties (Comité des ministres et Etats membres) pour que la Convention puisse être modifiée. Donc, en pratique, changer un iota de la Convention d'Oviedo serait une tentative vouée à l'échec, à moins que le changement n'ait, dès le début, l'accord de tous les pays intéressés.

G : L'ambiance s'est crispée lors de la table ronde sur les modifications du génome avec l'intervention du britannique, le Pr Jonathan Montgomery. Quelle est sa position ? Quels sont les conflits sur le sujet de l'édition génétique ? La question de la FIV à trois parents a-t-elle aussi fait débat ?

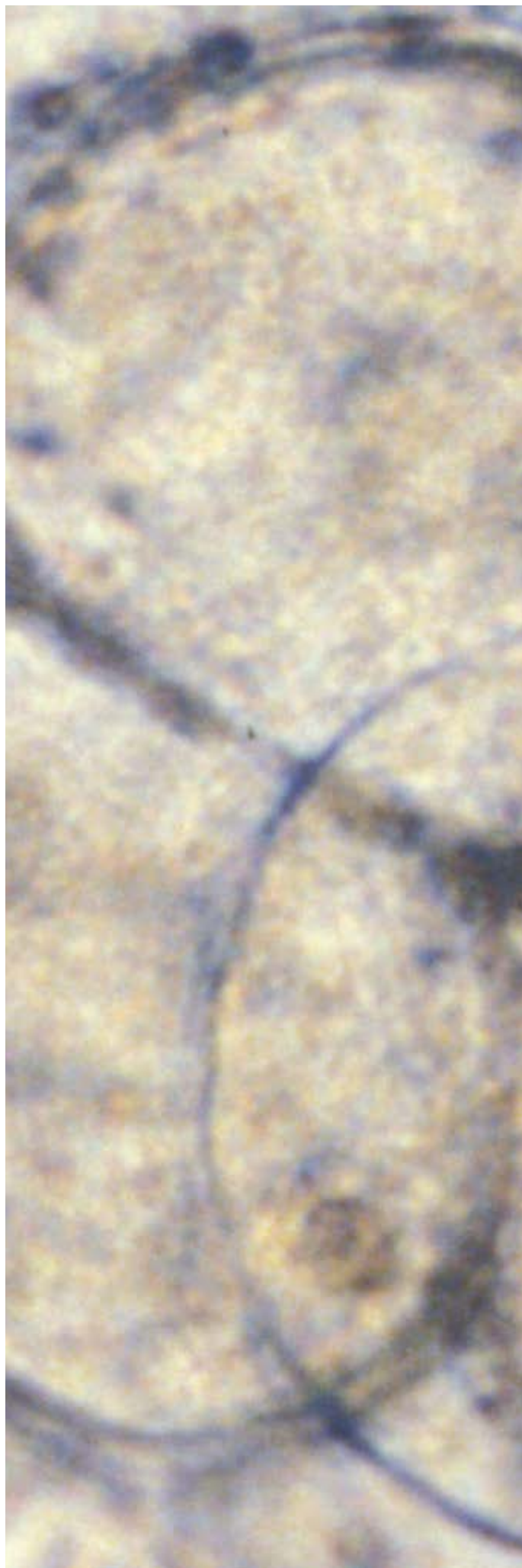
JS : Le professeur Jonathan Montgomery, ex-président du *Nuffields Council of Bioethics*, a été effectivement le porte-parole le plus explicite de ceux qui désirent des changements dans la Convention d'Oviedo. Il est de toute façon contre toutes les conventions, contre tout ce qui pourrait limiter la science. Il appelle les conventions des « *structures du passé* » et leur reproche d'être négatives sur le présent. Il parle aussi de « *droits humains progressifs* ». Il est le type même du tenant d'une bioéthique « évolutionniste » et en même temps utilitariste. Il est certainement soutenu, mais par des personnes qui ne sont pas au Conseil de l'Europe. Sa tendance, toute relativiste, est très répandue parmi les chercheurs au Royaume Uni. Il n'est pas directement impliqué dans les recherches sur le génome, mais approuve certainement les manipulations génétiques sur l'embryon humain, avec en perspective les « *améliorations* ». Il a été relativement peu écouté par l'Assemblée.

Sheila Jasanoff, sociologue, a bien mis en évidence la psychologie du « *playing God* » qui se cache derrière les revendications du type de celle du professeur Montgomery, une sorte de nouveau mysticisme centré sur les progrès de la science.

La question de la FIV à trois parents n'a été soulevée que par Ewa Bartnik, qui voulait souligner ce qu'il ne fallait pas faire : laisser faire des expériences sur l'embryon humain dans des pays où il n'y a pas de législation à cet égard. Elle soutient une thèse qui est peut-être plus dangereuse que celle du professeur Montgomery parce qu'elle est à l'UNESCO et que son discours est très concret. Il faut selon elle que l'Europe se dote de lois régissant l'édition du génome de l'embryon avant que ne se fassent des expériences sauvages. Ce qui sous-entend d'abolir les articles 13 et 18 de la Convention, ce dont elle a eu soin de ne rien dire.

G : Ces deux jours de conférences ont permis d'aborder un certain nombre de sujets. Mais lors de la table ronde sur les droits des enfants, il n'a pas été question de PMA ni de GPA. Comment interpréter ce choix ?

JS : Les sujets de PMA et de GPA n'ont pas été abordés



et de la même façon, il n'a pas été question de diagnostic prénatal, de diagnostic préimplantatoire, d'avortement, d'euthanasie ou de suicide assisté au cours du colloque : sur tous ces points, il y a désaccord entre les lois des pays du Conseil de l'Europe, on ne peut donc pas en parler. Par contre, les intervenants ont parlé des soins palliatifs, des enfants intersexués, de l'âgisme et de ses conséquences négatives sur l'accès aux soins des personnes âgées, sujets sur lesquels ils sont tous d'accord.

G : Que reprenez-vous de ces deux jours de colloque ? Quelles en seront les suites ?

JS : Il ne sortira rien, dans l'immédiat, de cette conférence qui était destinée à être principalement un « *show* » : les vraies questions se discutent en Comité des Ministres. Et le Comité des Ministres a décidé qu'il n'y aurait pas de protocole additionnel sur les nouvelles biotechnologies, et rien de plus sur le genome editing. Cependant, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a produit deux déclarations sur ces sujets, ce qui contribue à exercer une pression sur le Comité des Ministres.

[1] Zinc finger nucleases, CRISPR/Cas9 et dérivés.

[2] Article 13 – Interventions sur le génome humain : 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.

[3] Article 18 – Recherche sur les embryons *in vitro* : 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.

[4] Espagne, Directeur du Partenariat sur la recherche et l'innovation dans la région méditerranéenne (PRIMA), Commission européenne ; ancien président du Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe.

[5] Royaume Uni, Professeur de droit des soins de santé, University College, Londres ; ancien président du Nuffield Council on Bioethics, membre du groupe européen d'éthique de la science et des nouvelles technologies, Commission européenne.

[6] USA, Professeur Pforzheimer d'Etudes des Sciences et des Technologies, Harvard Kennedy School, Université d'Harvard.

[7] France, directrice de recherche émérite, université Paul Sabatier, Toulouse ; membre du Groupe européen d'éthique de la science et des nouvelles technologies, Commission européenne.

[8] Pologne, Professeur de génétique, faculté de biologie, université de Varsovie ; membre du Comité international de Bioéthique de l'UNESCO.

[9] Chapitre XIII, article 32.

Face à la sélection toujours plus active des naissances, la puissance subversive du handicap

Danielle Moyse – 09/07/2017

Les avancées des techniques ne s'accompagnent pas toujours d'avancées éthiques... Avec l'arrivée du dépistage prénatal non invasif (DPNI), Danielle Moyse, philosophe et expert Génétique, note l'aggravation des techniques eugéniques, tandis que, par ailleurs, des personnes handicapées continuent pourtant à montrer, par la richesse de leur existence, que le sens de la vie ne se mesure pas à sa « *normalité* ».

On éprouve une lassitude, un découragement, à noter les avancées, apparemment inéluctables, de la gestion sélective des naissances. Et il est vrai qu'à l'heure où se révèle possible la modification des gènes par la méthode « *CRISPR* », qui permet de découper les séquences d'ADN défectueuses pour en neutraliser les effets délétères, il n'est pas exclu que nous soyons à l'aube d'une période où l'élimination des fœtus ou d'embryons porteurs d'anomalie nous apparaîtra comme le prélude un peu rudimentaire de la fabrication de l'être humain par lui-même.

Quelle finalité dans la modification génétique des êtres ?

Nous n'en sommes pas encore là, et il semblerait que les chercheuses, Emmanuelle Charpentier et Jennifer Doudna, à l'origine de cette nouvelle méthode, certes prometteuse d'un point de vue médical, soient bien conscientes des potentielles retombées inquiétantes de leur découverte. Reste que la possibilité qu'on parvienne, à terme, à opérer des modifications génétiques transmissibles, sur l'homme lui-même, n'est plus exclue. La conscience ou l'inquiétude des chercheurs aura-t-elle davantage de pouvoir pour retarder, ou orienter, les finalités de la modification génétique des êtres humains, que les avertissements du professeur Testart pour empêcher l'extension du dépistage préimplantatoire, que ce professeur prévoyait, il y a plus de vingt ans, comme d'autant plus inéluctable que le tri des embryons deviendrait plus discret et indolore pour ses « *bénéficiaires* » ? L'avenir le dira.

Jennifer Doudna reconnaît déjà que, probablement portés par l'enthousiasme de leur découverte, les chercheurs « *n'ont pas eu le temps de discuter d'éthique et de sécurité* » ! [1]. Comme d'habitude, l'avancée technique précède la réflexion éthique. Et dans la logique de concurrence des laboratoires, où des sommes considérables sont de plus en jeu, on ne voit pas très bien comment il pourrait en être autrement...

Risque de nouvelles dérives eugénistes et extension des sélections prénatales à de nouveaux cas

Il est vrai que la méthode « *CRISPR* » fait d'autant plus aisément tomber les fragiles garde-fous de la vigilance éthique qu'elle a immédiatement une ambition thérapeutique, notamment dans le domaine de la lutte contre la multiplication de cellules cancéreuses ou dans l'effort destiné à empêcher le développement du VIH, là où l'on voit bien que la sélection par diagnostic prénatal (DPN) ou préimplantatoire (DPI) relève spontanément d'une forme d'eugénisme prénatal, si l'on a bien en mémoire que certains eugénistes de la première heure parlaient précisément de « *sélectionisme* ». On peut, à bon droit, craindre de la méthode de réparation génétique, qu'elle soit à « *risque de dérive eugénique* », comme on dit depuis plus de 20 ans improprement pour désigner des méthodes de sélection qui sont déjà depuis longtemps un fait et non une menace ! « *CRISPR* » fait bien se profiler un risque d'eugénisme positif où l'on transmettrait des caractères physiques choisis, là où le « *DPN* » et le « *DPI* » constituent directement une forme d'eugénisme négatif

qui a pour but, non pas de créer des individus jugés « *normaux* », mais d'éviter la naissance d'enfants porteurs de gènes défectueux.

