

© Direction de l'information légale et administrative, Paris, 2012

ISBN : 978-2-11-009098-0

En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, complétés par la loi du 3 janvier 1995, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre.

Sommaire

• Avant-propos	9
• Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 25 février 1983).....	13
• Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (JO du 30 juillet 1994).....	16
• Décret n° 97-555 du 29 mai 1997 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 30 mai 1997)	17
• Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JO du 7 août 2004)	20
• Décret n° 2005-390 du 28 avril 2005 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 29 avril 2005)	22
• LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique (JORF no 0157 du 8 juillet 2011) ¹	25
– Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2011	27
 Première partie	
Les avis du Comité	31
• Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé	33
Avis, recommandations et rapports 2011	41
• Avis sur la demande d'assistance médicale à la procréation après le décès de l'homme faisant partie du couple	43
• Avis sur les usages de l'alcool, des drogues et toxicomanie en milieu de travail. Enjeux éthiques liés à leurs risques et à leur détection	65
• Avis sur les questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation	93

Activité de la section technique du Comité consultatif national d'éthique en 2011	115
--	-----

Le centre de documentation et d'information en éthique des sciences de la vie et de la santé du Comité consultatif national d'éthique	117
--	-----

Deuxième partie

Journées annuelles d'éthique 28 et 29 janvier 2011

Quel avenir pour l'embryon humain ?	121
--	-----

Programme des Journées annuelles d'éthique 2011	122
--	-----

Vendredi 28 janvier 2011 – Matinée	125
---	-----

- *Allocution de Madame Claudie Haigneré*
présidente d'Universcience
- *Allocution de Monsieur Alain Grimfeld*
Président du Comité consultatif national d'éthique

Conférence sur la parentalité	135
--	-----

- *Intervention de Jean-Claude Ameisen,*
professeur d'immunologie à l'université Paris 7,
membre du CCNE
- *Intervention de Madame Françoise Héritier,*
anthropologue, professeur honoraire au Collège de France,
membre du CCNE
- Débat avec la salle

Vendredi 28 janvier 2011 – Après-midi	159
--	-----

Forum des lycéens

Modérateurs :

André Comte-Sponville, membre du CCNE,

Pierre Le Coz, vice-président du CCNE,

Sylvette Estival, professeur de Sciences de la vie et de la terre

- *La procréation post mortem*
- Lycée international de Saint-Germain-en-Laye
- Claire Bennett, Lavinia Busdon, Caroline Chiumla, Lia Turrini,**
Béatrice Veyrat-Masson
- Quelles sont les techniques possibles?
- Qui décide? Quel est le rôle de l'État?
- Discussion

• <i>Médecine et homoparentalité</i>	173
Lycée Saint-Michel de Picpus, Paris	
Eléonore Gaurat-Jourdain, Anne-Emmanuelle Boudet, Oriane Chevi Capdeville, Adrien Laniau (Terminale ES)	
Développement de l'enfant élevé par un couple homosexuel	174
Les formes d'homoparentalité.....	177
Discussion	179
• <i>La FIV, quel bilan ?</i>	185
Lycée Fustel de Coulanges, Strasbourg	
Élèves de Première	
Limites législatives.....	185
Limites religieuses	187
Pratique de la FIV et dérives.....	187
Nouvelles cellules familiales, nouvelles parentalités et désir d'enfant	189
Discussion	190
• <i>À propos du dépistage de maladies génétiques : la Chorée de Huntington</i>	193
Centre international de Valbonne et Lycée Estienne d'Orves, Nice	
Hector Parmantier, Constance Rougeau, Julie Guillo, Nathalie Ghomashchi (Première S)	
Faut-il faire le test ?.....	194
Quand faire le test de dépistage de la maladie?.....	194
Discussion	195
• <i>Le Bio-Art : L'Art au-dessus de l'éthique ?</i>	201
Lycée polyvalent Marseillevévre, Marseille	
Anne-Sophie Azzopardi, Kevin Orefice, Amaël Savouillan	
Discussion	206
• <i>Ne pas vieillir ?</i>	209
Lycée Grand Chênois, Montbéliard	
Melissa Hedjem, Amine Chambazi, Innes Ihadadene, Samia Khennouf, Maëva Michel (Terminale ES)	
Réflexion à partir d'une œuvre littéraire : immoralité et immortalité	209
Réflexion à partir d'une histoire vraie	210
Que pensent nos camarades d'un éventuel allongement de l'espérance de vie, voire de l'immortalité ?	211
Conclusion.....	213
Discussion	214
• <i>Le statut des corps morts</i>	217
Lycée J.V. Poncelet, Saint-Avold	
Yannick Avanzato, Guillaume Becker, Hugo Becker (Première S)	
L'exposition et sa réception par le public.....	218
Quelles sont les motivations des visiteurs ?	218
Les problèmes éthiques soulevés par l'exposition	221
Conclusion.....	222
Discussion	223
• <i>Débat sur la parentalité</i>	227

Samedi 29 janvier 2011 – Matinée	247
Embryon et parentalité	249
• <i>Le projet parental suffit-il ?</i>	251
Intervention de Monsieur Tim Lewens, Membre du Nuffield Council on Bioethics, Royaume-Uni.....	251
Intervention de Madame Claire Legras, maître des requêtes au Conseil d'État, membre du CCNE	256
Discussion avec la salle.....	264
• <i>L'assistance médicale à la procréation. Pour qui ? Pour quoi ?</i> ..	269
Intervention de Madame Joëlle Belaisch-Allart, gynécologue obstétricienne, Membre du CCNE	269
Intervention de Monsieur Jean-Claude Ameisen professeur d'immunologie à l'Université Paris 7, membre du CCNE.....	277
Discussion avec la salle.....	282
• <i>Prédire l'enfant à naître ?</i>	287
Intervention de Monsieur René Frydman Chef du service de gynécologie- obstétrique à l'hôpital Antoine-Béclère, Clamart	287
Intervention de Monsieur Ali Benmakhlouf, philosophe, membre du CCNE.....	291
Discussion avec la salle.....	295
Samedi 29 janvier 2011 – Après-midi	301
Parents et filiation	303
• <i>Mot d'introduction de Monsieur Alain-Gérard Slama</i>	305
• <i>Qu'est-ce qu'une mère aujourd'hui ?</i>	307
Intervention de Madame Anne-Marie Dickelé, membre du CCNE.....	307
Intervention de Monsieur Pierre Le Coz, philosophe, vice-président du CCNE	312
Conclusion.....	316
Discussion avec la salle.....	316
• <i>L'accès aux origines : pourquoi ?</i>	321
Intervention de Madame Irène Théry, directrice de recherche à l'École des Hautes études en sciences sociales.....	321
Intervention de Madame Chantal Lebatard, membre du CCNE	326
Discussion avec la salle.....	335
• <i>La famille est-elle une question de gènes ?</i>	341
Intervention de Madame Christiane Druml, présidente du Comité d'éthique autrichien	341
Intervention de Monsieur Patrick Gaudray, directeur de recherche au CNRS, président de la section technique du CCNE.....	345
Discussion avec la salle.....	348
Clôture	353
Intervention de Monsieur Alain Grimfeld, président du Comité consultatif national d'éthique.....	353
Intervention de Monsieur Roland Schaer, directeur « sciences et société » d'Universcience.....	356

Avant-propos

Au cours de l'année parlementaire 2010-2011, après des débats animés, la loi de bioéthique révisant celle de 2004 est parue en juillet 2011 (loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011).

Elle était fort attendue, notamment quant à la disposition de son Article 1: «Est autorisée la ratification de la convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997».

Dans le domaine propre des sciences de la vie et de la santé, plusieurs thèmes ont été saillants.

Concernant la recherche sur l'embryon humain in vitro, l'autorisation n'a été prorogée qu'à titre dérogatoire. Cette prise de position plutôt que celle d'une autorisation encadrée a été la traduction d'une volonté ferme d'accorder une valeur princeps à la création de la vie humaine, au sens où elle ne pouvait être instrumentalisée au service de la recherche, fût-elle orientée vers l'amélioration attendue de l'avenir de l'homme lui-même (Art. L. 2151-2 et L. 2151-5 du code de la SP). Peut-être allons-nous assister à une évolution des principes en ce domaine.

Concernant la gestation pour autrui, l'interdiction a été maintenue. Le principe qui a prévalu est celui du caractère inaliénable du corps humain, de l'interdiction absolue de sa marchandisation, sous quelque forme que ce soit, y compris celle que certains qualifient, en la circonstance, de location du corps de la femme, qu'elle soit ou non rémunérée ou dédommée.

Par ailleurs la loi dispose que: «Le prélèvement de cellules hématopoïétiques du sang de cordon et du sang placentaire ainsi que de cellules du cordon et du placenta ne peut être effectué qu'à des fins scientifiques ou thérapeutiques, en vue d'un don anonyme et gratuit...» (Art. L. 1241-1). L'élargissement de ce sujet à la constitution de banques de sang de cordon publiques ou privées fera l'objet d'un avis du CCNE en 2012.

Dorénavant « La technique de congélation ultra-rapide des ovocytes est autorisée » (Art. L. 2141-1 du code de la SP. 1^{er} alinéa).

Enfin, le CCNE est chargé à l'avenir « D'assurer une information permanente du Parlement et du Gouvernement sur le développement des connaissances et des techniques dans le domaine des neurosciences » (Art. L. 1418-1. 13° du code de la SP).

Une autre réflexion reste constamment d'actualité, et constamment menée, face aux avancées des techniques de réanimation et à l'évolution des critères de constat de la mort, celle ayant trait aux soins palliatifs et à la fin de vie, avec en arrière-plan le débat sur le recours, encadré au plan législatif, à l'euthanasie. Pour l'heure, il est recommandé, de manière prioritaire, de suivre les préconisations de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Leonetti », et pour cela de faire en sorte qu'elle soit uniformément connue par tous les acteurs de soins et communiquée à la population, et qu'elle soit correctement appliquée.

Au plan organisationnel, de nouvelles tâches ont été confiées au CCNE qui élargissent son champ d'action et le placent au cœur des débats de société concernant les enjeux éthiques des sciences de la vie et de la santé.

Ainsi « Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques ». Et « En l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans » (Art. L. 1412-1-1). De plus « Ce rapport (du CCNE) comporte une analyse des problèmes éthiques soulevés dans les domaines de compétence de l'Agence de la biomédecine et dans le domaine des neurosciences » (Art. L. 1412-3 du code de la SP). Et « L'Agence de la biomédecine établit un rapport annuel d'activité qui est rendu public et qu'elle adresse au Parlement, qui en saisit l'Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques, au Gouvernement et au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé » (Art. L. 1418-1-1 du code de la SP). Enfin « Ils (les Espaces de réflexion éthique régionaux) établissent chaque année un rapport d'activité qui est communiqué au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; celui-ci en fait la synthèse dans le rapport annuel... » (Art. L. 1412-6 du code de la SP et Art. 13 de l'arrêté constitutif des ERERI du 28 janvier 2012).

Il sera nécessaire, pour le bon accomplissement de ces tâches, que les moyens alloués au CCNE soient adaptés, notamment en termes de budget de fonctionnement et de personnel.

Au cours de l'année calendaire 2011, le CCNE a émis trois avis

L'avis no 113 porte sur « La demande d'AMP après le décès de l'homme faisant partie du couple ». Il est le résultat d'une réflexion menée à la suite de diverses requêtes au sein de la société. Dans ce contexte, et dans la situation la plus simple sinon la plus naturelle, la douleur de la femme n'a d'égal que son désir d'enfant de la personne disparue, lorsque les dispositions biologiques adéquates ont été prises par anticipation, et ce quelles que furent les raisons de cette anticipation. Cependant d'autres considérations, plus complexes, plus délicates, plus contestables parfois, peuvent entrer en ligne de compte. Le CCNE a privilégié dans ce cadre la donnée la plus apparente du choix de l'homme décédé de procréer avec la femme requérante.

Il a donc exprimé un avis favorable au transfert in utero chez cette femme d'un embryon conservé congelé préconçu par le couple, mais s'est montré défavorable à l'insémination chez elle de spermatozoïdes conservés congelés provenant du défunt.

L'avis n° 114 porte sur « Usage de l'alcool, des drogues et toxicomanie en milieu de travail. Enjeux éthiques liés à leurs risques et à leur détection ». Il fait suite à une saisine de la MILDT. Ce sujet, très sensible, est d'une particulière actualité et acuité, d'autant qu'il est la plupart du temps encore masqué dans notre pays. Il met en scène la tension entre, d'une part le respect de la liberté de chacun et l'autonomie de la personne dans son milieu social, d'autre part la préservation d'autrui ainsi que le souci de non-malfaisance à son encontre, et partant de sa liberté propre. Le CCNE s'est prononcé pour la transparence et l'annonce dans le contrat de travail, au sein de chaque entreprise, de la pratique des dépistages correspondants, si elle est décidée, au nom de la préservation de la santé de tous, y compris de la personne qui consomme, notamment pour les postes chargés de la sûreté et de la sécurité.