Une menace d'eugénisme positif dans le cas de la méthode « *CRISPR* », un fait bien installé d'eugénisme éliminatoire pour ce qui concerne la sélection des fœtus et des embryons. Un fait qui ne peut que s'étendre à mesure que ses méthodes seront plus indolores, comme le craignait le professeur Testart. Ce professeur l'annonçait il y a bientôt trois décennies : plus le dépistage des anomalies avant la naissance sera invisible, plus il sera efficace et incontesté. Par cette mise en garde, il visait principalement le diagnostic préimplantatoire, c'est-à-dire celui qui est pratiqué non plus sur le fœtus, comme dans le diagnostic prénatal qui aboutissait naguère et encore aujourd'hui à de douloureuses Interruptions Médicales de Grossesses, mais sur l'embryon qui, après vérification, est implanté dans l'utérus maternel. Mais il se trouve que, le diagnostic prénatal a, depuis ces avertissements, connu des améliorations techniques qui permettent d'effectuer la vérification de la « *normalité* » de l'enfant à naître, par une simple prise de sang en tout début de grossesse. En cas de diagnostic fâcheux, reste encore le fort désagrément d'un avortement, mais il est sans doute moins traumatisant, qu'une interruption de grossesse pratiquée tardivement au cours de celle-ci. De sorte que, globalement, l'ensemble des possibilités de repérage des anomalies fœtales et embryonnaires est d'une efficacité toujours accrue, puisque toujours plus invisible, et, dès lors, toujours moins questionné. L'évolution du dépistage prénatal vers le dépistage prénatal non invasif (DPNI) peut en venir à permettre l'élimination d'un fœtus sans qu'on sache s'il s'agit d'une interruption volontaire ou bien d'une interruption médicale de grossesse, et la revendication actuelle de l'extension du diagnostic préimplantatoire, à des maladies qui n'étaient pas jusque-là dépistées, repose sur des raisons qui, dans la logique de la gestion sélective des naissances, sont imparables : « *Plus de 60 % des embryons transférés ont des anomalies génétiques graves ou sont non viables sur un plan métabolique. Dans des situations particulières, ce pourcentage est encore plus élevé et il aboutit à une répétition d'échecs d'implantation, à des fausses couches ou à des anomalies chromosomiques qui seront détectées lors du dépistage anténatal et qui conduiront à de douloureuses interruptions thérapeutiques de grossesses* », affirment les promoteurs de l'extension du DPI à des maladies de plus en plus nombreuses [2].

Face à l'argument compassionnel, aucune alternative à la sélection prénatale ?

Au nom de l'évitement de la souffrance, on ira toujours plus loin, et il semble que, en cas de risque de maladie chez un enfant à naître, on ne voit plus aujourd'hui d'autres possibilités qu'une sélection accrue. Comme si la perspective du renoncement, en cas de probabilité trop forte d'un handicap grave, celle de l'adoption (dont les modalités devraient certes être simplifiées) ou encore celle de la prise de risque de la naissance d'un enfant handicapé étaient devenues des options obsoètes ou inenvisageables. Quand la logique du forçage

apparaîtra-t-elle dans ses excès ? Confondre la thérapie des maladies avec la sélection des malades potentiels n'est-il pas éminemment problématique pour les malades qui ont bel et bien à vivre avec ces maladies-là ? Telle est la question que nous avons essayé d'aborder avec mon amie la sociologue Nicole Diederich, voici plus de quinze ans [3].

Et pourtant, des personnes handicapées se battent, continuent à affirmer par leur seule existence que les chemins du sens, du bonheur et de la dignité ne passent pas toujours par les voies d'une normalité scientifiquement calibrée. Bien sûr, la naissance d'un enfant malade est une épreuve d'autant plus terrible qu'on y a déjà été confronté. Et c'est pourquoi on avait réservé aux couples ayant déjà traversé cette épreuve de recourir au dépistage des anomalies déjà apparues dans une famille, sur des embryons risquant d'en être à nouveau porteurs, avant implantation de ces embryons dans l'utérus maternel. Mais progressivement, on trouve toujours une bonne raison de déplacer les limites des autorisations : pourquoi, en effet, un couple qui ne veut pas être à nouveau confronté à la naissance d'un enfant porteur d'un handicap qui s'est déjà manifesté antérieurement dans une fratrie, accepterait-il la naissance d'un enfant porteur d'un autre handicap ? Sur le terrain de la science et de la technique, alimenté par l'argument imparable de la « *compassion* » à l'égard de couples en souffrance, il est donc probable que l'emballement soit en marche... et que les inquiétudes viendront toujours une fois que le processus d'extension des dépistages à des anomalies toujours plus nombreuses sera en cours.

Fécondité de la présence des personnes handicapées

Reste qu'on ne vient pas facilement à bout de la liberté humaine, de l'imprévisible que représente l'être humain ! Face aux situations les plus contraignantes, les femmes et les hommes continuent à se battre pour exister comme ils sont. À l'heure où j'écris ces mots, le festival de la BD d'Angoulême a fait le choix d'une exposition choc, ainsi que l'exprime son titre éloquent : *Knock outsiders Komics*. Il s'agit d'y montrer les œuvres d'un vrai travail de collaboration entre artistes contemporains « *valides* » et « *handicapés* ». Rien de mièvre dans ces productions. Au contraire, parfois, une certaine violence des dessins exposés. « *À aucun moment nous ne tenons compte d'une soi-disant faiblesse qui serait due à un handicap, explique un des acteurs de cette manifestation. Chacun use de ses propres compétences, à la fois singulières et opposées, ce qui donne parfois lieu à des explosions, d'humour, d'univers, d'inattendu* ». Une autre personne engagée dans cette expérience le souligne : « *Cette lutte sonne peut-être en réaction avec la vision parfois mièvre que le travail avec les travailleurs handicapés peut engendrer. Nous refusons cette idée dans le sens où il n'existe aucune sanctuarisation de part et d'autre. L'œuvre peut être violente car elle est cathartique. Quelque chose demande à s'exprimer parfois de façon très virulente et un grand amour peut naître de ces rencontres* ».

Si l'être humain naît aujourd'hui dans un « *théâtre chirurgical* », comme pourrait dire le psychanalyste Pierre Legendre, c'est par un saut hors des logiques scientifiques

et techniques, qu'il lui appartient pourtant, encore et toujours, de repenser son bonheur, de réinterroger les normes et d'affirmer la puissance subversive des actes et de la présence qui émanent des personnes jugées « *handicapées* ». À propos de l'exposition du festival d'Angoulême, Cathia Engelbach parle « *d'un combat artistique fécond qui décroïssonne les genres et en profite pour envoyer au tapis certains cadres et codes de la bande dessinée traditionnelle* ». Ainsi, l'exposition ne se présente-t-elle pas comme une expérience d'« intégration » qui viserait « le bien » de ces « pauvres personnes handicapées mentales », mais comme celle d'une rencontre où chacun va à l'autre à partir de sa singularité, et où tous y trouvent un enrichissement ! Quand le « *handicap mental* » réinterroge ici l'art de la bande dessinée, comme la sculp-

ture africaine a réinventé, par les œuvres de Picasso, de Giacometti, d'Amadeo de Sousa, et de tant d'autres, la peinture moderne, comment penser que la voie de l'élimination des « *indésirables* » est la seule « *solution* » face à l'apparition dans ce monde de personnes qui dérogent à la norme ?

[1] Libération, M. Heuclin-Reffait.

[2] Cf. genethique.org : Plaidoyer pour étendre les indications du DPI, 4 janvier 2017.

[3] Les personnes handicapées face au dépistage prénatal, Erès, 2001.



Diagnostic prénatal, hémophilie et trisomie 21 : Une approche éthique comparée

Patrick Leblanc – 26/03/2019

A l'heure où le dépistage prénatal cible de façon plus précise les anomalies génétiques, le Dr Patrick Leblanc compare [1] les différences entre les réponses apportées dans le cas de risque d'hémophilie et de trisomie 21. Il s'interroge sur les raisons qui, dans un cas, conduisent à des solutions thérapeutiques et dans l'autre, à une traque systématique des embryons porteurs de ces affections.

L'hémophilie demeure une affection rare dont le pronostic et la qualité de vie ont été totalement transformés par les nouveaux traitements antihémophiliques. En France, elle concerne environ une centaine de naissances par an ; en raison de cette rareté, les praticiens des Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN), centres de référence, sont les seuls médecins impliqués lorsqu'un diagnostic prénatal (DPN) est souhaité, notamment pour les formes très sévères. À l'inverse, le DPN des fœtus porteurs de la trisomie 21 (T21), dont la fréquence augmente avec l'âge de la femme, relève de la pratique quotidienne, banalisée, des médecins et des sages-femmes, qu'ils soient libéraux ou hospitaliers.

Maladies génétiques, l'hémophilie et la T21 ont en commun quelques étapes du DPN, notamment le test sanguin précoce ou diagnostic prénatal non invasif (DPNI) ainsi que l'interruption dite médicale de grossesse (IMG), qui peut faire suite au DPN. Le DPNI permet de rechercher dans le sang maternel l'ADN du chromosome Y fœtal ou celui du chromosome 21 surnuméraire. Peut-on établir une approche éthique comparée de son usage ?

Un questionnement essentiel

Ainsi, depuis une dizaine d'années, la performance et la précocité du DPNI pour la T21 est le thème privilégié des différents colloques de médecine prénatale mais aussi de sollicitations électroniques pluri-hebdomadaires des praticiens émanant de firmes américaines de génie génétique qui exercent un véritable lobbying ; les promoteurs de la technique, les sociétés savantes et tous les auteurs d'articles scientifiques vantent une réduction

des pertes fœtales en lien direct avec la diminution des prélèvements invasifs comme l'amniocentèse ou le prélèvement de trophoblaste : il s'agit, selon eux, d'apports éthiques majeurs qui balaient toute autre critique au point qu'il est très difficile d'émettre un avis divergent sans être suspecté d'être un opposant à l'IVG... preuve d'un amalgame depuis longtemps établi entre DPN et interruption de grossesse.

Or, notre rôle de gynécologue obstétricien est d'accompagner le couple dans son choix qui doit être libre et parfaitement éclairé après une information dite « *loyale, claire et adaptée à la situation* » ainsi que le législateur l'a voulue dans la loi bioéthique du 7 juillet 2011. Il en va de notre éthique de responsabilité. Mais une question est également récurrente pour le gynécologue obstétricien qui est en première ligne face aux imperfections de la nature : quelle est sa mission ? La vocation du médecin est-elle d'éradiquer la maladie ou d'éliminer les malades ? Confronté à ce dilemme, le médecin a-t-il le droit d'exprimer un questionnement, une certaine éthique de conviction ?

Des contextes différents

Dans les familles d'hémophiles, les femmes porteuses connaissent leur risque de transmission de la maladie. Lorsqu'elles sont enceintes, chaque étape du DPN est entièrement assurée par des généticiens, hémobiologistes, obstétriciens appartenant au CPDPN... Si l'hémophilie est jugée sévère, la patiente peut bénéficier, après conseil génétique, d'un diagnostic précoce du sexe de l'embryon par DPNI vers 7-8 semaines d'aménorrhée, soit bien avant la

première échographie obstétricale. Le sexe féminin rassure le couple, la fille à venir peut être porteuse, mais ne sera pas malade. Par contre le fœtus de sexe masculin est-il malade ? Pour le savoir, seul le prélèvement invasif - amniocentèse ou choriocentèse - permettra de le vérifier. Dans l'hypothèse de la confirmation d'une hémophilie sévère transmise au fœtus, peut se discuter la pertinence de l'interruption de grossesse si le couple la réclame. Une discussion s'impose donc tenant compte de la sévérité du déficit, du vécu de la maladie, du nombre de malades déjà affectés dans la fratrie et des progrès thérapeutiques.

À l'inverse de ce dépistage ciblé, le DPN pour la T21 est généralisé et concerne toutes les femmes enceintes depuis l'arrêté ministériel de 1997, quel que soit leur âge. Proposée en fonction du calcul de risque (évalué par dosage de marqueurs sériques et mesure de la clarté de la nuque fœtale), la recherche par DPNI de l'ADN du chromosome 21 surnuméraire fœtal est réalisée après la première échographie obstétricale, à partir de 12 semaines d'aménorrhée. Si la recherche s'avère positive, elle nécessite une confirmation par un acte invasif et le couple est informé du risque inhérent de fausses couches induit. Toutes ces étapes doivent faire l'objet de consultations préalables, mais il n'y a aucun échange direct entre les médecins des CPDPN et le couple. Nous savons que le poids des mots, la durée des consultations ont une influence sur le choix décisionnel des couples. Si elle est demandée, l'IMG sera automatiquement validée par les médecins experts des CPDPN par retour de fax.

Issue des grossesses

En ce qui concerne la T21, le devenir des grossesses nous est connu : avec le dépistage classique, 96% des fœtus diagnostiqués porteurs de la T21 sont éliminés (Conseil d'État, 2009). Nul doute que la traque et l'élimination du fœtus porteur de la T21 seront plus intenses et exhaustives avec le remboursement par l'assurance maladie du DPNI dans cette indication depuis janvier 2019.

Pour l'hémophilie, les données chiffrées sont faibles, confirmant la rareté de la pathologie. Le nombre de patientes ayant sollicité l'avis d'un CPDPN est inconnu, mais nous pouvons observer une diminution sensible – excepté pour l'année 2013 – du nombre de prélèvements et donc d'IMG.

Nombre de fœtus étudiés :	2012	2013	2014	2015	2016
atteints :	35	42	29	30	25
IMG :	17	20	17	13	11
IMG :	12	20	13	6	7

Évolution de l'activité de génétique moléculaire pour l'hémophilie
In Rapport ABM 2017, d'après le tableau DPN13.

Devenir du DPNI

Véritable prouesse technique, le DPNI est devenu la pierre angulaire d'un DPN très précoce et rapide qui

permet également, selon ses promoteurs, une IMG dans les délais écourtés, ceux de l'IVG. Cependant en ce qui concerne l'hémophilie, nous pouvons sérieusement penser que les progrès thérapeutiques annoncés : thérapies génique et cellulaire, feront de l'hémophilie, même sévère, une maladie « curable ». Dans les années à venir, l'IMG pour hémophilie sévère n'existera plus et le DPNI aura pour finalité soit de rassurer les couples, soit de les préparer au traitement ciblé chez leur enfant à venir.

Par ailleurs, dans d'autres indications comme la détermination du Rhésus fœtal pour la prévention de la maladie rhésique ou le traitement par corticoïdes d'une ambiguïté sexuelle : il s'agit bien de traiter ou de prévenir une maladie. Le DPNI représente la valeur noble du diagnostic médical avec pour finalité : un acte thérapeutique, celui de soigner et de guérir.

À l'opposé, dans la trisomie 21, il faut craindre le remplacement à terme des tests classiques de dépistage par le DPNI selon le vœu émis par les sages du Conseil consultatif national d'éthique en 2013 (avis n°120). « *Dépister plus et plus tôt pour éliminer plus* », ce résultat inévitable sera alors la concrétisation parfaite d'un argument comptable ancien établi dans un rapport de l'ex-Haut Comité de la santé publique qui estimait en 1994 que l'activité de DPN est tout à fait justifiée pour la collectivité lorsqu'un diagnostic positif est suivi systématiquement d'une IMG plutôt que d'assurer la prise en charge des enfants handicapés.

Pour quelles raisons l'État n'a-t-il pas fait le choix d'investir dans le traitement de la T21 comme il l'a fait dans le dépistage de la même affection ou le traitement de l'hémophilie ? Quels sont les bénéficiaires de ce marché particulièrement juteux, celui de 800 000 DPNI reproductibles chaque année ?

[1] À partir d'une présentation effectuée le jeudi 21/02/2019 à Paris lors du Focus Hémophilie : questionnements présents et futurs, sous l'égide des revues : le Quotidien du Médecin, Décision Stratégie Santé, Le Généraliste, et le Quotidien du Pharmacien.

Bébé parfait, eugénisme, transhumanisme : L'enchaînement.

Marie-Anne Chéron – 25/11/2019

Alors que le Sénat auditionne les experts des sujets bioéthiques, la tentation de fabriquer des bébés parfaits, sur mesure, au mieux inquiète. Décryptage Génétique.

La quête du bébé parfait commence avec le diagnostic prénatal et le dépistage quasiment systématique des fœtus porteurs de trisomie 21. S'ils sont dépistés, ce n'est pas pour être soignés : dans 96% des cas, quand le test est positif, la femme choisit l'avortement [1]. Au fur et à mesure, ce qui se dessine, c'est une plus grande difficulté à accepter la différence, le handicap et même la maladie ou l'imperfection. Non seulement à les accepter, mais même à les tolérer. A combien de femmes qui ont choisi de mettre au monde leur bébé porteur de trisomie 21 n'a-t-on pas dit dans des situations tellement banales, payer à la caisse d'un supermarché par exemple : « *Vous ne saviez pas ?* ». Sous-entendu, parce que si vous aviez su...

La Santé est un état complet de bien-être ?

En préambule de sa constitution, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) donne une définition de la santé : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». La santé a donc cessé d'être un état objectif. Elle s'apparente davantage à un ressenti, une évaluation toute subjective et personnelle. Aussi, tout ce qui va entraver cet état de « *complet bien-être* » sera débusqué, traqué. Et si le fait de ne pas courir assez vite était cause de mauvaise santé, faudrait-il augmenter nos capacités ?

La technique, si elle a permis de magnifiques avancées dans le domaine de la santé, a aussi son revers et la recherche du bébé parfait n'est déjà plus une simple hypothèse. Même en France. En juillet dernier, *le Figaro* publiait un article dans lequel il expliquait qu'à Nicosie, dans le Nord de Chypre, de plus en plus de couples français ont recours à des procréations médicalement assistées (PMA) dans le but de choisir le sexe de leur enfant. Ces pra-

tiques sont totalement interdites en Europe. Le diagnostic pré-implantatoire (DPI), qui permet de faire ce choix sur le sexe, est disponible pour 7 400 euros. 5000 couples se rendent dans les 16 cliniques de la région chaque année pour choisir le sexe de leur futur bébé, recevoir un don d'ovocytes ou recourir à d'une mère porteuse. Un marché qui affiche une croissance annuelle de 30 % [2].

Les enjeux du diagnostic préimplantatoire dans le cadre de la fécondation *in vitro*

Aujourd'hui en France, la loi autorise un Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN), dans le cadre des parcours de PMA, à trier les embryons d'un couple avant implantation dans l'utérus de la mère si un membre du couple ou un précédent enfant de ce couple est atteint ou porteur sain d'une maladie d'une particulière gravité d'ordre génétique et héréditaire. Par exemple, pour des maladies comme la mucoviscidose ou la myopathie, sans qu'une liste n'ait été établie. A l'occasion de la révision de la loi de bioéthique, certains députés, se faisant l'écho de chercheurs, ont proposé d'étendre ce screening à des maladies génétiques qui ne sont pas héréditaires, notamment aux « *anomalies du nombre de chromosomes* », dont la plus courante est la trisomie 21.

Etendre le DPI à la recherche d'aneuploïdies signifierait qu'à l'occasion d'une fécondation *in vitro*, avant de transférer l'embryon dans l'utérus de la mère, on l'examine pour vérifier qu'il n'est pas porteur d'une trisomie 21 par exemple, ou d'une autre maladie génétique. Dans ce cas, il sera détruit [3]. Encore une fois, le fait est qu'on ne dépiste pas pour soigner, guérir. Ce qui signifie qu'il s'agit d'un tri chromosomique, eugénique, qui repose sur l'idée que la vie d'une personne trisomique 21 ou porteuse d'une autre anomalie génétique ne vaut pas la peine d'être vé-

cue, et qu'elle doit être d'emblée rejetée par notre société. Bénédicte Pételle, député LREM, a pris la parole à l'occasion des débats sur le projet de loi de bioéthique qui se sont tenus dans l'hémicycle. Elle demande : « *Quel parent pourrait choisir entre un enfant sans anomalie et un embryon porteur de trisomie 21 ? Est-ce un vrai choix ?* » [4].

Choisir l'embryon sain ?