L'avis n° 115 porte sur les « Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation ». Cette question est constamment en débat du fait notamment de l'insuffisance d'organes disponibles face à la demande, et du taux de mortalité persistant, difficilement supportable, de malades en attente de greffe. Ce constat a conduit à envisager d'autres sources potentielles de greffons, à « cœur arrêté », le don entre vivants, le don croisé avec un tiers donneur. Chacune soulève un nouveau questionnement éthique où intervient notamment la notion, complexe, de consentement, de la personne elle-même et de son entourage. Des recommandations, on retiendra de – diffuser bien plus largement l'information sur les conditions légales du prélèvement post-mortem, – maintenir une séparation nette entre les équipes de réanimation et les équipes du prélèvement, pour évacuer toute suspicion de collusion, et dans ce cadre redoubler de prudence vis-à-vis de la disposition appelée catégorie III de Maastricht, – porter une attention soutenue au suivi des donneurs vivants, – insister sur les liens sociaux que suppose

le don d'organes, et à ce propos – renforcer la confiance de l'ensemble de la société à l'égard du dialogue mené par le personnel de la coordination hospitalière responsable du prélèvement, dialogue qui ne doit jamais apparaître comme une intrusion dans la vie intime des proches du défunt, mais toujours comme un accompagnement dans le deuil, que le prélèvement soit effectué ou non.

Comme chaque année, le CCNE a organisé, avec comme partenaire au cours de l'année 2011 Universcience, les « Journées annuelles d'éthique ».

C'est là une obligation légale pour le CCNE, dans le but de solliciter le grand public pour un débat le plus large possible sur les enjeux éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les sciences de la vie et de la santé.

En 2011, le thème fut « Quel avenir pour l'embryon humain ? ». Il est vrai que l'évolution des techniques d'AMP conduit en permanence à se poser la question de l'avenir de l'espèce humaine au sein de l'ensemble du vivant. Le débat a été ouvert avec le public sur la parentalité. Par tradition, le CCNE a consacré une demi-journée de débat avec des personnes jeunes, lycéens venus de divers coins de France, aidés dans leur tâche par des professeurs volontaires. À chaque participation, ils étonnent par le travail en profondeur effectué et par leur niveau de maturité.

Les tables rondes ont eu pour thèmes : 1/Embryon et parentalité : – Le projet parental suffit-il ? – L'assistance médicale à la procréation. Pour qui ? Pour quoi ? – Prédire l'enfant à naître ? 2/Parents et filiation : – Qu'est-ce qu'une mère aujourd'hui ? – L'accès aux origines : pourquoi ? – La famille est-elle une question de gènes ?

Avec les nouvelles dispositions figurant dans la loi de juillet 2011, concernant la tâche qui incombe dorénavant au CCNE d'organiser le débat public sur les grands sujets de société dans les sciences de la vie et de la santé, comportant des enjeux éthiques majeurs, le comité envisage de conduire son action dans les années à venir vers un élargissement de la participation des citoyens, en collaboration avec les parlementaires et le gouvernement.

Professeur Alain Grimfeld,
Président du Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé

Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé¹ (JO du 25 février 1983)

Article premier – Il est créé auprès du ministre chargé de la Recherche et du ministre chargé de la Santé un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Le Comité a pour mission de donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société tout entière.

Art. 2 – Le Comité peut être saisi par le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat, un membre du Gouvernement, un établissement public ou une fondation reconnue d'utilité publique ayant pour activité principale la recherche ou le développement technologique, un établissement d'enseignement supérieur.

Il peut également se saisir de questions posées par des personnes ou groupements autres que ceux qui sont visés à l'alinéa ci-dessus.

Art. 3 – Le président du comité est nommé par décret du président de la République pour une durée de deux ans. Ce mandat est renouvelable.

(L. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 1^{er}). Le président du Comité peut à l'expiration de son mandat être nommé président d'honneur par décret du président de la République.

Art. 4 – Le Comité comprend, outre son président :

1) (D. n° 83-740 du 9 août 1983) « cinq » personnalités désignées par le président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles.

2) (D. n° 83-174 du 6 février 1986; D. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 2-I; D. n° 93-134 du 1^{er} février 1993, art. 1^{er}-I) « dix-neuf » personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique, soit :

– un membre de l'Assemblée nationale et un membre du Sénat, désignés par les présidents de ces assemblées ;

– un membre du Conseil d'État, désigné par son vice-président ;

– un magistrat de la Cour de cassation, désigné par son premier président ;

– (D. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 2-II) une personnalité désignée par le Premier ministre ;

1. Note de la rédaction : modifié par les décrets n°s 92-501 du 9 juin 1992 et 93-134 du 1^{er} février 1993.

- une personnalité désignée par le garde des Sceaux, ministre de la Justice;
- (*D. n° 93-134 du 1^{er} février 1993, art. 1^{er}-II*) deux personnalités désignées par le ministre chargé de la Recherche;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Industrie;
- une personnalité du secteur social désignée par le ministre chargé des Affaires sociales et de la Solidarité nationale;
- une personnalité du secteur éducatif désignée par le ministre de l'Éducation nationale;
- une personnalité désignée par le ministre chargé du Travail;
- (*D. n° 83-740 du 9 août 1983; D. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 2-III*) « quatre » personnalités appartenant aux professions de santé désignées par le ministre chargé de la Santé;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de la Communication;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de la Famille;
- (*D. n° 86-174 du 6 février 1986*) « une personnalité désignée par le ministre des Droits de la femme ».

3) (*D. n° 83-740 du 9 août 1983*) « quinze » personnalités appartenant au secteur de la recherche, soit :

- un membre de l'Académie des sciences désigné par son président;
- (*D. n° 83-740 du 9 août 1983*) « un membre de l'Académie nationale de médecine désigné par son président »;
- un représentant du Collège de France désigné par son administrateur;
- un représentant de l'Institut Pasteur désigné par son directeur;
- quatre chercheurs appartenant au corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique et deux ingénieurs, techniciens ou administratifs de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique, relevant des statuts de personnels de ces établissements, désignés par moitié par le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et par moitié par le directeur général du Centre national de la recherche scientifique;
- deux universitaires ou hospitalo-universitaires figurant sur les listes électorales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et désignés par le directeur général de cet institut;

- deux universitaires ou hospitalo-universitaires désignés par la conférence des présidents d'université;
- un chercheur appartenant aux corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la recherche agronomique désigné par le président-directeur général de cet établissement.

Art. 5 – La liste des membres du comité, désignés dans les conditions prévues à l'article 4, est publiée par arrêté conjoint du ministre chargé de la Recherche et du ministre chargé de la Santé.

Art. 6 – Le comité est renouvelé par moitié tous les deux ans. La désignation des nouveaux membres intervient dans les conditions fixées à l'article 4 ci-dessus. Il sera procédé, à l'issue de la première période de deux ans suivant l'installation dudit Comité, au tirage au sort de la moitié des membres de chacune des trois catégories définies à l'article 4 du présent décret en vue de leur renouvellement.

Art. 7 – Dans le cadre de sa mission, définie à l'article 1^{er} du présent décret, le Comité est chargé d'organiser une conférence annuelle sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, au cours de laquelle les questions importantes qui s'y rapportent sont abordées publiquement.

Art. 8 – Il est créé au sein du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé une section technique appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour du comité par son président. La section technique a compétence pour traiter les autres demandes d'avis reçues par le comité.

Art. 9 – La section technique est composée de huit membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies par l'alinéa 3 de l'article 4 et de quatre membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies par l'alinéa 2 de l'article 4. Ils sont désignés par le comité sur proposition de son président.

La section technique élit son président parmi les huit premières personnalités.

En cas de vote avec partage des voix, le président a voix prépondérante.

Art. 10 – L'Institut national de la santé et de la recherche médicale apporte son soutien technique et administratif au comité et à sa

section technique, notamment en créant au sein de l'Institut un centre de documentation et d'information sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, dont les conditions de fonctionnement sont arrêtées par le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale.

Art. 11 – Les séances du comité et de sa section technique ne sont pas publiques. Le vote au scrutin secret est de droit sur décision du président ou sur demande d'un des membres présents.

Le Comité et sa section technique ne peuvent délibérer que si la moitié au moins de leurs membres est présente.

Art. 12 – Le Comité et sa section technique peuvent entendre les personnalités qualifiées appelées à fournir un avis ou une expertise relatifs à tout point inscrit à l'ordre du jour.

Art. 13 – L'ensemble des activités du comité et de sa section technique font l'objet d'un rapport annuel remis au ministre chargé de la Recherche et au ministre chargé de la Santé.

Art. 14 – Le Comité se dote d'un règlement intérieur qui est approuvé par le ministre chargé de la Recherche et le ministre chargé de la Santé et qui définit les modalités de fonctionnement du comité et de sa section technique.

Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (JO du 30 juillet 1994)

Art. 23 – Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine

et de la santé et de publier des recommandations sur ces sujets.

Un décret en Conseil d'État précise la composition et les modalités de saisine, d'organisation et de fonctionnement du Comité.

Décret n° 97-555 du 29 mai 1997 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 30 mai 1997)

Le président de la République,

Sur le rapport du Premier ministre, du ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et du ministre du Travail et des Affaires sociales.

Vu la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, notamment son article 23 :

Le Conseil d'État (section sociale) entendu ;

Le Conseil des ministres entendu.

Décrète :

Article 1^{er} – Le président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est nommé par décret du président de la République pour une durée de deux ans. Ce mandat est renouvelable.

Le président du Comité peut, à l'expiration de son mandat, être nommé président d'honneur par décret du président de la République.

Article 2 – Le Comité comprend, outre son président :

1) Cinq personnalités désignées par le président de la République et appartenant

aux principales familles philosophiques et spirituelles ;

2) Dix-neuf personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique, soit :

– un membre de l'Assemblée nationale et un membre du Sénat, désignés par les présidents de ces assemblées ;

– un membre du Conseil d'État, désigné par son vice-président ;

– un magistrat de la Cour de cassation, désigné par son premier président ;

– une personnalité désignée par le Premier ministre ;

– une personnalité désignée par le garde des Sceaux, ministre de la Justice ;

– deux personnalités désignées par le ministre chargé de la Recherche ;

– une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Industrie ;

– une personnalité du secteur social désignée par le ministre chargé des Affaires sociales ;

– une personnalité du secteur éducatif désignée par le ministre de l'Éducation nationale ;

– une personnalité désignée par le ministre chargé du Travail ;

– quatre personnalités appartenant aux professions de santé désignées par le ministre chargé de la Santé ;

– une personnalité désignée par le ministre chargé de la Communication ;

– une personnalité désignée par le ministre chargé de la Famille ;

– une personnalité désignée par le ministre des Droits de la femme ;

3) Quinze personnalités appartenant au secteur de la recherche, soit :

– un membre de l'Académie des sciences, désigné par son président ;

– un membre de l'Académie nationale de médecine, désigné par son président ;

– un représentant du Collège de France, désigné par son administrateur ;

– un représentant de l'Institut Pasteur, désigné par son directeur ;

– quatre chercheurs appartenant au corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique et deux ingénieurs, techniciens ou administratifs de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique, relevant des statuts de personnels de ces établissements, désignés pour moitié par le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et pour moitié par le directeur général du Centre national de la recherche scientifique ;

– deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires figurant sur les listes électorales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, désignés par le directeur général de cet institut ;

– deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires, désignés par la Conférence des présidents d'université ;

– un chercheur appartenant aux corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la recherche agronomique, désigné par le président-directeur général de cet établissement.

Article 3 – La liste des membres du comité, désignés dans les conditions prévues à l'article 2, est publiée au *Journal officiel de la République française* par arrêté conjoint du ministre chargé de la Recherche et du ministre chargé de la Santé.

Article 4 – Le comité désigne en son sein un vice-président appelé à suppléer le président.

Article 5 – Le mandat des membres du comité est de quatre ans, renouvelable une fois.

En cas de décès, de démission ou de cessation de fonctions pour toute autre cause d'un membre du comité en cours de mandat, son remplacement s'effectue dans les mêmes conditions que sa nomination et pour la durée du mandat restant à courir.

En cas d'absence prolongée d'un membre du comité, un collège composé du président du comité, du vice-président et du président de la section technique peut déclarer le poste vacant ; il est pourvu au remplacement de ce membre dans les conditions prévues à l'article 2 du présent décret et pour la durée du mandat restant à courir.

Le Comité est renouvelé par moitié tous les deux ans. La désignation des nouveaux membres intervient dans les conditions fixées à l'article 2.

Article 6 – Le Comité peut être saisi par le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat ou un membre du Gouvernement, ainsi que par un établissement d'enseignement supérieur, par un établissement public ou une fondation reconnue d'utilité publique. Ces établissements ou fondations doivent avoir pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.

Il peut également se saisir de questions posées par des personnes autres que celles qui sont mentionnées à l'alinéa ci-dessus ou par un ou plusieurs de ses membres.

Article 7 – Dans le cadre de sa mission, définie à l'article 23 de la loi du 29 juillet 1994 susvisée, le Comité organise chaque année une conférence publique sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Article 8 – Il est créé au sein du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé une section technique appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour du comité par son président. La section technique a compétence, dans les conditions fixées par son règlement intérieur, pour traiter les autres dossiers dont le Comité est saisi.