Jamais la menace eugéniste n'aura été aussi importante. Être eugéniste au XXI^e siècle, c'est vouloir que les gens soient heureux en ayant des enfants de qualité. Nous retrouvons la définition de l'OMS. Ce qui change aujourd'hui, c'est que nous avons les moyens médicaux, techniques de nos ambitions. Avec l'arrivée de la FIV en effet, on peut intervenir directement sur l'embryon et même sur de nombreux embryons, 5 ou 6 par fécondation pour le même couple. Et on va pouvoir choisir quel embryon implanter pour tenter une grossesse avec le meilleur d'entre eux. En Angleterre, un strabisme est une maladie particulièrement grave et on fait des FIV avec tri par DPI pour les gens qui louchent [5]. Le développement de la FIV permet d'arriver à fabriquer un enfant labellisé, contrôlé.

Pourquoi les chercheurs, les médecins en France demandent-ils une extension du DPI aux aneuploïdies ? Entendu en septembre dernier par la commission spéciale de bioéthique de l'Assemblée nationale, le professeur René Frydman, gynécologue et un des « pères » du premier bébé éprouvette français, a expliqué que la grande question concernant l'AMP concernait d'abord le taux de succès de la technique, et ce, indépendamment de la question de son ouverture aux couples de femmes et aux femmes seules. Aujourd'hui, ce taux n'est que de 20%. René Frydman cite les chiffres de 2016 de l'ABM [6] : sur 300 000 embryons, seule la moitié est « apte à être transférée » et seuls 16,5% d'entre eux conduiront à la naissance d'enfants vivants. Il souligne la perte « énorme » que représente la méthode de conception. C'est, explique-t-il, « *notre préoccupation et celle des années à venir* ». Il regrette de pratiquer une très « *mauvaise médecine* » : 60% des embryons implantés ne vont pas se développer et 80% si la femme est plus âgée. Il explique : « *Si on choisit des embryons à haut potentiel, on aura de meilleurs résultats* ». Aussi demande-t-il au législateur non seulement d'élargir le DPI mais aussi d'autoriser la recherche sur les embryons qui vont être implantés. René Frydman cite l'expérience d'une femme qu'il a envoyée à l'étranger pour faire analyser ses embryons, la pratique n'étant pas autorisée en France : sur 10 embryons, 9 étaient « *anormaux* ». Il ne dit pas si ce seul embryon a été implanté ni si la femme a eu un enfant en bonne santé, mais il milite clairement en faveur d'un tri des embryons alors même qu'aucune étude scientifique n'a montré que ces embryons dits « *anormaux* » étaient ceux qui ne s'implantaient pas.

De la trisomie 21 aux autres maladies génétiques

Contre toute attente, lors des débats à l'Assemblée nationale en début d'année sur le projet de loi bioéthique, la ministre Agnès Buzyn, s'est opposée à l'extension du Diagnostic Préimplantatoire. Pour elle, le dépistage de la T21 n'est qu'un prélude :

« *Comment faire pour que cette technique ne soit pas proposée à tous les couples en démarche de FIV ? On passe de 250 couples qui font le DPI chaque année à 150 000 PMA* » pour arriver progressivement au mythe de l'enfant sain parce que « *le glissement naturel est d'aller chercher d'autres maladies génétiques fréquentes* ». Sélectionner les embryons avant l'implantation ne fera que prolonger des pratiques très discutables déjà établies et orchestrées par l'Etat concernant la sélection des enfants à naître, particulièrement la trisomie 21, à travers le dépistage et le diagnostic prénatals. Un paradoxe alors que par ailleurs, les médias valorisent sans cesse ces personnes différentes : mannequins, acteurs, employés de café et restaurants, animateur météo d'un jour....

Il sera d'autant plus difficile de renoncer à utiliser le DPI dans d'autres indications que la technique est de plus en plus puissante et qu'elle pourrait donner des moyens vertigineux dans ce domaine. Dans des laboratoires en Corée, au Japon, à partir de cellules reprogrammées de peau, des cellules iPS, on peut obtenir des cellules de foie, nerveuses... des équipes asiatiques ont montré qu'on pouvait aussi différencier ces cellules iPS en gamètes : spermatozoïdes ou ovocytes. Pour l'instant, ça « *marche* » juste sur des souris. Mais qu'est-ce que ça veut dire ? Simplement, qu'on peut prendre un petit morceau de peau, y compris celui d'une femme ménopausée, et le traiter en laboratoire pour obtenir des ovocytes. Par ce moyen, on pourrait obtenir 50, 100 embryons le même jour et les trier en fonction de différents paramètres conformes à la demande du couple ou à l'incitation du corps médical. « *Quand on aura ça*, explique le biologiste Jacques Testart, *je ne vois pas pourquoi les gens prendront le risque d'un enfant malheureux. La propagande leur expliquera qu'ils ne sont pas sérieux. Des parents se doivent d'être responsables* » [7]. Après le sexe, la couleur des yeux, dans le grand bazar de la procréation assistée, on discriminerait en fonction de l'intelligence, des risques de maladies mentales, on cherche déjà à savoir quels sont les gènes du QI... Le risque est la mise en place de critères parfaitement arbitraires, subjectifs, réducteurs pour ce qui deviendra une fabrique de l'enfant conforme à « *une espèce d'idéal social identique dans tous les pays* » [8] : parce que tout le monde voudra un enfant sain, de qualité avec si possible un QI supérieur à la moyenne.

Que se passera-t-il si l'enfant ne correspond pas à ce qu'attendaient ses parents ? S'il développe une maladie qui n'avait pas été détectée, si ses capacités, qu'elles soient intellectuelles, physiques ou de l'ordre de la santé, ne correspondent pas à ce qui était attendu ? Est-ce qu'on verra, comme c'est le cas aux Etats-Unis pour les enfants adoptés qui sont vendus en ligne et se trouvent à la merci de n'importe quel prédateur, l'émergence d'un marché des enfants mis au rebut parce que leurs caractéristiques ne seront pas conformes ? Une femme souffrant d'articulations fragiles et d'hypertension artérielle, qui a eu son premier enfant en 2016 à l'âge de 70 ans, a déclaré qu'« *elle ne regrettait pas son choix* » mais qu'elle s'inquiétait « *pour la santé et la sécurité de son fils* ». Elle explique : « *Depuis qu'il a commencé à marcher à quatre pattes, je suis obligée de le suivre tout le temps et c'est dur. Mon corps n'arrive pas à supporter,*

c'est différent de ce que j'imaginai » [9]. Avoir un enfant, c'est toujours différent de ce qu'on imaginait.

Une absurdité biologique

Pour Jacques Testart, la standardisation de l'humain va conduire à « *une absurdité biologique qui d'un point de vue social va poser d'énormes problèmes* » [10]. Dans ce sens, un article du *Courrier International* [11] publié fin août, donne la parole à des généticiens qui s'inquiètent du manque de diversité génétique des vaches laitières aux Etats-Unis, les Holstein, dont le rendement est tout à fait exceptionnel puisqu'on est à 10 400 kilos de lait en moyenne par vache et par an (contre 2 400 en 1950). Dans la lignée mâle : 99% des taureaux descendent de deux taureaux nés dans les années 60. Chez les femelles, « *les similitudes génétiques sont telles que la taille de la population est en réalité inférieure à 50 individus* ». Ce qui signifie qu'aux Etats-Unis les taureaux et les vaches Holstein sont tous cousins ou cousines, ils font tous partie d'une grande famille consanguine. En termes génétiques, cette similitude génétique conduit à une plus grande vulnérabilité de l'espèce avec une augmentation du risque héréditaire et une capacité nettement réduite de la population à s'adapter aux mutations de son environnement. Si une nouvelle maladie se déclare, expliquent les chercheurs, des pans entiers du cheptel y seront exposés. Rien de tel pour l'espèce humaine. Evidemment. Sauf que certains donneurs de sperme n'étant pas avarés, certaines banques n'étant pas trop regardantes, le phénomène Starbuck, du nom du film éponyme, pourrait ne pas être un cas isolé... Et la consanguinité, qui n'est pas le seul problème épineux dans cette affaire, est précisément une des revendications mise en avant par les enfants « *nés de sperme inconnu* » pour revendiquer la levée de l'anonymat des donneurs. Nous ne sommes qu'au début de la gestion et de la prise en charge des conséquences des situations de souffrance que notre démesure aura créées.

Qui sera digne encore de vivre ?

Notre intolérance à l'imperfection risque fort de se muer en une intolérance à l'humain, jugé trop fragile. « *Le matérialisme, l'argent et le droit se conjuguent pour faire de la PMA la première marche du transhumanisme. Après la déconstruction de l'homme par l'avortement, la PMA a ouvert la reconstruction de l'homme sur des critères qui échappent dorénavant à l'éthique, à la médecine d'Hippocrate et au politique* », explique Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Lejeune. Nous devons guérir de cette intolérance à l'imperfection qui fait que nos sociétés deviennent tellement inhumaines, pour ne sombrer ni dans l'eugénisme qui est un effort aussi illusoire que dramatique de se débarrasser des « *tares* » de notre humanité, ni dans le transhumanisme qui est une autre forme d'eugénisme qui consiste en un désir tout aussi utopique de faire de l'homme un être supérieur. Ces idéologies non seulement appauvrissent notre humanité mais elles la fragilisent, la privant de ses qualités de cœur, d'accueil, d'empathie. Les seules qui donnent sens à la vie, les seules pour lesquelles finalement, il fasse bon vivre.

[1] Conseil d'Etat rapport 2009 La révision des lois bioéthiques. Paris : la documentation française; 2009 p40 et al., Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome, BJOG, 2008; 115: 689-696.

[2] A Chypre, des PMA pour choisir le sexe du bébé – Le Figaro, Alexia Kefalas (01/07/2019) – Chypre, l'île où on peut choisir le sexe de son futur bébé.

[3] Les parents disent ignorer ce qu'il advient des embryons qui n'ont pas été sélectionnés parce qu'ils ne correspondaient pas aux critères de sexe invoqués. Sont-ils détruits ? Servent-ils à des recherches ? Vendus ?

[4] Cf. Extension du diagnostic préimplantatoire : pour Agnès Buzyn, « la décision éthique la plus difficile du projet de loi ».

[5] La Vie (07/07/2014) – Jacques Testart : Tous les enfants conçus par PMA dans un siècle ?

[6] Cf. Le Pr René Frydman auditionné sur la PMA : l'enjeu majeur est la recherche sur l'embryon.

[7] La Vie (07/07/2014) – Jacques Testart : Tous les enfants conçus par PMA dans un siècle ?

[8] Idem.

[9] Santé + (05/09/2019) – La garde de leur bébé leur est enlevée par les services sociaux car « ils sont trop vieux » – En Grande Bretagne, les services sociaux placent la fillette d'un couple âgé, née d'une GPA.

[10] La Vie (07/07/2014) – Jacques Testart : Tous les enfants conçus par PMA dans un siècle ?

[11] Courrier International (27/08/2019) – Élevage. Les neuf millions de vaches laitières américaines sont toutes cousines.

TRANSHUMANISME



Transhumanisme et eugénisme : L'Humanité en question ?

Jean-Marie Le Méné – 04/02/2016

A l'occasion de la sortie de son livre, Jean-Marie Le Méné évoque les raisons qui l'ont conduit à considérer que les personnes trisomiques sont « *Les premières victimes du transhumanisme* » [1].

Génétique : Pourquoi avez-vous écrit ce livre ?

Jean-Marie Le Méné : Je me rends compte que depuis 20 ans, nous sommes devant un phénomène historique : une population est en train de disparaître. Cette population ne disparaît pas à cause d'une guerre, ou d'un tremblement de terre, mais parce qu'elle a un chromosome supplémentaire. En France, 96% de la population diagnostiquée porteuse de T21, disparaît par avortement. Pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, la médecine rend mortelle une pathologie qui ne l'est pas.

Ensuite, j'ai constaté que l'attitude collective à l'égard de la trisomie s'était singulièrement durcie. Je pense à la diffusion sur les chaînes publiques de la vidéo « *Dear future mum* » que le CSA a condamnée simplement parce qu'il refusait que soient associés trisomie et bonheur. La vidéo était suspectée de culpabiliser les femmes qui ont fait un choix différent.

Et puis, j'ai été invité, il y a 2 ans, à participer à l'émission « *la tête au carré* » sur France Inter. Jean-Didier Vincent [2] était aussi invité et il est devenu tout rouge : « *Les trisomiques sont un poison dans une famille. Dites-le que vous êtes contre l'eugénisme !* » Il était si virulent que tout le monde était en ébullition : des centaines d'auditeurs ont appelé, indignés. A partir du moment où un médecin désigne par le nom de poison ceux au service desquels il est censé être, la médecine a changé de camp.

Enfin, je me rappelle des propos prononcés par Olivier Dossopt, député socialiste, dans les années 2009/2011, au moment de la loi bioéthique. Il disait que 96%, ce n'était pas un chiffre rond. 100%, c'était mieux. Pour lui, cette question-là devait être réglée. Là, on se rend compte que, dans l'espace public, toute la réflexion a été criminalisée.

G : Il y a eu un autre évènement ?

JMLM : Le 7 août dernier, il y avait un article dans *le*

Monde sur les 70 ans d'Hiroshima. Les scientifiques qui étaient interrogés se sont tous montrés prudents. Ils plaidaient pour un encadrement de l'utilisation de la technique : des innovations techniques peuvent de nouveau se retourner contre la population qui est censée en être bénéficiaire. Un seul d'entre eux a dit le contraire. Un gynéco-obstétricien. Pour lui, la technique, c'est génial et, d'ailleurs, on a un nouveau test de dépistage de la T21 qui marche et qui est à 100% efficace. Et il dit : « N'ayons pas peur d'Hiroshima ». Le seul scientifique qui collabore à une forme d'Hiroshima qui a fait des victimes de l'utilisation déraisonnable du progrès technique, dit : « *N'ayons pas peur d'Hiroshima* ». J'ai pris conscience que désormais, les gens assumaient, revendiquaient l'eugénisme de la T21.

Nous nous dirigeons vers un transhumanisme qui considère que l'espèce humaine a fait son temps. C'est possible parce que les techniques : la nanotechnologie, la biotechnologie, l'informatique, les sciences cognitives... convergent toutes non pas pour améliorer l'homme ou le remettre en état, mais pour l'augmenter et le faire passer de l'espèce humaine à une autre espèce, ce qu'on appelle la singularité. Quand l'intelligence artificielle aura dominé l'intelligence humaine, on sera passé à l'ère du transhumanisme.

G : Quelles sont les conséquences de cette posture ?

JMLM : Toute l'industrie procréative est marquée par cette intention de perfectionner l'homme, de l'améliorer, et surtout de l'augmenter, considérant aujourd'hui que l'homme n'est plus rien. Aujourd'hui, l'être humain n'est plus considéré que comme une collection de molécules qui ne sont pas très différentes de celles que l'on trouve chez l'animal. On réduit l'homme à sa plus petite expression, il est dépouillé de sa supériorité, et il vaut mieux protéger un grand singe qu'un enfant trisomique.

La pensée transhumaniste n'est pas la main articulée, les

yeux pour voir la nuit... c'est ce fond de néodarwinisme évolutionniste qui fait qu'on passe de la sélection naturelle à la sélection artificielle. Et l'homme, doté d'une intelligence qui le distingue quand même un peu des autres créatures, a conçu lui-même le moyen de passer de l'une à l'autre.

La sélection artificielle, c'est le dépistage, le tri des embryons, la fabrication des embryons... Et tout ce qui est fait depuis 20 ans sur le dépistage prénatal de la T21, est vraiment la matrice, la modélisation, le précurseur du transhumanisme expérimenté sur les porteurs de T21. C'est ce que j'ai voulu montrer dans ce livre : les premières victimes du transhumanisme, ce sont les personnes porteuses de T21.

G : Quel est le moteur de cette évolution ?

JMLM : L'argent ! A la fin des années 2000, le laboratoire *Sequenom* a racheté les droits pour commercialiser le DPNI [3] et devenir le « *Google du dépistage anténatal* ». L'idée d'associer l'informatique à l'eugénisme, fait le fond du transhumanisme : sur ces bases idéologiques, on rajoute des moyens techniques formidables. Et pour intéresser les actionnaires à une formidable opportunité de marché, on se fait la main sur la T21 !

En France, ce test arrive alors que le choix du dépistage de la T21 est « *assumé* ». Et sans se poser la question du

pourquoi, l'Etat pourrait mettre en place un milliard d'euros pour dépister les 4% d'enfants trisomiques qui échappent encore au dépistage classique.

G : Quel regard portez-vous sur l'avenir ?

JMLM : Aujourd'hui, il n'y a pas de changement de cap possible. Le dépistage va s'élargir à d'autres maladies : faute de pouvoir augmenter l'homme, on va supprimer les hommes diminués. Mais, en repartant de l'exemple de la T21, en l'élargissant, il est possible que l'eugénisme d'une population suscite une réflexion qui concerne notre avenir commun. Ce livre ne doit pas nous amener à désespérer, mais on ne peut pas entretenir de l'espoir sans avoir posé le diagnostic clair d'une situation qui ne doit pas être enjolivée. On ne peut partir que de la réalité pour la changer.

[1] Jean-Marie Le Méné, *Les premières victimes du transhumanisme*, Ed. Pierre Guillaume de Roux, 180 pages.

[2] Neuropsychiatre et neurobiologiste français.

[3] Le DPNI est un examen qui permet de s'affranchir du diagnostic invasif comme l'amniocentèse, risquée pour l'enfant, un test ADN sur sang maternel pour détecter les anomalies chromosomiques fœtales les plus courantes : la trisomie 21 (le syndrome de Down), la trisomie 18 (le syndrome d'Edwards) et la trisomie 13 (le syndrome de Patau).



« Le transhumanisme conçoit l'Homme comme un chantier technologique »

Olivier Rey – 05/11/2018

De l'augmentation de soi, de ses capacités par la technique à la « *lutte finale* » contre la mort, les promesses du transhumanisme semble surfer sur « le progrès de la détresse ». Dans son livre, *Leurre et malheur du Transhumanisme*, Olivier Rey analyse le fond d'une idéologie qui précipite l'homme hors de lui-même au risque de le perdre.

Génétique : Vous publiez un ouvrage intitulé *Leurre et malheur du transhumanisme*. Pourquoi un tel titre ? Et un tel sujet ?

Olivier Rey : Ce n'est certes pas par goût que je me suis intéressé au transhumanisme. Je préférerais vivre dans un monde où nous n'aurions pas à nous soucier d'une chose de ce genre. Cependant, à partir du moment où le mouvement transhumaniste s'en prend explicitement à ce que nous sommes, il me semble qu'éviter la question pour ce qu'elle a de pénible serait irresponsable – aussi irresponsable que faire comme si on n'avait pas d'ennemis pour la raison que l'on n'aime pas la guerre. Les transhumanistes sont peu nombreux, au moins pour l'instant, mais ils bénéficient de relais médiatiques très puissants. J'essaye de proposer quelques armes intellectuelles pour contrer leur propagande.

Je souhaitais un titre qui donnât idée du contenu. Dans le livre, je m'efforce, d'une part de mettre en lumière les illusions véhiculées par le transhumanisme – c'est le côté leurre –, d'autre part de montrer le rôle nocif du discours transhumaniste sur nos sociétés – c'est le côté malheur. Je m'attache à montrer les réalités que le transhumanisme a pour fonction de nous faire accepter – à savoir une emprise toujours plus grande du système techno-économique sur nos vies ; et je tente de mettre au jour ce qui, dans la dynamique culturelle des derniers siècles, nous rend aujourd'hui si vulnérables à l'idéologie transhumaniste.

G : Vous évoquez, entre autres, « *l'artificialisation de la procréation* ». Y a-t-il un lien avec le transhumanisme ?

OR : En effet. L'artificialisation grandissante de la procréation fait partie des choses que le transhumanisme contribue à faire accepter. Le transhumanisme conçoit l'homme comme un chantier technologique. Dans une telle perspective, on ne voit pas pourquoi le chantier ne devrait pas commencer dès la conception. Ce qui est déjà de plus en plus le cas, avec la multiplication des fécondations in vitro, des inséminations artificielles en dehors de toute indication médicale, le développement des diagnostics pré-implantatoires. Au gré de ces évolutions, l'enfant devient un produit dont on passe commande. Mais si l'enfant est un produit, pourquoi ne pas lui ajouter des fonctions supplémentaires ? Comme on voit, l'artificialisation de la procréation et le transhumanisme sont en « *synergie* », pour employer un mot à la mode.

G : Vous dites que même si les promesses les plus spectaculaires du transhumanisme (la mort de la mort, le transfert du psychisme sur ordinateur) sont fantaisistes, elles ont néanmoins un impact. Quel est-il ?

OR : Au nom de promesses délirantes, le discours transhumaniste entend arracher le consentement à une emprise toujours plus grande du système technologique sur les êtres humains, et affaiblir les résistances aux évolutions présentes – dans la mesure où ces évolutions apparaissent, tout compte fait, assez bénignes par rapport aux hybridations homme-machine que l'on nous annonce. C'est là où l'effet leurre joue à plein : tourner notre regard vers le futur que dessinent les

transhumanistes, serait-ce pour nous en inquiéter, au lieu de combattre avec détermination, ici et maintenant, ce qui nous semble mauvais. Comme, par exemple l'artificialisation tous azimuts de la procréation.