Article 9 – La section technique est composée de huit membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 3° de l'article 2 et de quatre membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 2° du même article. Ils sont désignés par le Comité sur proposition de son président.

La section technique élit son président parmi les huit membres mentionnés au premier alinéa.

Article 10 – L'Institut national de la santé et de la recherche médicale apporte son soutien technique et administratif au Comité et à sa section technique, notamment en mettant à leur disposition un centre de documentation et d'information sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Article 11 – Les séances du Comité et de sa section technique ne sont pas publiques. Le vote au scrutin secret est de droit sur décision du président ou sur demande d'un ou de plusieurs membres présents. En cas de vote avec partage égal des voix, le président a voix prépondérante.

Le Comité et sa section technique ne peuvent délibérer que si la moitié au moins de leurs membres est présente.

Article 12 – Le Comité et sa section technique peuvent entendre les personnalités qualifiées appelées à fournir un avis ou une expertise relatifs à tout point inscrit à l'ordre du jour.

Article 13 – Les recommandations du comité font l'objet d'une publication.

Les avis donnés par le Comité peuvent, sur décision de son président, faire également l'objet d'une publication.

L'ensemble des activités du Comité et de sa section technique font l'objet d'un rapport annuel remis au président de la République.

Article 14 – Le Comité se dote d'un règlement intérieur qui définit ses modalités de fonctionnement ainsi que celles de sa section technique.

Article 15 – Le président et les membres du Comité nommés en application des dispositions du décret n° 83-132 du 23 février 1983, portant création du Comité consultatif national d'éthique pour les

sciences de la vie et de la santé, sont à la date d'entrée en vigueur du présent décret maintenus de plein droit dans leurs fonctions. Leur mandat expire à la date à laquelle il aurait pris fin en application des dispositions du décret précité.

Article 16 – Le décret n° 83-132 du 23 février 1983 modifié portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est abrogé.

Article 17 – Le Premier ministre, le garde des Sceaux, ministre de la Justice, le ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le ministre du Travail et des Affaires sociales, le ministre de l'Industrie, de la Poste et des Télécommunications, le secrétaire d'État à la Recherche et le secrétaire d'État à la Santé et à la Sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel de la République française*.

Fait à Paris, le 29 mai 1997.

Par le Président de la République,
Jacques Chirac

Le Premier ministre,
Alain Juppé

Le ministre du Travail
et des Affaires sociales,
Jacques Barrot

Le garde des Sceaux,
ministre de la Justice,
Jacques Toubon

Le ministre de l'Éducation nationale,
de l'Enseignement supérieur
et de la Recherche,
François Bayrou

Le ministre de l'Industrie,
de la Poste
et des Télécommunications,
Franck Borotra

Le secrétaire d'État
à la Recherche,
François d'Aubert

Le secrétaire d'État à la Santé,
et à la Sécurité sociale,
Hervé Gaymard

Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JO du 7 août 2004)

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Vu la décision du Conseil constitutionnel n° 2004-498 DC du 29 juillet 2004 ;

Le président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE I^{er} – ÉTHIQUE ET BIOMÉDECINE

Article 1^{er}

Le chapitre II du titre I^{er} du livre IV de la première partie du Code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Chapitre II

« Éthique

« Art. L. 1412-1 – Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.

« Art. L. 1412-2 – Le comité est une autorité indépendante qui comprend, outre son président nommé par le président de la République pour une durée de deux ans renouvelable, trente-neuf membres nommés pour une durée de quatre ans renouvelable une fois :

« 1° Cinq personnalités désignées par le président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles ;

« 2° Dix-neuf personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique, soit :

« – un député et un sénateur désignés par les présidents de leurs assemblées respectives ;

« – un membre du Conseil d'État désigné par le vice-président de ce conseil ;

« – un conseiller à la Cour de cassation désigné par le premier président de cette cour ;

« – une personnalité désignée par le Premier ministre ;

« – une personnalité désignée par le garde des Sceaux, ministre de la Justice ;

« – deux personnalités désignées par le ministre chargé de la Recherche ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Industrie ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé des Affaires sociales ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Éducation ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé du Travail ;

« – quatre personnalités désignées par le ministre chargé de la Santé ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé de la Communication ;

«– une personnalité désignée par le ministre chargé de la Famille ;
«– une personnalité désignée par le ministre chargé des Droits de la femme ;
«3° Quinze personnalités appartenant au secteur de la recherche, soit :
«– un membre de l'Académie des sciences, désigné par son président ;
«– un membre de l'Académie nationale de médecine, désigné par son président ;
«– un représentant du Collège de France, désigné par son administrateur ;
«– un représentant de l'Institut Pasteur, désigné par son directeur ;
«– quatre chercheurs appartenant aux corps de chercheurs titulaires de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique et deux ingénieurs, techniciens ou administratifs dudit institut ou dudit centre relevant des statuts de personnels de ces établissements, désignés pour moitié par le directeur général de cet institut et pour moitié par le directeur général de ce centre ;
«– deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires figurant sur les listes électorales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, désignés par le directeur général de cet institut ;
«– deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires, désignés par la Conférence des présidents d'université ;
«– un chercheur appartenant aux corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la recherche agronomique, désigné par le président-directeur général de cet institut. »

«Art. L. 1412-3 – Le comité établit un rapport annuel d'activité qui est remis au président de la République et au Parlement et rendu public.

«Il peut publier des recommandations sur les sujets relevant de sa compétence.

«Art. L. 1412-4 – Les crédits nécessaires à l'accomplissement des missions du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé sont inscrits au budget des services généraux du Premier ministre.

«Les dispositions de la loi du 10 août 1922 relative à l'organisation du contrôle des dépenses engagées ne sont pas applicables à leur gestion.

«Le comité présente ses comptes au contrôle de la Cour des comptes.

«Art. L. 1412-5 – Un décret en Conseil d'État précise les conditions de désignation des membres du Comité et définit ses modalités de saisine, d'organisation et de fonctionnement.

«Art. L. 1412-6 – Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.

«Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la Santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. »

Décret n° 2005-390 du 28 avril 2005 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 29 avril 2005)

Le président de la République,

Sur le rapport du Premier ministre, du ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et du ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille,

Vu le Code de la santé publique, notamment ses articles L. 1412-1 à L. 1412-6;

Le Conseil d'État (section sociale) entendu;

Le Conseil des ministres entendu,

Décète :

Article 1^{er} – La section 1 du chapitre II du titre I^{er} du livre IV de la première partie du Code de la santé publique (Dispositions réglementaires) est remplacée par les dispositions suivantes :

« Section 1

« Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

« *Art. R. 1412-1* – Le président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé peut, à l'expiration de son mandat, être nommé président d'honneur par décret du président de la République.

« *Art. R. 1412-2* – La liste des membres du Comité est publiée au Journal officiel de la République française.

« *Art. R. 1412-3* – Le comité est renouvelé par moitié tous les deux ans.

« En cas de décès, de démission ou de cessation de fonctions pour toute autre cause d'un membre du comité en cours de mandat, son remplacement s'effectue dans les mêmes conditions que sa nomination et pour la durée du mandat restant à courir.

« En cas d'absence prolongée d'un membre du Comité, un collège composé du président du Comité, du vice-président et du président de la section technique peut déclarer le poste vacant; ce membre est remplacé dans les conditions prévues à l'article L. 1412-2 et pour la durée du mandat restant à courir.

« Le premier mandat d'un membre du Comité appelé à en remplacer un autre en cours de mandat n'est pas pris en compte pour la limitation de la possibilité de renouvellement prévue à l'article L. 1412-2 s'il a occupé ces fonctions de remplacement pendant moins de deux ans.

« *Art. R. 1412-4* – Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé peut être saisi par le président de la République, le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat ou un membre du Gouvernement, ainsi que par un établissement d'enseignement supérieur, un établissement public ou une fondation, reconnue d'utilité

publique. Ces établissements ou fondations doivent avoir pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.

«Il peut également se saisir de questions posées par des personnes autres que celles qui sont mentionnées à l’alinéa ci-dessus ou par un ou plusieurs de ses membres.

«*Art. R. 1412-5* – Le Comité élit en son sein un vice-président appelé à suppléer le président.

«*Art. R. 1412-6* – Au sein du Comité, une section technique instruit les dossiers inscrits à l’ordre du jour par le président. La section technique a compétence, dans les conditions fixées par le règlement intérieur du Comité, pour traiter les autres dossiers dont le Comité est saisi.

«*Art. R. 1412-7* – La section technique est composée de huit membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 3° de l’article L. 1412-2 et de quatre membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 2° du même article. Ils sont désignés par le comité sur proposition de son président.

«La section technique élit son président parmi les huit membres mentionnés au premier alinéa.

«*Art. R. 1412-8* – Les séances du Comité et de sa section ne sont pas publiques. Le vote au scrutin secret est de droit sur décision du président ou sur demande d’un ou plusieurs membres présents. En cas de vote avec partage égal des voix, le président a voix prépondérante.

«Le Comité et sa section technique ne peuvent délibérer que si la moitié au moins de leurs membres est présente.

«*Art. R. 1412-9* – Le Comité et sa section technique peuvent entendre des personnalités qualifiées appelées à fournir un avis ou une expertise relatifs à tout point inscrit à l’ordre du jour.

«*Art. R. 1412-10* – Le Comité se dote d’un règlement intérieur qui définit ses modalités de fonctionnement ainsi que celles de sa section technique.

«*Art. R. 1412-11* – Les fonctions de membre du Comité consultatif national d’éthique pour les sciences de la vie et de

la santé sont exercées à titre gratuit. Elles ouvrent droit aux indemnités de déplacement et de séjour prévues par la réglementation applicable aux fonctionnaires de l’État.

«*Art. R. 1412-12* – Le président du Comité consultatif national d’éthique pour les sciences de la vie et de la santé est ordonnateur principal des crédits inscrits au budget du Premier ministre au bénéfice de ce Comité. Il peut donner délégation à un agent de catégorie A ou un agent contractuel de même niveau placé sous son autorité pour signer tous actes relatifs au fonctionnement de ce Comité.

«*Art. R. 1412-13* – Le Comité consultatif national d’éthique pour les sciences de la vie et de la santé assure auprès du public une mission de documentation et d’information sur les questions d’éthique posées par les sciences de la vie et de la santé.

«*Art. R. 1412-14* – Le Comité organise chaque année une conférence publique sur les questions d’éthique posées par les sciences de la vie et de la santé.

«Il organise des rencontres régionales avec le concours des espaces de réflexion éthique mentionnés à l’article L. 1412-6 et participe aux manifestations internationales dans son domaine de compétence.»

Article 2 – Le président et les membres du comité en exercice à la date d’entrée en vigueur du présent décret sont maintenus dans leurs fonctions jusqu’à la date à laquelle leur mandat aurait pris fin en application des dispositions antérieures au présent décret.

Article 3 – Les dispositions des articles R. 1412-1 à R. 1412-14 du Code de la santé publique peuvent être modifiées par décret du Premier ministre.

Article 4 – Le Premier ministre, le ministre de l’Éducation nationale, de l’Enseignement supérieur et de la Recherche, le ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille, le ministre de l’Économie, des Finances et de l’Industrie, le ministre délégué au Budget et à la Réforme budgétaire, porte-parole du Gouvernement, et le ministre délégué à la Recherche sont responsables, chacun en ce qui le concerne, de l’application du présent dé-

cret, qui sera publié au *Journal officiel de la République française*.

Fait à Paris, le 28 avril 2005.

Par le président de la République,
Jacques Chirac

Le Premier ministre,
Jean-Pierre Raffarin

Le ministre des Solidarités,
de la Santé et de la Famille,
Philippe Douste-Blazy

Le ministre de l'Éducation nationale, de
l'Enseignement supérieur
et de la Recherche,
François Fillon

Le ministre de l'Économie,
des Finances et de l'Industrie,
Thierry Breton

Le ministre délégué au Budget
et à la Réforme budgétaire,
porte-parole du Gouvernement,
Jean-François Copé

Le ministre délégué
à la Recherche,
François d'Aubert

LOI no 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique(JORF no 0157 du 8 juillet 2011) ¹

TITRE IX : APPLICATION ET ÉVALUATION DE LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE

Article 46

Le Code de la santé publique est ainsi modifié :

1° Après l'article L. 1412-1, il est inséré un article L. 1412-1-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1412-1-1. – Tout projet de réforme sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé doit être précédé d'un débat public sous forme d'états généraux. Ceux-ci sont organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, après consultation des commissions parlementaires permanentes compétentes et de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

« À la suite du débat public, le comité établit un rapport qu'il présente devant l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, qui procède à son évaluation.