Je voudrais ici insister sur un point qui me paraît essentiel. Il ne s'agit pas d'être pour ou contre la technique. Il y a des techniques qui servent l'épanouissement et la fructification des hommes, d'autres qui les diminuent (en prétendant les augmenter), en prenant le pas sur eux et en les asservissant. Nous sommes arrivés à un point du développement technologique où de nombreuses « innovations » sont destructrices d'humanité. Il faut prendre acte de ce type de retournement pour adopter les attitudes qui conviennent.

G : Vous écrivez : « *Ce n'est pas le progrès en soi qui est un leurre, mais son identification à certaines modalités de développement qui s'avèrent nocives...* » Que voulez-vous dire par là ?

OR : J'ai évoqué l'épanouissement et la fructification des humains : tel est le véritable progrès. Le problème est que depuis deux siècles, ce progrès s'est trouvé plus ou moins systématiquement identifié au progrès de la puissance technologique. Cette puissance comporte des aspects positifs, elle a aussi des côtés négatifs. Il faut faire le compte. Comme il est dit dans l'encyclique *Laudato si'*, « nous possédons aujourd'hui trop de moyens pour des fins limitées et rachitiques ». Les transhumanistes ne veulent qu'accentuer ce déséquilibre en faveur des moyens et au détriment des fins.

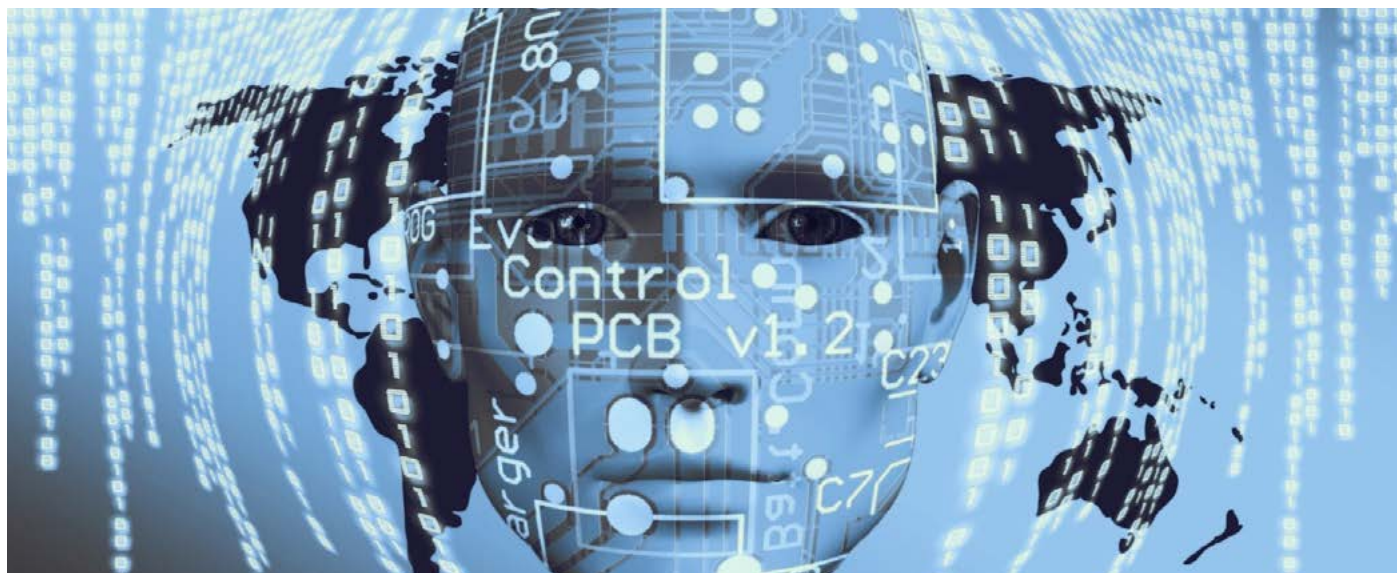
La façon qu'ils ont d'envisager l'intelligence est typique de leur démarche : ils l'assimilent à une puissance de calcul. Ce qui leur permet de dire que si la puissance des ordinateurs continue de croître, les ordinateurs deviendront plus intelligents que les humains. Mais quand le roi Salomon demandait au Seigneur de lui donner un cœur intelligent, c'était pour discerner le bien du mal. Il suffit de se rappeler cela pour mesurer à quel point l'assimilation de l'intelligence à la puissance de calcul est elle-même très bête.

G : Vous écrivez aussi : « *Nous ne mesurons plus notre dépendance à l'égard de la nature ni la précarité grandissante de notre condition.* » Pouvez-vous préciser ?

OR : Aujourd'hui, la division du travail poussée à l'extrême fait que chacun accomplit une tâche très spécialisée, en l'échange de laquelle il reçoit de l'argent avec lequel il achète ce qu'il consomme. Ces biens consommés lui sont délivrés sous la forme de produits finis, où la part de la nature, même si elle demeure essentielle, se trouve dissimulée. Or de multiples signes montrent que l'exploitation sans mesure de la nature plonge celle-ci dans un état de vulnérabilité critique. Si elle s'effondre, nous serons tous plongés dans la détresse. Les transhumanistes comptent, pour voir leurs prédictions se réaliser, sur la poursuite de la trajectoire de développement technologique. Mais ils négligent d'autres courbes, qui disent que cette trajectoire ne va plus être tenable longtemps, parce que la nature est en voie d'effondrement. Et dans ce cas, ce ne sont pas leurs prétendues augmentations qui nous tireront d'affaire.

G : Vous terminez du reste en disant : « *Pour être à la hauteur de ce qui vient, ce ne sont pas d'innovations disruptives, de liberté morphologique ni d'implants dont nous aurons besoin, mais de facultés et de vertus très humaines.* » Comment cultiver ces vertus ?

OR : L'aspect le plus néfaste du transhumanisme est, à mon sens, de flatter les hommes dans leurs fantasmes de toute-puissance individuelle, alors que nos plus précieuses ressources, face à l'adversité, résident dans les liens communautaires que nous savons nouer, entretenir. La poursuite de la puissance matérielle est directement corrélée à la pauvreté des liens communautaires. Ce sont d'eux qu'il faut se soucier. Eux, et ce qui nous relie au ciel. Si aujourd'hui les racines terrestres sont en triste état, c'est que les racines du ciel le sont également. Quand des êtres humains rêvent d'échapper, par l'intermédiaire de la technologie, à leur condition charnelle, c'est qu'ils sont de moins en moins des êtres spirituels.



Intelligence artificielle : La conquête d'un marché du corps humain

Anne-Laure Boch – 14/06/2019

Algorithmes, supers ordinateurs, applications mobiles,... l'intelligence artificielle se perd dans une nébuleuse dont les contours échappent. Anne-Laure Boch, neurochirurgien, médecin des Hôpitaux de Paris, docteur en philosophie, évoque les risques inhérents à l'envahissement de la technique dans le quotidien de la santé.

Gènethique : On parle beaucoup d'objets intelligents pour les objets connectés, est-ce qu'on parle d'un progrès ?

Anne-Laure Boch : La plupart de ces objets sont au mieux commodes, mais ils sont loin d'être intelligents ! En quoi un capteur de fréquence cardiaque est-il « *intelligent* » ? Certes, il peut être relié directement à un pacemaker, ce qui permet un contrôle plus fin des paramètres de ce dernier. Le pacemaker peut aussi être piloté à distance par un centre de cardiologie dématérialisé. Ce peut être commode, efficace, rentable... jusqu'au jour où un pirate prendra la main sur votre pacemaker, et vous enverra un SMS réclamant le versement d'une rançon sous peine de déconnexion immédiate de l'appareil qui vous maintient en vie ! A ce moment, je ne sais pas si on trouvera ça « *intelligent* »... Sans aller jusqu'à cette extrémité, notons que la réalité de notre rapport aux ordinateurs, aux robots, aux machines, c'est que ça tombe beaucoup en panne, que l'obsolescence est très rapide, que la durée de vie des technologies est très courte et leur besoin en énergie très élevé. Dans la science-fiction, les robots sont quasiment immortels. Mais dans la réalité, c'est loin d'être le cas. A quel rythme devez-vous recharger votre téléphone portable ? Et combien de temps tient votre ordinateur avant d'avoir besoin d'être upgradé voire carrément remplacé ? Quand ces techniques seront « *embarquées* » dans votre corps, vous ne pourrez plus plaisanter avec les mises à jour de logiciel ou de batterie que votre fabricant vous propose d'acheter. Toute cette technologie est surtout d'une extrême fragilité. Elle met l'utilisateur dans la dépendance du marché.

G : Est-ce le défi de l'homme augmenté ?

ALB : Le transhumanisme se targue d'améliorer le corps humain par le biais d'implants électroniques, qui ont pour but d'augmenter les performances de l'intelligence na-

turelle, notamment les performances mnésiques, avec l'objectif de nous rendre plus semblables à l'intelligence artificielle. On va tirer le corps biologique du côté de la machine parce qu'on n'a pas réussi à tirer la machine du côté du biologique ; on cherche à remplacer des morceaux du vivant pour le faire ressembler à la machine, pour hisser l'intelligence humaine à hauteur de machine. Quelle régression !

G : Vous semblez suggérer que l'entreprise est vouée à l'échec ?

ALB : Si le but de votre vie est de faire très bien un travail mécanique, un travail de robot, l'entreprise sera peut-être un succès. Du point de vue de votre employeur qui voudrait amplifier chez vous une petite fonction très particulière, pour vous cantonner à une tâche spécifique, de ce point de vue et seulement de ce point de vue, c'est un progrès. Par exemple, l'armée va renforcer les capacités de résistance de ses soldats au combat. De là à dire que cela va améliorer l'épanouissement personnel des soldats !... Le vrai but de la vie humaine est l'épanouissement de l'individu, avec, par et pour les autres. De ce point de vue, s'en remettre au transhumanisme expose à une déception terrible. N'est-ce pas cynique de se présenter comme au service des hommes alors qu'en réalité, on veut les mettre en esclavage, en faire de petits robots dévolus à l'exécution de telle ou telle tâche ?

G : Pourtant, on utilise déjà des implants pour soigner avec succès certaines maladies, je pense à l'épilepsie ou à la maladie de Parkinson ?