« En l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des états généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans. » ;

2° Après l'article L. 1412-3, il est inséré un article L. 1412-3-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1412-3-1. – Les états généraux mentionnés à l'article L. 1412-1-1 réunissent des conférences de citoyens choisis de manière à représenter la société dans sa diversité. Après avoir reçu une formation préalable, ceux-ci débattent et rédigent un avis ainsi que des recommandations qui sont rendus publics. Les experts participant à la formation des citoyens et aux états généraux sont choisis en fonction de critères d'indépendance, de pluralisme et de pluridisciplinarité. »

Article 48

Le premier alinéa de l'article L. 1412-3 du Code de la santé publique (Le comité établit un rapport annuel d'activité qui est remis au Président de la République et au Parlement et rendu public.) est complété par une phrase ainsi rédigée :

« Ce rapport comporte une analyse des problèmes éthiques soulevés dans les domaines de compétence de l'Agence de la biomédecine et dans le domaine des neurosciences. »

Article 49

Après le premier alinéa de l'article L. 1412-6 (Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'ob-

servatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.) du même Code, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils établissent chaque année un rapport d'activité qui est communiqué au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ; celui-ci en fait la synthèse dans le rapport annuel mentionné à l'article L. 1412-3. »

Fait à Paris, le 7 juillet 2011.

Nicolas Sarkozy

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,
François Fillon

Le ministre d'État, ministre
des Affaires étrangères
et européennes,
Alain Juppé

Le garde des Sceaux,
ministre de la Justice
et des Libertés,
Michel Mercier

Le ministre de l'Intérieur,
de l'Outre-mer, des Collectivités
territoriales et de l'Immigration,
Claude Guéant

Le ministre du Travail,
de l'Emploi et de la Santé,
Xavier Bertrand

La ministre du Budget,
des Comptes publics
et de la Réforme de l'État,
porte-parole du Gouvernement,
Valérie Pécresse

Le ministre de l'Enseignement
supérieur et de la Recherche,
Laurent Wauquiez

La ministre auprès du ministre
de l'Intérieur, de l'Outre-mer,
des Collectivités territoriales
et de l'Immigration, chargée
de l'Outre-mer,
Marie-Luce Penchard

1) Travaux préparatoires : loi n° 2011-814. Assemblée nationale : Projet de loi n° 2911 ; Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, n° 3111 ; Discussion les 8, 9 et 10 février 2011 et adoption le 15 février 2011 (TA no 606). Sénat : Projet de loi, adopté par l'Assemblée nationale, n° 304 (2010-2011) ; Rapport de M. Alain Milon, au nom de la commission des affaires sociales, n° 388 (2010-2011) ; Avis de M. François-Noël Buffet, au nom de la commission des lois, n° 81 (2010-2011) ; Texte de la commission no 389 (2010-2011) ; Discussion les 5, 6, 7 et 8 avril 2011 et adoption le 8 avril 2011 (TA n° 95, 2010-2011). Assemblée nationale : Projet de loi, modifié par le Sénat, n° 3324 ; Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique, no 3403 ; Discussion les 24 et 25 mai 2011 et adoption le 31 mai 2011 (TA n° 671). Sénat : Projet de loi, adopté avec modifications par l'Assemblée nationale, n° 567 (2010-2011) ; Rapport de M. Alain Milon, au nom de la commission des affaires sociales, n° 571 (2010-2011) ; Texte de la commission n° 572 (2010-2011) ; Discussion les 8 et 9 juin 2011 et adoption le 9 juin 2011 (TA n° 139, 2010-2011) ; Assemblée nationale : Projet de loi, modifié par le Sénat en deuxième lecture, no 3526 ; Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission mixte paritaire, n° 3536 ; Discussion et adoption le 21 juin 2011 (TA n° 690). Sénat : Rapport de M. Alain Milon, au nom de la commission mixte paritaire, n° 637 (2010-2011) ; Texte de la commission n° 638 (2010-2011) ; Discussion et adoption le 23 juin 2011 (TA n° 146, 2010-2011).

Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2011

Président: Alain Grimfeld

Présidents d'honneur de 1993 à 2006: Jean Bernard (†)

Présidents d'honneur Jean-Pierre Changeux

Didier Sicard

*Personnalités désignées par le président de la République
et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles*

Michaël Azoulay, rabbin de la Communauté juive de Neuilly-sur-Seine, diplômé du séminaire israélite de France. Membre de la Commission de bioéthique du Consistoire de Paris et d'Île-de-France. Membre du Conseil d'administration du SIF. Membre de la Commission des relations avec les autres religions.

Ali Benmakhlouf, agrégé de philosophie, professeur des universités (philosophie arabe médiévale et philosophie de la logique), chargé d'enseignement à l'université de Nice-Sophia Antipolis. Membre de l'Institut national de philosophie et du Centre national du livre. Professeur à Sciences Po Menton.

Luc Ferry, ancien ministre, philosophe, président du Conseil d'analyse de la société.

Xavier Lacroix, professeur de philosophie et de théologie morale à la faculté de théologie de l'université catholique de Lyon, expert auprès de l'épiscopat français et du Conseil pontifical pour la famille.

Louis Schweitzer, pasteur des églises baptistes, directeur de l'École pastorale de Massy. Enseigne l'éthique et la spiritualité à la faculté libre de théologie évangélique de Vaux-sur-Seine et à l'Institut supérieur d'études œcuméniques à Paris.

*Personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence
et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique*

François Beaufile, professeur de pédiatrie honoraire, praticien hospitalier ex-chef du service de pédiatrie réanimation de l'hôpital Robert-Debré. Président du Comité d'orientation et de veille scientifique du Centre national de référence en hématologie périnatale. Membre du groupe de réflexion « Réseau maladies chroniques de l'ARH IdF ». Rédacteur en chef de la revue *Laennec*. Président de l'association Tokombéré, secrétaire général de la Fondation humanitaire Christian-Aurenche.

Joëlle Belaisch-Allart, praticien hospitalier, Chef de service, professeur associé du collège de médecine des hôpitaux de Paris, membre du comité médical et scientifique de l'Agence de biomédecine, vice-présidente du collège national des gynécologues-obstétriciens de France, vice-présidente de la société française de gynécologie.

Sylvie Cazalot, cadre de santé à la coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de Toulouse et cadre animateur de réseau auprès de l'Agence de la biomédecine assurant des fonctions de régulation, des missions de formation au niveau régional et national. En charge des régions Midi-Pyrénées et Aquitaine pour mettre en place les activités de prélèvement d'organes et de tissus.

André Comte-Sponville, écrivain et philosophe, ancien maître de conférences à la Sorbonne.

Alain Cordier, inspecteur général des finances, ancien directeur général de l'AP-HP et président du directoire de Bayard Presse.

Pierre Le Coz, vice-président du Comité consultatif national d'éthique, professeur agrégé de philosophie, docteur en sciences de la vie et de la santé à la faculté de médecine de Marseille, co-animateur de l'Espace éthique Méditerranée de Marseille.

Bernard Debré, député du XVI^e arrondissement de Paris, chef du service d'urologie de l'hôpital Cochin depuis 1990, professeur à l'université Paris-Descartes, chef de service à l'hôpital East de Shanghai et enseignant à l'université de Tongji.

Anne-Marie Dickel, psychologue à l'unité mobile de soins palliatifs au CHRU de Montpellier, membre du Comité d'experts du don du vivant de l'Agence de la biomédecine région sud-est.

Frédérique Dreifuss-Netter, professeur à la faculté de droit de Paris-Descartes jusqu'en janvier 2009, puis, conseiller à la Cour de cassation, membre de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal.

Marie-Thérèse Hermange, sénateur de Paris, membre de la Commission des affaires sociales et de la Délégation pour l'Union européenne, ancienne vice-présidente du conseil d'administration de l'AP-HP.

Chantal Lebatard, administrateur à l'Union nationale des associations familiales (UNAF), membre de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal.

Claire Legras, maître des requêtes au Conseil d'État, commissaire du gouvernement près l'assemblée du contentieux.

Lucien Neuwirth, député, sénateur, honoraire.

Philippe Rouvillois, inspecteur général honoraire des finances, membre de la Commission des participations et des transferts, président honoraire de l'Institut Pasteur, ancien membre du Conseil économique et social.

Michel Roux, président de section honoraire au Conseil d'État.

Alain-Gérard Slama, agrégé ès lettres classiques, professeur d'histoire des idées politiques et maître de conférences en droit et en littérature à l'Institut d'études politiques (IEP) de Paris, éditorialiste au *Figaro* et chroniqueur à France Culture et dans la presse écrite.

Dominique Stoppa-Lyonnet, professeur de génétique à l'université Paris-Descartes, médecin généticien, responsable du service de génétique à l'Institut Curie.

Philippe Waquet, conseiller doyen honoraire de la Cour de cassation, avocat au barreau de Paris, membre du Conseil d'État.

Bertrand Weil, ancien professeur des universités, praticien hospitalier en néphrologie, professeur émérite de l'université Paris XII, doyen honoraire de la faculté de médecine de Créteil. Ancien vice-président du conseil d'administration de l'université Paris XII, membre en activité du groupe d'évaluation des universités (*Quality Assesment*) de l'Association de l'université européenne (EUA).

Personnalités appartenant au secteur de la recherche

Yves Agid, chef du service de neurologie à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, directeur de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière.

Annick Alépérovitch, directrice de recherche émérite de l'unité INSERM U708, neuro-épidémiologie à la Pitié-Salpêtrière.

Jean-Claude Ameisen, professeur d'immunologie, université Paris VII/CHU Bichat, président du Comité d'éthique en recherche médicale et en santé de l'INSERM, responsable de l'équipe de recherche « Mort cellulaire programmée, pathogenèse du sida et interactions hôtes/agents infectieux », unité INSERM U552.

Marie-Germaine Bousser, chef du service de neurologie à l'hôpital Lariboisière, AP-HP Paris, professeur de neurologie à l'université Paris-Diderot.

Claude Burllet, docteur ès sciences, docteur en médecine, chercheur en neuroendocrinologie à l'INSERM, professeur émérite de la faculté de

médecine de Nancy et président d'université honoraire. Délégué général de la conférence des présidents des universités du Grand Est.

Pascale Cossart, professeur à l'Institut Pasteur, chef d'unité, directeur du département de biologie cellulaire et infection. Membre de l'Académie des sciences.

Roger-Pol Droit, journaliste, chroniqueur au *Monde*, écrivain, enseignant et chercheur au CNRS.

Gérard Férey, membre de l'Académie des sciences, professeur à l'université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines et vice-président de la Société française de chimie.

Patrick Gaudray, directeur de recherche au CNRS à Tours, spécialisé dans la génétique et la génomique.

Françoise Héritier, professeur honoraire au Collège de France et directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales.

Emmanuel Jolivet, directeur de recherche, délégué régional de l'INRA pour l'Île-de-France.

Claude Matuchansky, professeur émérite, université Paris VII-Denis-Diderot. Ancien médecin-chef de service des hôpitaux de Paris.

Danièle Siroux, ingénieure de recherche 1^{re} classe CNRS, juriste, au Centre de recherche sens, éthique, société (CERSES), UMR 8137, CNRS-université Paris-Descartes.

Claude Sureau, ancien chef de service de la clinique universitaire Baudelocque, professeur honoraire de gynécologie obstétrique à l'université Paris-Descartes, président honoraire de l'Académie nationale de médecine, ancien président de la Fédération internationale de gynécologie obstétrique (FIGO) et du Comité d'éthique de la FIGO.

Jean-Louis Vilde, médecin hospitalo-universitaire retraité. Ancien chef de service en maladies infectieuses et tropicales, hôpital Bichat à Paris.

Secrétaire Générale du Comité consultatif national d'éthique

Marie-Hélène Mouneyrat

Secrétariat

Djamila Rahmani

Rédaction des *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique*

Assistante de recherche

Brigitte Hamon

Centre de documentation

Marc Bongiorno

Revue de presse, suivi du rapport annuel

Trésorier

Jean-Luc Renaudon

Les avis du Comité

Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

- 1 – Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques. Rapport. *22 mai 1984.*
- 2 – Avis sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions. *9 octobre 1984.*
- 3 – Avis sur les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle. Rapport. *23 octobre 1984.*
- 4 – Avis sur les registres médicaux pour études épidémiologiques et de prévention. Rapport. *6 mai 1985.*
- 5 – Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal. Rapport. *13 mai 1985.*
- 6 – Avis concernant les problèmes éthiques posés par l'appréciation des risques du SIDA par la recherche d'anticorps spécifiques chez les donneurs de sang. Rapport. *13 mai 1985.*
- 7 – Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. Rapport. *24 février 1986.*
- 8 – Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques. Rapport. *15 décembre 1986.*
- 9 – Avis sur les problèmes posés par le développement des méthodes d'utilisation de cellules humaines et de leurs dérivés. Rapport. *23 février 1987.*
- 10 – Avis sur l'utilisation de la mifépristone (RU486). Rapport. *16 décembre 1987.*

- 11 – Avis sur une demande concernant une étude réalisée sur des sujets volontaires sains au cours d'une expérience de simulation des modifications cardio-vasculaires et des tissus de soutien observées chez l'homme en apesanteur. Rapport. *6 décembre 1987.*
- 12 – Avis sur l'expérimentation médicale et scientifique sur des sujets en état de mort cérébrale. Rapport. *7 novembre 1988.*
- 13 – Recommandations sur les comités d'éthique locaux. Rapport. *7 novembre 1988.*
- 14 – Avis sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH). Rapport. *16 décembre 1988.*
- 15 – Avis sur le dépistage des toxicomanies dans l'entreprise. Rapport. *16 octobre 1989.*
- 16 – Avis sur les greffes de cellules nerveuses dans le traitement de la maladie de Parkinson. Rapport. *16 octobre 1989.*
- 17 – Avis relatif à la diffusion des techniques d'identification par analyse de l'ADN, (techniques des empreintes génétiques). *15 décembre 1989.*
- 18 – État des études conduites par le Comité concernant les dons de gamètes et d'embryons. *15 décembre 1989.*
- 19 – Avis sur les recherches sur l'embryon soumises à moratoire depuis 1986 et qui visent à permettre la réalisation d'un diagnostic génétique avant transplantation. *18 juillet 1990.*
- 20 – Avis sur l'organisation actuelle du don de gamètes et ses conséquences. *18 juillet 1990.*
- 21 – Avis sur la non-commercialisation du corps humain. *13 décembre 1990.*
- 22 – Avis sur la thérapie génique. *13 décembre 1990.*
- 23 – Avis concernant des greffes intracérébrales de tissus mésencéphaliques d'embryons humains chez cinq malades parkinsoniens dans un but d'expérimentation thérapeutique. *13 décembre 1990.*
- 24 – Avis sur les réductions embryonnaires et fœtales. *24 juin 1991.*
- 25 – Avis sur l'application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales et études de population. (Problèmes des «banques» de l'ADN, des «banques» de cellules et de l'informatisation des données). *24 juin 1991.*
- 26 – Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs. *24 juin 1991.*

- 27 – Avis sur la non-commercialisation du génome humain. Rapport. Réflexions générales sur les problèmes éthiques posés par les recherches sur le génome humain. *2 décembre 1991.*
- 28 – Avis sur la transfusion sanguine au regard de la non-commercialisation du corps humain. Rapport. *2 décembre 1991.*
- 29 – Avis relatif aux Comités d'éthique. *27 janvier 1992.*
- 30 – Questions éthiques posées par l'obligation de tests génétiques pour les concurrentes des jeux d'Albertville. *27 janvier 1992.*
- 31 – Avis sur le dépistage de l'infection par le virus du SIDA. *28 mars 1992.*
- 32 – Avis sur l'opportunité et le type d'essai à mettre en œuvre pour préciser les indications du centoxin. Rapport. *10 juillet 1992.*
- 33 – Avis sur le recensement des glaucomateux en France et la localisation chromosomique du (ou des) gène(s) responsable(s). *19 janvier 1993.*
- 34 – Avis sur l'utilisation de placebo dans les essais thérapeutiques d'antidépresseurs. Rapport. *9 février 1993.*
- 35 – Compensation de déficits hormonaux chez les sportifs de haut niveau. Rapport. *18 mai 1993.*
- 36 – Avis sur l'application des procédés de thérapie génique somatique. Rapport. *22 juin 1993.*
- 37 – Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes. Rapport. *22 juin 1993.*
- 38 – Avis sur l'éthique de la recherche dans les sciences du comportement humain. Rapport. *14 octobre 1993.*
- 39 – Avis sur la prescription de substances antiandrogéniques à des détenus condamnés pour les infractions à caractère sexuel. *7 décembre 1993.*
- 40 – Avis sur le transfert d'embryons après décès du conjoint (ou du concubin). Rapport. *17 décembre 1993.*
- 41 – La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique. Rapport. *17 décembre 1993.*
- 42 – Avis sur l'évolution des pratiques d'assistance médicale à la procréation. Rapport. *30 mars 1994.*
- 43 – Rapports du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé sur les toxicomanies. *23 novembre 1994.*
- 44 – Avis sur l'implant cochléaire chez l'enfant sourd pré-lingual. *1^{er} décembre 1994.*

- 45 – Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. *5 juillet 1995.*
- 46 – Avis sur «Génétique et médecine: de la prédiction à la prévention». *30 octobre 1995.*
- 47 – Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France. *10 janvier 1996.*
- 48 – Recommandation sur la mise à disposition d'un traitement antiviral dans le SIDA. Rapport. *7 mars 1996.*
- 49 – Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales. Rapport. *3 avril 1996.*
- 50 – Rapport sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive. *3 avril 1996.*
- 51 – Recommandations sur un projet de loi «renforçant la prévention et la répression des atteintes sexuelles contre les mineurs». *20 décembre 1996.*
- 52 – Avis sur la constitution de collections de tissus et organes embryonnaires humains et leur utilisation à des fins scientifiques. *11 mars 1997.*
- 53 – Avis sur la constitution de collections de cellules embryonnaires humaines et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques. *11 mars 1997.*
- 54 – Réponse au président de la République au sujet du clonage reproductif. *22 avril 1997.*
- 55 – Avis sur l'information à donner aux patients à propos de la possibilité de transmission de l'agent de la maladie de Creutzfeldt-Jakob par des composants du sang. *1^{er} octobre 1997.*
- 56 – Avis sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez des couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative. *10 février 1998.*
- 57 – Rapport sur le progrès technique, santé et modèle de société: la dimension éthique des choix collectifs. *20 mars 1998.*
- 58 – Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. *12 juin 1998.*
- 59 – Rapport sur le vieillissement. *25 mai 1998.*
- 60 – Réexamen des lois de bioéthique. *25 juin 1998.*
- 61 – Éthique et xénotransplantation. *11 juin 1999.*
- 62 – Médicalisation de la sexualité: le cas du Viagra. Réponse au secrétaire d'État à la Santé. *18 novembre 1999.*
- 63 – Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Rapport. *27 janvier 2000.*

- 64 – Avis sur l’avant-projet de loi portant transposition, dans le Code de la propriété intellectuelle de la directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil, en date du 6 juillet 1998, relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques. *8 juin 2000.*
- 65 – Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Rapport. *14 septembre 2000.*
- 66 – Réponse du CCNE aux saisines du président du Sénat et du président de l’Assemblée nationale sur l’allongement du délai d’IVG. *23 novembre 2000.*
- 67 – Avis sur l’avant-projet de révision des lois de bioéthique. *18 janvier 2001.*
- 68 – Avis sur handicaps congénitaux et préjudice. *29 mai 2001.*
- 69 – Avis sur l’assistance médicale à la procréation chez les couples présentant un risque de transmission virale – réflexions sur les responsabilités. *8 novembre 2001.*
- 70 – Avis sur les consentements en faveur d’un tiers. *13 décembre 2001.*
- 71 – Avis sur la neurochirurgie fonctionnelle d’affections psychiatriques sévères. *25 avril 2002.*
- 72 – Réflexions sur l’extension du diagnostic préimplantatoire. *4 juillet 2002.*
- 73 – Avis sur les essais de phase 1 en cancérologie. *26 septembre 2002.*
- 74 – Avis sur les banques de sang de cordon ombilical en vue d’une utilisation autologue ou en recherche. *12 décembre 2002.*
- 75 – Avis sur les questions éthiques soulevées par le développement de l’ICSI. *12 décembre 2002.*
- 76 – Avis à propos de l’obligation d’information génétique familiale en cas de nécessité médicale. *24 avril 2003.*
- 77 – Avis sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d’information associées : « biobanques » « biothèques ». Rapport. *20 mars 2003.*
- + Document commun Comité d’éthique français (CCNE) et Comité d’éthique allemand (NER) sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d’information associées : « biobanques » « biothèques ».**
- 78 – Avis sur les inégalités d’accès aux soins et dans la participation à la recherche à l’échelle mondiale – problèmes éthiques. *18 septembre 2003.*
- 79 – Avis sur la transposition en droit français de la directive européenne relative aux essais cliniques de médicaments : un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l’homme. *18 septembre 2003.*

- 80** – Avis sur l’orientation de travailleurs vers un poste comportant un risque. Rôle du médecin du travail et réflexions sur l’ambiguïté du concept d’aptitude. *4 décembre 2003.*
- 81** – Avis sur « performance et santé ». *17 novembre 2003.*
- 82** – Avis sur l’allotransplantation de tissu composite (ATC) au niveau de la face (greffe totale ou partielle d’un visage). *6 février 2004.*
- 83** – Avis sur le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose. *25 mars 2004.*
- 84** – Avis sur la formation à l’éthique médicale. *29 avril 2004.*
- 85** – Avis sur l’information à propos du risque de transmission sanguine de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. *4 novembre 2004.*
- 86** – Avis sur les problèmes posés par la commercialisation d’autotests permettant le dépistage de l’infection VIH et le diagnostic de maladies génétiques. *4 novembre 2004.*
- 87** – Avis sur le refus de traitement et l’autonomie de la personne. *14 avril 2005.*
- 88** – Avis sur les méthodes de détermination de l’âge à des fins juridiques. *23 juin 2005.*
- 89** – Avis à propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés. Réponse à la saisine du Premier ministre. *22 septembre 2005.*
- 90** – Avis sur l’accès aux origines, l’anonymat et le secret de la filiation. *24 novembre 2005.*
- 91** – Avis sur les problèmes éthiques posés par l’informatisation de la prescription hospitalière et du dossier du patient. *16 février 2006.*
- 92** – Avis sur le dépistage de la tuberculose et la vaccination par le BCG. *22 juin 2006.*
- 93** – Avis sur la commercialisation des cellules souches humaines et autres lignées cellulaires. *22 juin 2006.*
- 94** – Avis sur la santé et la médecine en prison. *26 octobre 2006.*
- 95** – Avis sur les problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l’enfant. *11 janvier 2007.*
- 96** – Avis sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé. *1^{er} février 2007.*
- 97** – Avis sur les questions éthiques posées par la délivrance de l’information génétique néonatale à l’occasion du dépistage de maladies génétiques (exemples de la mucoviscidose et de la drépanocytose). *11 janvier 2007.*

- 98** – Avis sur « biométrie, données identifiantes et droits de l'homme ». *26 avril 2007.*
- 99** – Avis à propos d'un test (ISET-Oncologie) visant à détecter dans le sang des cellules tumorales circulantes. *13 septembre 2007.*
- 100** – Avis sur « migration, filiation et identification par empreintes génétiques ». *4 octobre 2007.*
- 101** – Avis sur « Santé, éthique et argent: les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier ». *28 juin 2007.*
- 102** – Avis sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. *8 novembre 2007.*
- 103** – Avis sur « éthique et surdité de l'enfant: éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds ». *6 décembre 2007.*
- 104** – Avis sur le « dossier médical personnel » et l'informatisation des données de santé. *29 mai 2008.*
- 105** – Avis sur le questionnaire pour les États généraux de la bioéthique. *9 octobre 2008.*
- 106** – Avis sur les questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale. *5 février 2009.*
- 107** – Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals: le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI). *15 octobre 2009.*
- 108** – Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs. *12 novembre 2009.*
- 109** – Avis sur la communication d'informations scientifiques et médicales, et société: enjeux éthiques. *4 février 2010.*
- 110** – Avis sur les problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA). *1^{er} avril 2010.*
- 111** – Avis sur les problèmes éthiques posés par l'utilisation des cadavres à des fins de conservation ou d'exposition muséale. *7 janvier 2010.*
- 112** – Avis sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et la recherche sur l'embryon humain *in vitro*. *21 octobre 2010.*
- 113** – Avis sur la demande d'assistance médicale à la procréation après le décès de l'homme faisant partie du couple. *10 février 2011.*
- 114** – Avis sur l'usage de l'alcool, des drogues et toxicomanies en milieu de travail. Enjeux éthiques liés à leurs risques et à leur détection. *5 mai 2011.*
- 115** – Avis sur les questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation. *7 avril 2011.*

Avis, recommandations et rapports 2011

**Avis sur la demande d'assistance médicale à la
procréation après le décès de l'homme faisant partie du
couple**

10 février 2011

Contexte général

Avant le vote des lois dites « bioéthiques » du 29 juillet 1994, l'avis du CCNE avait été sollicité à plusieurs reprises au sujet de demandes de femmes souhaitant une insémination avec le sperme congelé de leur conjoint décédé ou le transfert *post mortem* d'embryons cryoconservés. Les tribunaux avaient eu, eux aussi, à se prononcer sur de telles situations et y avaient répondu de façon parfois contradictoire¹.

La loi de 1994 mit un terme à ces hésitations en précisant que l'assistance médicale à la procréation (AMP) est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple formé d'un homme et d'une femme qui « *doivent être vivants* »². Le législateur désireux de privilégier un cadre familial traditionnel, exclut de l'accès à l'AMP les femmes seules, que ce soit au moment de la demande initiale ou en cours de procédure en cas de dissolution du couple, notamment, à la suite du décès de l'homme. La possibilité pour la femme ayant perdu son conjoint ou compagnon, de poursuivre seule un projet parental conçu à deux, en demandant une insémination ou le transfert d'un embryon *post mortem*, fût donc écartée. Le législateur ne suivit pas, en cela, la position du CCNE qui dans son **avis n° 40 du 17 décembre 1993**³ considéra que, en cas de demande par la femme de transfert d'embryons *post mortem*, « *il n'existe aucune raison convaincante de refuser a priori ce choix à la femme elle-même* » et que « *dans le cas où une FIV a été réalisée du vivant de l'homme et où les embryons ont été congelés... la disparition de l'homme ne fait pas disparaître les droits que la femme peut considérer avoir sur ces embryons qui procèdent conjointement d'elle et de son partenaire défunt... L'homme disparu, on ne voit pas qui ou quelle autorité pourrait in fine faire valoir sur les embryons des droits égaux ou supérieurs à ceux de la femme et s'opposer à son projet dûment éclairé et explicitement énoncé d'entreprendre une grossesse après transfert des embryons congelés* ».