ALB : La neurochirurgie fonctionnelle s'est développée surtout pour les mouvements anormaux, essentiellement pour la maladie de Parkinson et les tremblements qu'elle génère. En modifiant certains circuits neuronaux, on peut libérer le mouvement et réduire les tremblements, les résultats sont probants. Mais ce qui est assez troublant,

c'est que tout en améliorant par ce procédé les symptômes négatifs, les tremblements, on est confronté à des effets secondaires, notamment psychologiques : des dépressions nerveuses, des désinhibitions... Cela vient du fait que la sélection anatomique des zones à stimuler est imparfaite. Cependant, pour ces applications, ce ne sont « *que* » des effets secondaires.

On pourrait envisager d'avoir comme objectif d'utiliser en effet primaire la modification de telle ou telle capacité psychologique qu'on peut estimer gênante... D'abord dans des véritables pathologies, comme la dépression, l'anorexie, la boulimie, par exemple. Mais il est probable qu'à court terme, on passe aux indications « *de confort* ». Par exemple, des personnes qui sont simplement un peu tristes, ou qui veulent simplement maigrir... il y a toujours un continuum entre la personne malade et la personne normale. Dans la psychiatrie, on passe assez facilement de la pathologie lourde à quelque chose qui peut être vu simplement comme une caractéristique de la personnalité : de la dépression nerveuse à la simple tristesse, il n'y a pas de solution de continuité. Le risque est d'oublier l'objectif d'épanouissement de la personne, pour se contenter de celui d'adaptation à son environnement, notamment professionnel parce que c'est là qu'il y a le plus de contraintes : les implants deviendront-ils indispensables pour postuler à certains postes ? Dans un « *meilleur des mondes* », exigera-t-on que les gens se soumettent à des stimulations cérébrales qui les rendent capables de supporter l'insupportable ? Plutôt que de donner de l'intérêt au travail, on lui adapte un petit robot souriant... Les implants sont alors utilisés pour faire en sorte que notre cerveau réponde comme une machine soumise à des requêtes. On en arrive à pousser le cynisme et l'utilitarisme beaucoup trop loin.

G : Ces implants connectés diffusent des informations nous concernant tous azimuts. Est-ce que nous pourrions nous protéger ?

ALB : Effectivement, là, on entre dans le très dangereux. Si la source est intégrée à la personne, tout est manipulable prétendument pour le meilleur et éventuellement pour le pire. Au minimum, dans la société telle qu'elle est, le risque est celui de la marchandisation. Tous ces gadgets dont nous sommes dépendants sont coûteux. Une fois que vous les avez achetés, vous devrez faire les mises à jour, les faire réparer... Une fois implantés, vous serez à disposition du fabricant. Qu'arrivera-t-il si vous ne payez plus les traites de vos implants dernier cri ? C'est déjà le cas pour les personnes malades, vous me direz. Mais justement, elles sont malades ! Elles n'ont pas le choix ! Quand on utilise ces technologies dans des indications à la limite de la pathologie, quand on modifie la condition naturelle pour « *l'augmenter* », on se place surtout dans des situations de perte d'autonomie vis-à-vis du fabricant et l'implant qui était censé vous augmenter, vous a en réalité aliéné. Et pour des bénéfices relativement mineurs, on devient extrêmement fragiles.

G : Comment expliquez-vous cette marchandisation de nos fonctions humaines, voire du corps humain ?

ALB : La société de consommation n'a qu'un seul objectif, c'est la croissance. Et aujourd'hui, l'extérieur est très équipé : nos maisons sont pleines. Il faut donc investir de nouveaux marchés, ceux du milieu intérieur : la biologie et la médecine sont les nouvelles frontières de la société de consommation. Aujourd'hui, on ne peut plus parler de milieu naturel, tout ce qui nous enveloppe sort de l'industrie, il n'y a rien que nous n'ayons fabriqué nous-mêmes, nous sommes quasiment à saturation. Alors, l'industrie se dirige vers l'intérieur du corps. C'est déjà le cas des malades qui ont des prothèses qui les aident, mais il y a l'immense catégorie des bien-portants. Ils ne sont bien-portants que tant qu'ils se réfèrent à une norme naturelle. Une fois que cette norme aura explosé, ils deviendront des malades comme les autres ! Si on arrive à s'affranchir des normes naturelles, à créer une nouvelle norme plus « *contraignante* », on aura vraiment créé un nouveau marché, un marché « *intérieur* » compris dans les deux sens du terme : on va équiper l'homme et on va utiliser des éléments de son corps, les cellules, les organes... pour faire entrer l'ensemble dans le vaste flux de la marchandise.

G : Pour entrer dans ce marché intérieur, il faut pouvoir le comprendre et le copier. On parle de synthétiser l'ADN. Est-ce une bonne nouvelle ?

ALB : L'ADN synthétique est une autre grande promesse du transhumanisme... Méfiance ! Quand la chimie prétend se substituer à la biologie, puis la chimie à la biochimie, le réductionnisme est en route ! C'est l'effort analytique qui a permis à la science d'émerger à partir des XVI^e et XVII^e siècles et de se transformer en technoscience. Analyser, ça veut dire découper. Chaque fonction a été étudiée séparément, mais ensuite, il est très difficile de remettre ensemble toutes ces fonctions pour en refaire la synthèse. Des petits bouts de fonctions peuvent être ponctuellement améliorés... Seront-ils alors compatibles avec l'ensemble ? Ce que Leibnitz appelait les composibles, les possibles-ensemble, n'est pas pris en charge correctement parce que c'est trop difficile. Dans une cellule, la modification d'un composant risque d'entraîner une cascade d'effets sur d'autres systèmes, parce que tout est relié. Et il est à craindre que nous soyons complètement débordés par les effets délétères de ce que nous aurons fabriqué. Ces recombinaisons sont vouées à un échec programmé ou au mieux à beaucoup d'accidents, beaucoup de souffrances et beaucoup de déceptions.

G : Est-ce que ce type de quête qui vise à repousser sans cesse les limites, et qui paraît bien loin des centres d'intérêt du quotidien, peut avoir un impact sur les patients ?

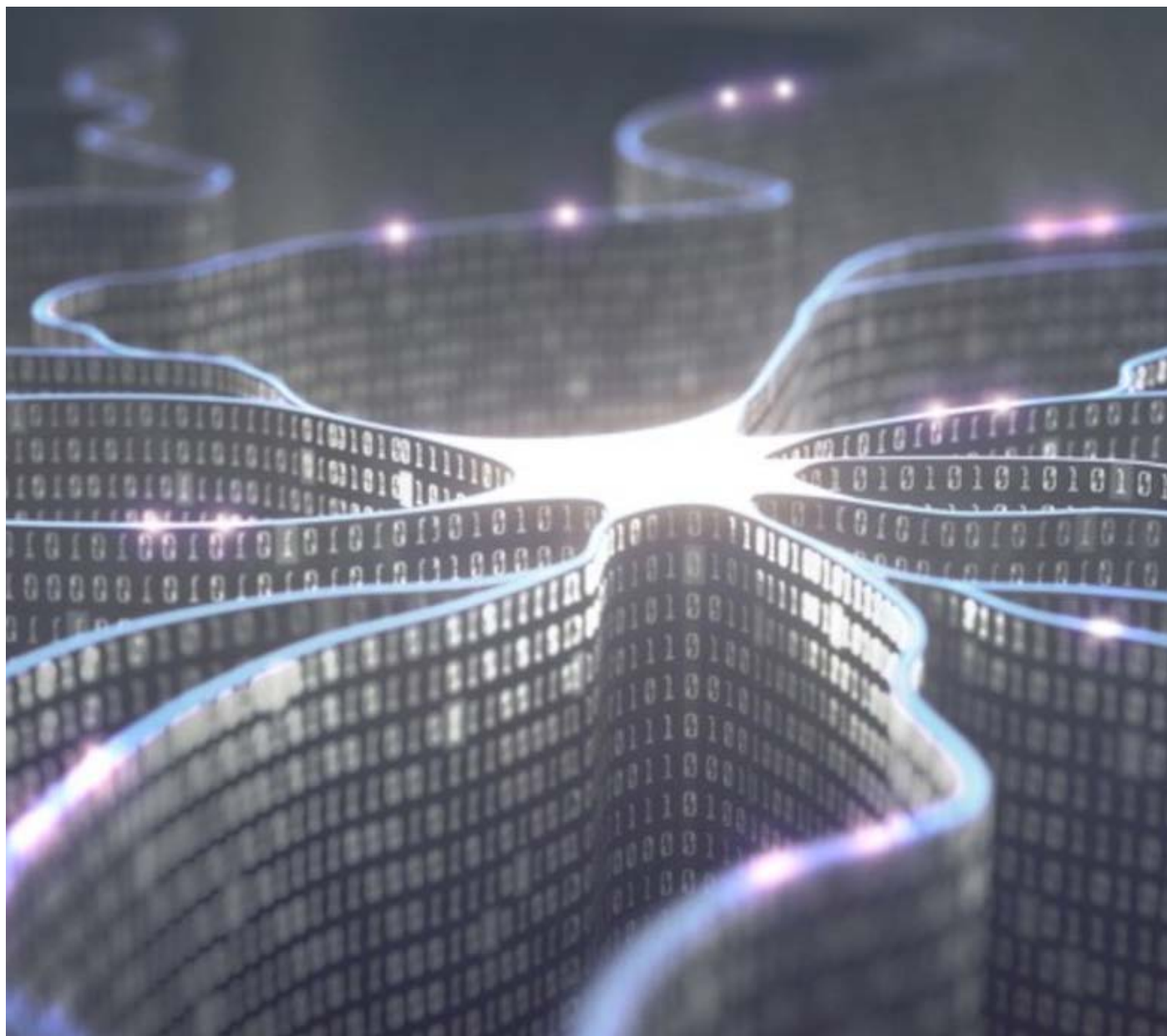
ALB : Oui, hélas. Actuellement le langage marketing est envahissant, donnant l'illusion que ce sera tellement mieux demain. Les gens sont malheureux parce qu'ils ont l'impression d'être malades trop tôt, d'être nés trop tôt ; ils sont persuadés qu'il suffit d'attendre un tout petit peu

pour vaincre la maladie et la mort... Ils se persuadent que tout ce qui peut arriver de difficile dans une vie – la souffrance, le vieillissement, la mort... – n'est pas essentiel mais conjoncturel. Le résultat c'est qu'ils sont encore plus désarmés pour affronter la réalité des aléas de l'existence, la fatalité du destin humain qui veut que, étant nés, nous devons mourir un jour. Au fil du temps, je vois cette souffrance psychique augmenter chez nos patients qui refusent d'assumer des maladies pour lesquelles il n'existe pas de traitement à ce jour, alors que, pensent-ils, dans quelques années on pourra les soigner. Ce type de croyance empêche une certaine forme de fatalisme, qui est une façon d'accepter l'évènement douloureux de la maladie.