Par la suite, le CCNE confirma par deux fois sa position dans des avis rendus à l'occasion de la précédente révision de la loi de 1994⁴. Dans l'**avis n° 60 du 25 juin 1998**, reprenant l'argumentation développée dans

1. Décision du tribunal de grande instance de Créteil du 1^{er} août 1984 ordonnant la restitution des paillettes de sperme congelé à la veuve (affaire Parpalaix); Décision contraire du tribunal de grande instance de Toulouse du 26/03/1991 dans une circonstance similaire. Reconnaissance, par le tribunal de grande instance d'Angers le 10 novembre 1992 de la filiation paternelle d'un enfant né après le transfert d'un embryon deux ans après le décès du père; en sens contraire, refus d'un transfert par une décision du tribunal de grande instance de Toulouse du 11 mai 1993, confirmé par la cour d'appel de Toulouse le 18 avril 1994 qui ordonna la destruction des embryons conservés. La Cour de cassation annulera dans un arrêt du 9 janvier 1996 l'ordonnance de destruction des embryons mais rejettera pour le reste le pourvoi formé par la femme (affaire Pires).

2. Article L. 2141-2 du Code de la santé publique.

3. Avis n° 40 du 17 décembre 1993 sur le transfert d'embryons après le décès du conjoint (ou du concubin).

4. Avis n° 60 du 25 juin 1998 sur le réexamen des lois bioéthique et Avis n° 67 du 27 janvier 2000 sur l'avant-projet des lois de bioéthique.

son avis n° 40, il considéra que «*Après décès du conjoint, le transfert d'un embryon congelé dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation déjà engagée par le couple peut être effectué à la demande de la femme dans des conditions lui permettant de prendre sa décision avec toute l'indépendance nécessaire vis-à-vis de pressions psychologiques ou sociales*». Le CCNE précisa sa position dans l'**avis n° 67 du 27 janvier 2000**, en proposant une nouvelle rédaction de l'article L. 2141-2 alinéa 3 du Code de la santé publique ainsi formulée : «*La dissolution du couple fait obstacle à l'insémination ou au transfert des embryons. Toutefois, le transfert des embryons conservés peut être réalisé si cette dissolution résulte du décès de l'homme et que celui-ci a expressément consenti de son vivant à la poursuite du processus d'assistance médicale à la procréation après son décès. Dans ces cas, le transfert des embryons ne pourra être réalisé qu'au minimum trois mois et au maximum un an après le décès. La femme doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement psychologique*».

Comme le CCNE dans ses avis précités, les différents rapports qui précédèrent les discussions parlementaires lors de la première révision de la loi de 1994, écartèrent l'éventualité d'une insémination ou d'une fécondation in vitro (FIV) avec le sperme congelé d'un conjoint décédé, tout en reconnaissant à la femme le droit de poursuivre le projet parental du couple en obtenant le transfert *in utero* de ses embryons cryoconservés¹. Le projet de loi relative à la bioéthique voté en première lecture par l'Assemblée nationale le 22 janvier 2002 reprit cette disposition². Mais cette faculté fut supprimée dans la loi définitivement adoptée le 6 août 2004. Pour qu'il n'y ait aucune ambiguïté, la loi a même renforcé cette prohibition en ajoutant à l'article L. 2141-2 du Code de la santé publique un alinéa qui dispose de manière explicite : «*font obstacle à l'insémination ou au transfert des embryons, le **dé c è s d'un des membres du couple**, le dépôt d'une requête en divorce ou en séparation de corps ou la cessation de la communauté de vie...*».

1. Conseil d'État : *Les lois bioéthiques cinq ans après*, janvier 1999, La Documentation française ; Office Parlementaire d'évaluation des choix Scientifiques et technologiques, Rapport sur l'application de la loi N° 94-654 du 29 juillet 1994 ; Rapport n° 3528 du 1^{er} janvier 2002 au nom de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur le projet de loi relatif à la bioéthique ; Rapport n° 3525 du 9 janvier 2002 au nom de la Délégation aux droits des femmes de l'Assemblée nationale.

2. Le projet modifiait ainsi l'article L. 2141-2 du Code de la santé publique : «*L'assistance médicale à la procréation est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple... L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, mariés ou concubins et consentant préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination. La dissolution du couple fait obstacle à l'insémination ou au transfert des embryons. Toutefois, le transfert des embryons conservés peut être réalisé à la suite du décès de l'homme dès lors que celui-ci a donné par écrit son consentement à la poursuite du processus d'assistance médicale à la procréation dans l'éventualité de son décès. Cette faculté lui est présentée lorsqu'il s'engage dans le processus ; son consentement peut-être recueilli ou retiré à tout moment auprès du centre dont il relève. Le transfert d'embryons ne peut être réalisé qu'au minimum six mois et au maximum dix-huit mois après le décès. La naissance d'un ou de plusieurs enfants à la suite d'un même transfert met fin à la possibilité de réaliser un autre transfert. La femme doit bénéficier dans ce cadre d'un accompagnement personnalisé. Elle peut à tout moment exprimer, auprès du centre dont elle relève, son renoncement à la poursuite de ce transfert. Son mariage ou son remariage fait obstacle à la réalisation de ce transfert d'embryons*».

Au moment de la révision de la loi du 6 août 2004, les différents rapports préparatoires publiés à ce jour¹ reviennent sur cette interdiction. Si aucun d'entre eux ne recommande la levée de l'interdiction de l'insémination ou de la fécondation in vitro *post mortem*, ils considèrent, à l'exception du rapport du Conseil d'État, que le transfert d'embryons *post mortem* pourrait être autorisé sous certaines conditions précises. Tous ces textes soulignent le dilemme éthique qui oppose le fait de faire naître délibérément un enfant orphelin de père, à la souffrance de la femme qui souhaite poursuivre le projet parental de son couple et qui n'a d'autre choix que la destruction des embryons ou le don à un autre couple. Cette impossibilité du transfert *post mortem* a même été qualifiée de « violence » par les citoyens des États généraux de la bioéthique pour qui « l'autorisation donnée à une femme de poursuivre une grossesse est apparue comme une évidence »². Les conclusions des rapports favorables à la levée de l'interdiction du transfert d'embryon *post mortem*, subordonnent cette possibilité au consentement exprès donné par l'homme au cours de la procédure d'assistance médicale à la procréation. Ils préconisent d'enserrer cette pratique dans des délais respectant un temps de réflexion après le décès et une durée maximum pour ne pas trop éloigner de la disparition du père, la grossesse et la naissance d'un enfant.

C'est dans ce contexte que le CCNE a considéré devoir de se pencher à nouveau sur les aspects éthiques de la procréation médicalement assistée *post mortem*.

Différents cas de figures

Utilisation post mortem de sperme cryoconservé

Les demandes de procréation avec le sperme cryoconservé d'un homme décédé, peuvent être formulées par une femme, épouse ou concubine de cet homme, dans deux hypothèses : soit le sperme a été congelé dans le cadre d'une autoconservation préventive avant traitement potentiellement stérilisant, soit le sperme a été congelé dans le cadre d'une procédure d'assistance médicale à la procréation (AMP). Dans les deux cas il s'agit d'une AMP intraconjugale.

1. Assemblée nationale : Rapport n° 2832 du 25 janvier 2006 de la mission parlementaire sur la famille et les droits des enfants ; Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques (OPECST) : Rapport sur la révision de la loi bioéthique, décembre 2008 ; Conseil d'État : Rapport sur la révision de la loi bioéthique, mai 2009 ; Assemblée nationale : Rapport d'information de la mission parlementaire sur la révision de la loi bioéthique, janvier 2010.

2. Rapport final des États généraux de la bioéthique, juillet 2009, annexe, p. 14.

Autoconservation préventive du sperme

L'autoconservation du sperme des hommes devant subir un traitement médical risquant d'altérer leur fertilité a été pratiquée par les CECOS (Centre d'études et de conservation des œufs et du sperme) dès leur ouverture en 1973. Cette activité tout d'abord prévue par différents textes réglementaires, notamment les règles de bonnes pratiques en assistance médicale à la procréation, a été consacrée par la loi bioéthique de 2004¹. À la date du 31 décembre 2006, les spermatozoïdes de 34 827 patients étaient conservés dans les CECOS². Les règles de bonnes pratiques d'assistance médicale à la procréation précisent, dans le chapitre consacré à la conservation des gamètes et des tissus germinaux à usage autologue, que « *Toute personne devant subir un traitement présentant un risque d'altération de sa fertilité a accès aux informations concernant les possibilités de conservation de gamètes ou de tissu germinal. Lorsque la conservation est réalisée dans le contexte d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital, le patient reçoit une information spécifique et ciblée* ». Ce texte précise également que le consentement doit être donné par écrit et que **la restitution ultérieure des paillettes n'est faite qu'au patient lui-même**. Chaque année, il est demandé au patient, qui lui seul peut exprimer sa volonté, s'il souhaite poursuivre ou non la conservation de ses paillettes. « **En cas de décès, il est mis fin à la conservation**

Cette autoconservation préventive avant une thérapeutique ou une intervention potentiellement stérilisante telle qu'une chimiothérapie, une radiothérapie ou encore une chirurgie, peut être demandée indépendamment de tout projet précis et immédiat de procréation. Un long laps de temps peut, en effet, s'écouler entre la conservation du sperme qui peut intervenir alors que le patient est encore mineur et le moment où il souhaite l'utiliser pour une procréation. Mais l'autoconservation de sperme peut aussi être effectuée avec l'intention de mener à bien un projet d'enfant précis et déjà décidé par un couple.

La femme qui demande à bénéficier d'une insémination ou d'une fécondation *in vitro post mortem* avec le sperme autoconservé de son conjoint ou concubin décédé peut ainsi vouloir réaliser un projet auquel l'homme aura pris part et consenti de façon plus ou moins directe et explicite suivant les circonstances.

1. Art. L. 2141-11 du Code de la santé publique : « En vue de la réalisation ultérieure d'une assistance médicale à la procréation, toute personne peut bénéficier du recueil et de la conservation de ses gamètes ou de tissu germinal, avec son consentement et, le cas échéant, celui de l'un des titulaires de l'autorité parentale, ou du tuteur lorsque l'intéressé mineur ou majeur fait l'objet d'une tutelle, lorsqu'une prise en charge médicale est susceptible d'altérer sa fertilité, ou lorsque sa fertilité risque d'être prématurément altérée ».

2. Agence de la biomédecine : *Bilan d'application de la loi de bioéthique*, oct. 2008.

3. Arrêté du 3 août 2010 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques d'assistance médicales à la procréation, Ministère de la Santé et des Sports, JO du 11 septembre 2010.

Sperme cryoconservé dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation

Le sperme a pu être cryoconservé pour répondre à la demande parentale d'un couple. Selon les indications médicales posées pour pallier l'infertilité du couple, il est destiné à être utilisé soit pour une insémination artificielle, soit pour une fécondation *in vitro* selon la qualité du sperme autoconservé.

Dans le cas d'une insémination artificielle intra utérine, le sperme est habituellement recueilli et préparé en laboratoire le jour même de l'insémination. Mais il peut arriver que l'homme ne puisse être présent le jour prévu pour l'insémination et que son sperme soit congelé pour pallier cette absence.

Dans le cas d'une fécondation *in vitro*, celle-ci nécessite une stimulation ovarienne, une ponction des ovocytes et la fécondation par la mise en contact des gamètes selon un mode classique ou par la technique de l'ICSI (*Intra Cytoplasmique Sperm Injection*) qui consiste à injecter directement un spermatozoïde dans l'ovocyte à travers sa membrane plasmique. Lorsqu'une FIV est prévue, il peut également être nécessaire de congeler le sperme si son recueil ne peut avoir lieu le jour de la ponction des ovocytes, ou bien par crainte d'une détérioration d'un sperme déjà altéré justifiant d'une ICSI, ou encore parce que le conjoint craint de ne pas réussir à donner son sperme le jour de la ponction.

Le décès du conjoint peut survenir de façon imprévisible avant la tentative d'insémination artificielle ou de FIV. L'existence du projet parental ne peut alors être contestée puisque la procédure d'assistance médicale à la procréation est déjà engagée.

Transfert d'embryon post mortem

Une assistance médicale à la procréation peut nécessiter une fécondation *in vitro*, soit en raison de la nature de l'infertilité du couple, soit pour éviter de transmettre à l'enfant une maladie d'une particulière gravité grâce à un diagnostic préimplantatoire (DPI) pratiqué sur l'embryon *in vitro*, soit encore parce qu'il est nécessaire de recourir à un don de gamètes. La FIV implique la mise en place d'un dispositif relativement lourd et contraignant pour la femme. Elle doit, en effet, subir une hyperstimulation hormonale ainsi qu'un geste chirurgical sous anesthésie pour le prélèvement ovocyttaire. Pour ne pas avoir à renouveler cette procédure en cas d'échec de la première tentative de grossesse, ou de souhait d'un nouvel enfant, le couple peut donner son accord par écrit pour que des ovocytes soient fécondés en nombre supérieur de façon à obtenir des embryons « surnuméraires » qui, s'ils sont de bonne qualité, seront cryoconservés en

vue d'un transfert ultérieur¹. Les deux membres du couple sont consultés chaque année sur leur souhait de conserver les embryons².

Le décès de l'homme appartenant au couple peut intervenir à différents moments du processus de l'AMP avec FIV. Il peut se produire alors qu'aucun transfert *in utero* n'a encore pu aboutir à la naissance d'un enfant. Il se peut aussi qu'il intervienne après qu'un ou plusieurs enfants soient nés au sein du couple. Dans les deux cas, la femme qui souhaite, malgré le décès de son conjoint ou concubin, poursuivre le projet d'enfant de son couple en bénéficiant d'un transfert *in utero* des embryons cryo-conservés, se heurte à la prohibition de la loi qui stipule que le décès de l'un des membres du couple met fin au projet parental.

*
* *

D'une façon générale, les différents cas de procréation post mortem envisagés présentent tous la particularité d'être exceptionnels. Le nombre potentiel de demande de transfert d'embryon *post mortem* ne semble pas dépasser un ou deux par an en France. Les demandes d'utilisation de sperme *post mortem* pourraient être plus nombreuses dans la mesure où elles peuvent être formulées à la suite d'une autoconservation de sperme avant traitement d'une maladie grave avec un risque vital pour le patient.

Une autre situation doit aussi être évoquée : celle du décès de la femme engagée dans une procédure d'AMP avant que la transplantation d'un embryon n'ait pu aboutir à une naissance. Son conjoint qui voudrait poursuivre le projet parental du couple ne pourrait le faire qu'en recourant à une autre femme acceptant de porter cet embryon. Le CCNE s'étant prononcé en défaveur de cette pratique quelles qu'en soient les circonstances³, cette hypothèse ne sera pas traitée dans cet avis. Il ne sera pas question, non plus, du devenir des embryons congelés après séparation du couple qui relève d'une autre problématique.

1. Seuls 20 à 25 % des couples pourront avoir des embryons susceptibles d'être congelés en fonction de leur aspect morphologique et de leur cinétique de clivage.

2. Au 31 décembre 2006, 176 500 embryons congelés étaient conservés dans les centres d'AMP en France, ce qui ne signifie pas qu'ils étaient forcément des embryons « surnuméraires ». À cette date, 53 % des couples avaient confirmé par écrit leur projet, 27 % n'avaient pas répondu au courrier annuel ou étaient en désaccord et 20 % avaient abandonné leur projet parental : Agence de la biomédecine, *Bilan d'application de la loi bioéthique*, octobre 2008.

3. Avis n° 110 « Problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui », 6 mai 2010.

Problèmes éthiques

Les objections éthiques à l'assistance médicale à la procréation post mortem

La liberté de procréer fait partie intégrante de la protection de la vie privée qui est un droit fondamental¹. Peut-on cependant considérer qu'il existe des raisons éthiques de limiter cette liberté, notamment lorsqu'elle s'exerce dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation ? Dans le cas de l'utilisation du sperme congelé ou du transfert d'un embryon cryoconservé après le décès de l'homme faisant partie du couple, des objections peuvent, en effet, être soulevées au regard de l'intérêt de l'enfant, de l'intérêt de la mère et du point de vue de la société.

L'intérêt de l'enfant

L'enfant qui naîtrait ainsi, serait privé de père ce qui constitue la privation d'un bien élémentaire pour un enfant. Cette situation délibérément programmée est différente de celles auxquelles on doit faire face *a posteriori* en cas de décès, de départ ou d'absence du père. Elle nous conduit à nous interroger sur le sens et la place de la paternité dans notre société et sur le risque d'un effacement du rôle du père. Mais il faut aussi prendre en considération le fait que l'enfant saura qui est son père, même si celui-ci est décédé, qu'il sera inscrit dans sa double filiation et aura sa place généalogique dans la lignée paternelle.

Une autre crainte est que les circonstances d'une telle naissance ne fassent peser sur l'enfant le poids « d'être dans la position d'enfant né du deuil »² ce qui serait un facteur de déséquilibre ou de difficultés psychologiques. D'autres pourraient penser, à l'inverse, qu'il serait dans la position de l'enfant né malgré le deuil en permettant à la vie de surmonter la mort. Mais dans un cas comme dans l'autre, ce qui serait préjudiciable pour cet enfant serait d'être enfermé *a priori* dans une position prédéterminée et qu'on lui attribue un rôle, réel ou supposé, de substitut de l'homme décédé. L'enfant devrait, au contraire, être accueilli pour lui-même, et être conforté par le fait qu'il a été désiré par ses deux parents et qu'il a eu un père, même si celui-ci n'est plus là.

Il ne faut cependant pas sous-estimer les difficultés que risqueraient de rencontrer ces enfants. Le témoignage de parents d'enfants privés de leur père ou de leur mère à la suite d'un décès fait état du poids de cette

1. Article 16 de la Déclaration universelle des droits de l'homme : « droit de se marier et de fonder une famille » ; Article 8 de la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales : « Droit au respect de la vie privée et familiale » ; article 7 et 9 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne : « droit au respect de la vie privée et familiale » et « droit de se marier et de fonder une famille ».

2. Cet argument est repris dans la plupart des thèses opposées à l'AMP *post mortem*, notamment par le Conseil d'État dans son rapport de mai 2009 précité.

absence¹. Selon leur expérience, même si les enfants orphelins savent qu'ils ont été conçus par un acte d'amour, ils ont toujours un manque et le sentiment d'être différents des autres, d'être à part. Lorsque la mère est enceinte au moment de la mort du père, les enfants ont du mal à accepter que celui-ci n'ait pas été là au moment de leur naissance et n'ait pas pu les connaître. Dès lors, comment leur expliquer et leur faire accepter le fait que leur père ait été déjà mort quand ils ont été conçus ? L'angoisse de la mort en général et surtout de celle de l'autre parent vivant est toujours très forte et risque d'être exacerbée par les circonstances particulières de cette naissance. La surprotection de l'enfant par la mère, l'idéalisation de l'image du père décédé, peuvent aussi être des facteurs de fragilité particulièrement sensibles au moment de l'adolescence. Enfin, toujours selon ce témoignage, il ne semble pas rare que les parents de la personne décédée refusent de voir leurs petits enfants parce qu'ils représentent un rappel douloureux de la perte de leur propre enfant.

L'intérêt de la mère

La situation d'une femme qui décide délibérément d'entreprendre une grossesse alors qu'elle vient de perdre son conjoint ou compagnon, est différente de celle que subit une femme qui est dans l'obligation d'élever seule son enfant à la suite du décès ou du départ du père de celui-ci. Cependant, cette décision de la femme de poursuivre le projet parental interrompu par le décès de son conjoint, est-elle toujours véritablement libre et éclairée alors qu'elle intervient en période de deuil ? En particulier, si une maladie a été la cause du décès, celui-ci a pu être précédé d'une période de grande souffrance morale et de fatigue physique intense dont la femme subit encore les répercussions. Son état de vulnérabilité à ce moment peut, notamment, la rendre particulièrement sensible aux pressions familiales, amicales, voire sociales. Elle peut ne pas avoir pleinement conscience des difficultés éventuelles qu'elle rencontrera en élevant seule un enfant, surtout si son environnement matériel et affectif n'est pas susceptible de la soutenir. Elle va être obligée de vivre sa grossesse seule alors qu'elle avait prévu de la vivre à deux, et sans pouvoir partager les décisions à prendre².

Le point de vue de la société

La femme qui souhaite bénéficier d'une assistance médicale à la procréation *post mortem*, va devoir demander l'aide de la société en

1. Audition de deux membres de la FAVEC (Fédération des associations de conjoints survivants) le 18 novembre 2010. La FAVEC n'a pas pris position spécifiquement sur la question de la procréation *post mortem*.

2. Comme toute femme élevant seule ses enfants, elle peut, par la suite, être confrontée à des difficultés comme la maladie ou la perte d'un emploi et être obligée d'y faire face seule si elle ne peut pas être aidée par son entourage. Les membres auditionnés de la FAVEC ont insisté sur la non-reconnaissance de la condition d'orphelin et de parent veuf par la société, qui se traduit par une absence d'aide matérielle et morale, particulièrement lorsque le couple n'était pas marié.

faisant appel au corps médical et en bénéficiant des prestations sociales. La question peut alors se poser de savoir si la société doit prêter son concours pour permettre la naissance délibérée d'un enfant orphelin de père et si elle devra en assumer les frais de la même façon que lorsque cette circonstance intervient fortuitement. Mais cet argument pourrait en partie être réfuté au cas où la femme demanderait à récupérer l'embryon ou les paillettes de sperme cryoconservés pour entreprendre, à ses frais, une grossesse médicalement assistée dans un pays qui l'autorise après le décès du conjoint.

Au-delà de l'aspect financier, la société ne peut pas rester indifférente au fait de favoriser la naissance d'un enfant dans un contexte qui peut lui être défavorable puisqu'il sera privé de père et que la monoparentalité est souvent un facteur de fragilisation, voire de précarisation des familles¹. Cependant, une situation voulue et se présentant dans un contexte exceptionnel ne peut pas être assimilée systématiquement à des situations la plupart du temps subies, et qui représentent un phénomène de société dû à de multiples causes et répondant à des contextes socio-économiques divers.

Une autre objection, soulevée notamment par le Conseil d'État, est celle de l'opportunité d'une modification substantielle de notre droit pour répondre à des situations extrêmement rares. En effet, le droit de la filiation ainsi que le droit des successions devraient être adaptés pour prendre en compte la situation particulière d'un enfant dont la date de naissance se situerait en dehors de la période présumée de conception. Cependant les difficultés juridiques soulevées ne seraient pas un obstacle insurmontable comme l'ont montré diverses propositions de modification de la loi². Le questionnement sur l'assistance médicale à la procréation après le décès de l'homme faisant partie du couple reste donc essentiellement **de nature éthique et non juridique**.

1. En ce sens : Rapport 2009-2010 de l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale et « *Les familles monoparentales : des difficultés à travailler et à se loger* », Enquêtes et études démographiques, Insee, 2008

2. Selon l'article 311 du Code civil : « la loi présume que l'enfant a été conçu pendant la période qui s'étend du trois centième au cent quatre-vingtième jour, inclusivement, avant la date de la naissance ». Cette règle, lorsque le couple est marié, se combine avec la présomption de paternité à l'égard du mari, énoncée à l'article 312 du Code civil : « L'enfant conçu ou né pendant le mariage a pour père le mari ». En cas de procréation post mortem la présomption de paternité sera écartée puisque l'enfant sera né plus de 300 jours après le décès du mari. Lorsque le couple n'est pas marié, la filiation paternelle peut être établie, selon l'article 316 du Code civil, « par la reconnaissance de paternité... avant ou après la naissance ». En cas de procréation *post mortem*, la reconnaissance, qui est un acte volontaire et personnel, ne pourra être effectuée par le père décédé. La reconnaissance prénatale prévue par la loi ne pourra non plus s'appliquer car elle ne peut concerner qu'un enfant déterminé et suppose donc une grossesse déjà commencée. Le Conseil d'État dans son rapport de 1999, *Les lois bioéthiques : cinq ans après*, avait proposé plusieurs modifications du Code civil pour pallier ces difficultés tant en matière d'établissement de la filiation paternelle qu'en matière successorale. Ces modifications du Code civil avaient été reprises par le projet de loi relative à la bioéthique voté en première lecture par l'Assemblée nationale en 2002.

Différence entre utilisation post mortem de sperme cryoconservé et transfert d'embryon post mortem

Les questions éthiques se posent-elles différemment selon qu'il s'agit d'une demande d'utilisation *post mortem* de sperme cryoconservé ou d'un transfert d'embryon *post mortem*? Le fait que la fécondation de l'ovocyte ait lieu avant ou après la mort de l'homme faisant partie du couple change-t-il la nature de la demande et de l'acte ainsi que ses conséquences? La garantie que l'homme a donné son consentement libre et éclairé à une éventuelle procréation posthume, a-t-elle la même force dans les deux cas?

En Europe, les pays qui autorisent la procréation médicalement assistée *post mortem* ont estimé qu'il n'y avait pas lieu de faire une distinction entre utilisation du sperme cryoconservé et transfert d'embryon. C'est le cas de la Belgique, de l'Espagne, des Pays-Bas et du Royaume-Uni. Le Danemark, l'Italie et la Suisse interdisent, explicitement les deux pratiques. La loi allemande proscrit l'insémination *post mortem*, la cryoconservation des embryons n'étant, en principe, pas admise¹.