G : Ce que vous dites n'est pas forcément facile à entendre pour un malade !

ALB : Je pense que s'il est humain de vouloir aller au-delà de la maladie, il est aussi humain d'accepter notre condition. Et c'est devenu de plus en plus difficile. Rien n'est fait pour nous aider à accueillir la maladie ou le handicap. Nos insuffisances sont considérées comme à corriger en ache-

tant le dernier gadget à la mode. Il faut toujours acheter le « *truc* » qui va nous sauver, nous transcender, nous rendre tellement plus intelligents, plus forts, plus durables... Dès lors qu'on s'appréhende soi-même comme une somme de fonctions, il faut sans cesse « *s'upgrader* » pour rester performant. Et quand ce n'est plus possible, quand malgré tout vient la déchéance physique ou psychique par rapport à un idéal entretenu à grand coup de publicité (l'idéal de l'éternelle jeunesse, par exemple), on sombre dans le désespoir et on préfère tirer le rideau. L'intolérance à la condition naturelle fait le lit de l'euthanasie.



PRÉSENTATION DES AUTEURS

Benoit Bayle est docteur en philosophie, psychiatre dans les milieux hospitaliers. Il est spécialisé dans la psychologie de la conception humaine et de la périnatalité, ainsi que dans les questions bioéthiques relatives à la médecine de la procréation. Il exerce comme praticien hospitalier des Hôpitaux à l'Etablissement Public de Santé (EPS) Barthélémy-Durand d'Etampes. Il est notamment auteur de *A la poursuite de l'enfant parfait : L'avenir de la procréation humaine* (Robert Lafont), publié en 2009.

Guillaume Bernard est docteur et habilité à diriger des recherches en histoire des institutions et des idées politiques, maître de conférences à l'ICES (Institut Catholique d'Études Supérieures). Il enseigne ou a enseigné dans divers autres établissements comme Sciences-Po Paris. Il a rédigé ou codirigé un certain nombre d'ouvrages scientifiques. Son dernier ouvrage, *La guerre à droite aura bien lieu: Le mouvement dextrogyre* (DDB) a été publié en 2016.

Anne-Laure Boch est neurochirurgien, praticien hospitalier à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris. Docteur en philosophie, auteur d'une thèse sur la médecine technoscientifique. Elle est auteur de *Médecine technique, médecine tragique : Le tragique, sens et destin de la médecine moderne* (Seli Arslan) publié en 2015.

Marie-Anne Chéron est diplômée de Sciences Po Paris, journaliste et rédacteur en chef de Genethique.org depuis 2014.

Thibaud Collin est agrégé de philosophie. Il enseigne en classes préparatoires au Collège Stanislas et à l'Ipc Faculté libre de philosophie.

Xavier Ducrocq est docteur en Médecine, spécialisé en neurologie depuis 1986. Il est praticien hospitalier au Service de neurologie du CHRU de Nancy depuis 1989, et professeur de neurologie à l'université de Lorraine depuis 2001. Il est coordonnateur médical de l'Unité Neurovasculaire Meuse depuis janvier 2015 et depuis septembre, chef du service de neurologie du CHR de Metz-Thionville. Il est spécialisé dans le domaine des maladies cérébrovasculaires (AVC) et responsable médical du programme Télémédecine-AVC en Lorraine. Il a été Président du Comité d'éthique du CHRU de Nancy et de l'Espace lorrain d'Éthique de la Santé de 2007 à 2015.

Marianne Durano est Normalienne et agrégée de philosophie. Auteur de *Mon corps ne vous appartient pas* (Albin Michel) en 2018, elle a co-écrit *Nos Limites* (Le centurion) en 2014 pour une écologie intégrale ; elle est chroniqueuse pour la revue *Limite*.

Dominique Folscheid est professeur émérite de philosophie morale et politique à l'Université Paris-Est Marne-la-Vallée, co-directeur du département de recherche Éthique biomédicale au collège des Bernardins, auteur de *Made in labo* (Cerf, 2019). Depuis plus de vingt ans, il se consacre à des enseignements de philosophie pratique (éthique médicale et hospitalière) en partenariat avec le Centre de formation du personnel hospitalier de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Adeline le Gouvello est avocat à la Cour, diplômée de propriété intellectuelle. Elle a tout d'abord exercé au Barreau de Paris, dans un cabinet spécialisé dans les Technologies de l'Information et de la Communication. Elle a ensuite travaillé comme collaboratrice au sein de la SCP Béthune de Moro Pousset (Barreau de la Charente, désormais cabinet Lavalette) dans lequel elle a pu asseoir son expérience devant les juridictions commerciales, civiles et pénales (dont la Cour d'Assises) et gérer ses premiers dossiers à retentissement médiatique. Inscrite au Barreau de Versailles depuis 2012, Adeline le Gouvello a créé son cabinet où elle exerce désormais.

Claire de la Hougue est docteur en droit, chercheur associé à l'ECLJ.

Pascal Jacob enseigne dans divers établissements supérieurs : l'IPC, l'Institut Albert le Grand à Angers, le séminaire interdiocésain de Nantes, et enfin l'Institut de Soins Infirmiers de Laval. Depuis 2008, il fait partie de la commission diocésaine de bioéthique. Il a publié en *L'Ecole, une affaire d'Etat ?* (Fleurus, 2008), en 2012 *La morale chrétienne est-elle laïque ?* (Artège 2012), *La morale chrétienne, carcan ou libération ?* (DDB, 2015). Il participe aux activités de l'association « Objection », dont l'objet est d'étendre la reconnaissance du droit à l'objection de conscience.

Patrick Leblanc est gynécologue obstétricien à Béziers. Depuis 2011, il coordonne le Comité pour Sauver la médecine prénatale, qui regroupe plus d'un millier de professionnels de la grossesse (gynécologues et obstétriciens,

sages-femmes, généticiens...). Ce Comité, créé en 2010, veut permettre au corps médical de prendre la parole sur le sujet du diagnostic prénatal qui impacte structurellement les métiers de la grossesse.

Jean-Marie Le Méné est l'un des fondateurs et président de la fondation Jérôme Lejeune, reconnue d'utilité publique. La Fondation Jérôme Lejeune est spécialisée dans la recherche sur les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Il est l'auteur de plusieurs ouvrages parmi lesquels *Les premières victimes du transhumanisme* (Pierre Guillaume de Roux) en 2016 et *Nascituri te salutant* (Salvator) en 2009.

Bertrand Matthieu est prof agrégé des facultés de droit, spécialiste de droit constitutionnel, conseiller d'Etat en service extraordinaire.

Aude Mirkovic est maître de conférences en droit privé. Elle est auteur entre autres de : *PMA : un enjeu de société* (Artège, 2018), *PMA-GPA. Quel respect pour les droits de l'enfant ?* (2016), *PMA-GPA. Après le mariage pour tous, l'enfant pour tous ?* (2014), *Mariage des personnes de même sexe. La controverse juridique* (2013), et d'un roman : *En Rouge et Noir* (Scholae, 2017).

Danielle Moyse enseigne la philosophie depuis 30 ans. Chercheuse associée à l'IRIS, ses travaux portent notamment sur les résurgences de l'eugénisme à travers la sélection prénatale des naissances en fonction de critères de santé. Elle est chroniqueuse dans le supplément « Sciences et éthique » du journal *La Croix* et réalise des chroniques audiovisuelles sur le site www.philosophies.tv.

Beatrix Paillot est médecin gériatre. Elle exerce depuis 2003 comme praticien hospitalier dans une consultation mémoire de proximité dans un centre hospitalier. Elle a travaillé pendant 7 ans au Centre de Mémoire de Ressource et de Recherche d'Ile de France à la Pitié-Salpêtrière. Formée en soins palliatifs et en neuropsychologie, elle accompagne des personnes âgées ou atteintes de maladie d'Alzheimer (ou troubles apparentés) depuis plus de vingt ans.

Jean Paillot est avocat au barreau de Strasbourg, expert au Conseil de l'Europe pour le compte du Saint-Siège depuis 2012. Il enseigne en droit de la Santé à l'Institut Politique Léon-Harmel (DU d'Éthique biomédicale délivré par l'Université Catholique d'Angers) depuis 2007. Il est l'un des avocats des parents de Vincent Lambert.

Grégor Puppink, docteur en droit, est Directeur du Centre Européen pour le Droit et la Justice (ECLJ-Strasbourg). Il est expert auprès du Conseil de l'Europe et

conseille régulièrement des États membres en matière de droits de l'homme.

François-Xavier Putallaz, professeur, philosophe - Université de Fribourg (Suisse), membre de la Commission nationale d'éthique (Suisse), membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO, président de la Commission de bioéthique de la Conférence des évêques suisses.

Olivier Rey est chercheur au CNRS. Il est passé des mathématiques, qu'il a enseignées à l'École polytechnique, à la philosophie, qu'il enseigne à l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne. Membre de l'Institut d'histoire et de philosophie des sciences et des techniques, il a publié en 2020, *L'idolâtrie de la vie* (tracts Gallimard), en 2018 *Leurre et malheur du transhumanisme* (Stock), en 2016 *Quand le monde s'est fait Nombre* (Stock), *Une question de taille* (Stock).

Anne Schaub est psychothérapeute spécialisée depuis près de vingt ans dans l'analyse et le traitement des mémoires prénatales ainsi que des traumatismes de la vie précoce. Elle a publié en 2017 *Un cri secret d'enfant* (Les enfants du savoir).

Jacques Suaudeau est docteur en médecine. Il a été chercheur en chirurgie expérimentale au National Institute of Health (USA) et directeur scientifique de l'Académie Pontificale pour la vie jusqu'en 2013. Il est auteur du livre *L'objection de conscience, ou le devoir de désobéir* (Peuple Libre), publié en 2013.

Jacques Testart est biologiste, directeur de recherche honoraire à l'Inserm. Pionnier des méthodes de procréation assistée, il est père scientifique d'Amandine premier bébé né d'une fécondation in vitro en 1982 en France. Il est l'auteur de nombreux ouvrages parmi lesquels *Au péril de l'humain* (Seuil) en 2018 et *L'humanité au pouvoir* (Seuil) en 2015. Il y défend l'analyse critique de la science afin de justifier l'engagement éthique et de nourrir la démocratie.

Camille Yaouanc est docteur en pharmacie, elle est rédacteur et contributeur de *Génétique* depuis 2015. Elle a suivi la formation du séminaire d'éthique biomédicale de l'IPLH.