Conflit entre la volonté du couple de poursuivre son projet parental après la mort de l'homme et la responsabilité de faire naître un enfant orphelin de père

La procréation après le décès de l'homme s'inscrit-elle toujours dans le projet parental initial ou devient-elle le projet de la femme seule? Pour certains, la mort marque la fin des projets. Pour d'autres, la conjugalité peut se poursuivre après la mort. Une œuvre commune peut être poursuivie après le décès d'un des membres du couple, de même que peuvent être réalisés des projets décidés en commun comme, par exemple, ceux relatifs à l'éducation des enfants. Mais un projet parental n'engage pas uniquement les deux membres du couple vis-à-vis l'un de l'autre. Leur responsabilité commune est aussi engagée vis-à-vis d'un tiers qui est l'enfant à venir. Une poursuite du projet parental *post mortem* ne peut donc être acceptable que si elle procède de la volonté des deux membres du couple qui y ont explicitement consenti². Cela suppose une procédure de recueil du consentement avant le décès de l'homme. Sur un plan pratique, le consentement – révoquant à tout moment – à une procréation *post mortem* pourrait être recueilli au moment de la congélation du sperme ou des embryons et être renouvelé annuellement au moment où les patients sont questionnés sur leur volonté de maintenir la cryoconservation. Dans le cas du transfert d'embryon, le consentement à la création d'embryons et à la congélation des embryons surnumé-

1. Document de travail du Sénat: *L'accès à l'assistance médicale à la procréation*, série Législation comparée, n° LC 193, janvier 2009.

2. L'arrêté précité fixant les règles de bonne pratique d'assistance médicale à la procréation précise que le consentement écrit du couple préalable à la mise en œuvre de l'AMP, doit être renouvelé avant chaque tentative de FIV et d'insémination artificielle intraconjugales ainsi que de transfert d'embryon.

raires a déjà été donné au moment de la fécondation *in vitro*. Le projet parental est donc d'ores et déjà engagé et l'embryon existe du vivant des deux parents potentiels. Le consentement, en cas de décès, ne porterait donc que sur le devenir de l'embryon et sur l'acte clinique du transfert *post mortem*. Dans le cas de l'insémination ou de la FIV *post mortem*, le consentement à la fécondation n'aura pas pu être donné du vivant de l'homme bien que la volonté de s'engager dans un projet parental ait déjà pu avoir été exprimée clairement et sans ambiguïté par les deux membres du couple. Le consentement recueilli préalablement au décès porterait donc sur la conception *post mortem* d'un embryon et non sur le devenir d'un embryon déjà existant.

Si l'on considère que ce qui doit primer, c'est la volonté du couple de poursuivre au-delà de la mort son projet parental – quel que soit son degré de réalisation – il n'y a pas lieu de faire une distinction entre l'utilisation du sperme cryoconservé et le transfert d'embryon *post mortem*. En effet, ce qui détermine l'existence d'un embryon plutôt que celle de paillettes de sperme cryoconservé, ce n'est pas l'état d'avancement du projet parental, mais l'indication médicale ayant nécessité une fécondation *in vitro*. Mais si l'on considère qu'un consentement à une procréation *post mortem* ne peut être valablement donné que si le projet parental a déjà été concrétisé par la fécondation d'un ovocyte, seul le transfert de l'embryon *post mortem* peut être envisagé. Cette position repose sur l'hypothèse d'une variation des projets dans le temps qui serait d'autant plus grande que le projet est moins structuré et abouti. Les cliniciens ont pu constater l'importance de cette variabilité liée à la variation psychologique due à la maladie et ceci particulièrement en contexte de fin de vie. Cependant, douter de la validité du consentement donné par un homme à l'utilisation de ses gamètes pour une fécondation après sa mort, peut être ressenti comme une grande violence. Cela peut être perçu comme une méconnaissance de l'état de détresse psychologique dans lequel se trouvent les couples en désir d'enfant et, en particulier, comme la négation du désir de l'homme de remédier à la souffrance de sa compagne de ne pouvoir devenir mère, en consentant à l'utilisation posthume de ses gamètes.

Dans les deux cas, la volonté du couple est confrontée de la même façon à l'intérêt de l'enfant. Que ce soit à la suite d'une utilisation de sperme *post mortem* ou d'un transfert d'embryon *post mortem*, l'enfant qui naîtra sera orphelin de père. Le fait que dans le cas d'un transfert d'embryon, la décision aura été de faire naître un enfant qui sera privé de père, alors que dans l'hypothèse d'une insémination *post mortem*, la décision aura été de concevoir un enfant qui sera privé de père, ne change pas la condition de l'enfant qui naîtra. Par ailleurs, le risque d'une éventuelle instrumentalisation de l'enfant dont la venue pourrait être souhaitée comme substitut à la perte du défunt, est le même dans les deux circonstances.

Recul des limites de la vie

Toute l'évolution de la médecine montre que les progrès réalisés et les prouesses techniques visent la plupart du temps à faire reculer la

frontière de la mort (les progrès de la réanimation et les greffes d'organes vitaux en sont des exemples). La procréation *post mortem* rendue possible par la cryoconservation du sperme, puis des embryons *in vitro*, pourrait être perçue comme une simple étape supplémentaire de cette évolution. Mais, à cet égard, les deux hypothèses – transfert d'embryon ou insémination *post mortem* – n'entraînent pas les mêmes effets. En cas d'insémination ou de FIV *post mortem*, l'enfant qui naîtra aura été conçu à un moment où son père était déjà mort depuis plus ou moins longtemps, ce qui symboliquement équivaut à permettre à un mort de procréer. Dans le cas du transfert d'un embryon conçu du vivant du père, le futur enfant a déjà une forme d'existence procédant des deux membres du couple et on ne se heurte pas de front à la même incapacité de procréer d'un mort.

Pendant les limites entre la vie et la mort ne sont pas toujours aussi claires comme le montrent les demandes d'assistance à la procréation *ante mortem* qui sont plus courantes que les demandes *post mortem*. La possibilité d'autoconservation du sperme lorsqu'une prise en charge médicale est susceptible d'altérer la fertilité de l'intéressé, est souvent décidée dans le contexte d'une maladie grave, mettant en jeu le pronostic vital. Le couple peut alors être tenté de demander dans l'urgence une insémination lorsque le pronostic s'assombrit¹.

Par ailleurs, la loi relative à la bioéthique de 2004 a consacré la possibilité de recourir à l'AMP lorsqu'elle a pour objet « *d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité* »². Dans deux avis³ précédant la loi de 2004, le CCNE s'était lui-même penché sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez ces couples, et avaient émis des recommandations en faveur de leur prise en charge en AMP malgré le contexte d'incertitude pronostique qui pesait sur eux à cette époque⁴.

1. Le président de la Fédération française des CECOS, J.-L. Bresson a fait état de ses craintes, si le transfert devait être autorisé mais non l'insémination, que les couples demandent des FIV *ante mortem*, ce qui aurait aussi pour conséquence d'augmenter le stock d'embryons cryoconservés : *Mission parlementaire d'information sur la révision des lois bioéthiques*, 2010, T. 2, p. 338. On pourrait craindre que la fécondation *in vitro* ne se transforme en une sorte d'assurance, non seulement contre la stérilité, mais aussi contre la fatalité entraînant la fin d'un projet parental en cas de décès. La FIV deviendrait ainsi le symbole du franchissement de deux limites : celle de l'impossibilité d'avoir un enfant en raison de sa stérilité, puis celle de l'impossibilité d'avoir un enfant après sa mort.

2. Cette disposition concerne principalement les couples sérodifférents pour le VIH avec pour objectif la diminution du risque de contamination de l'autre membre du couple et de l'enfant à naître.

3. Avis n° 56 du 10 février 1998 sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez des couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative et avis n° 69 du 8 novembre 2001 sur l'assistance médicale à la procréation chez les couples présentant un risque de transmission virale : réflexions sur les responsabilités.

4. Le contexte n'est plus le même à l'heure actuelle. En effet, dans la pratique de l'AMP pour un couple dont l'un des membres est infecté par le VIH, les recommandations concernant les données viro-immunologiques de la personne infectée avant de réaliser l'AMP sont telles que la mise en œuvre d'un traitement antirétroviral autorise une espérance de vie sur le long terme proche de celle d'une population non infectée.

Dans certains cas, où la demande d'AMP est formulée par un couple dont les deux membres sont vivants, l'éventualité de faire naître un enfant qui sera orphelin de père, peut ainsi exister également. Il y a donc un certain paradoxe de la loi qui, d'une part, autorise et organise des pratiques permettant à des couples de procréer dans un contexte où le risque pour l'enfant d'être orphelin est théoriquement possible et qui d'autre part, interdit la procréation médicalement assistée *post mortem*, précisément, pour éviter la venue au monde d'un enfant orphelin. La naissance programmée d'un enfant orphelin de père est un argument qui ne peut donc suffire, à lui seul, à justifier l'interdiction de la procréation *post mortem*.

Plus généralement, la procréation dite *ante mortem* pose la question de la légitimité d'une intervention dans le choix d'un couple d'avoir un enfant alors que l'un des deux est atteint d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital à plus ou moins brève échéance. Elle met en évidence la difficulté de fonder une telle intervention sur la seule durée estimée du temps restant à vivre, toute limite fixée à cet égard ne pouvant être qu'arbitraire.

Mais ce qui distingue fondamentalement ces cas de procréation *ante mortem*, c'est que dans cette hypothèse, la temporalité des événements n'est pas bouleversée comme elle peut l'être par l'abolition du seuil entre la vie et la mort caractérisant la procréation *post mortem*. Cet élément est essentiel et suffit à différencier ces situations limites *ante mortem*, des situations procréatives *post mortem*.

Autorisation du transfert d'embryon post mortem

Si les objections éthiques aux demandes de transfert d'embryons *post mortem* doivent être prises en considération, il existe également de fortes raisons éthiques pour que ces demandes soient acceptées.

La question ne se pose pas tant en termes de « droit » du couple ou de la femme sur les embryons cryoconservés, qu'en termes de « pouvoir de décision » sur leur devenir. Le sort de l'embryon dépend, en effet, uniquement du couple qui est à l'origine de sa conception, ainsi que le reconnaît la loi. C'est ce couple qui pourra décider de l'implantation *in utero* de l'embryon, de sa destruction, de son accueil par un autre couple ou encore de son don en vue d'une recherche.

Si l'homme décède, c'est à la femme seule qu'il reviendra de prendre toute décision sur le devenir de cet embryon sauf, paradoxalement, celle de le porter et de poursuivre sa grossesse comme elle pourrait le faire si l'embryon était déjà dans son corps. La présence de l'embryon en dehors du corps de la femme, provoque ainsi une situation inédite qui a pour effet de redistribuer le pouvoir de décision sur son sort entre les protagonistes qui ont participé à sa conception *in vitro*. Comme le souligne la sociologue Simone Bateman-Novaes, en se produisant « *dans un espace de relations qui se situe entre au moins deux grands champs institutionnels : la famille et la médecine* » la conception *in vitro* sera soumise « *à au moins deux*

*ensembles de normes et de valeurs, qui pourront à l'occasion provoquer des tensions entre les protagonistes dans la mesure où chaque ensemble relève de relations et de pratiques aux objectifs distincts*¹ ». C'est sur ces situations de conflit que la justice a eu à se prononcer avant le vote de la loi bioéthique de 1994 qui interdit la procréation médicalement assistée *post mortem*².

Mais les situations où, en application de la loi, un refus est opposé à une femme qui désire mener à terme le projet parental dans lequel elle s'est engagée avec son conjoint décédé, sont d'autant plus douloureuses pour elle qu'elle va être confrontée à un choix impossible. La loi ne lui laisse, en effet, pas d'autres alternatives que de demander la destruction des embryons, ou bien de les donner pour la recherche, ou encore de les faire accueillir par un autre couple. La loi prévoit même que la femme soit expressément invitée à faire savoir si elle consent à l'accueil par un autre couple de ce même embryon qu'elle lui interdit de porter elle-même³. Cette éventualité serait particulièrement cruelle si le transfert d'embryon *post mortem* était son ultime chance d'être mère. Il pourrait en être ainsi, notamment, en raison de son âge ou si c'était son infertilité ou sa stérilité qui était à l'origine de la procédure de fécondation *in vitro*. Quant à l'enfant qui naîtrait de ce don, on peut se poser la question des conséquences psychologiques que pourrait avoir sur lui ce processus ayant abouti à sa naissance dans une famille « par défaut » parce que la loi a interdit qu'il naisse dans celle du couple qui est à l'origine de sa conception et qui a désiré sa venue au monde.

La société a-t-elle une légitimité à s'immiscer ainsi dans un souhait de maternité pour y opposer un refus, alors que la liberté de procréer relève de la sphère privée ? Certes, la femme qui décide d'entreprendre une grossesse grâce à une assistance médicale à la procréation va devoir demander le concours de la société. Il peut alors sembler légitime que celle-ci, sans s'arroger un pouvoir de décision discrétionnaire, organise les conditions de la réalisation d'un tel projet et, en particulier, que soit pris en compte l'intérêt supérieur de l'enfant à naître.

Dans le cas du transfert d'embryon *post mortem*, la privation du père, doit être mise en balance avec le respect de la volonté du couple de mener à bien son projet parental. Cependant, ce projet était fondé au départ sur la responsabilité partagée des deux membres du couple, ce qui

1. Simone Bateman-Novaes : « Parents et médecins face à l'embryon : relation de pouvoir et d'édiction », *L'embryon humain*, éd. Economica, 1996, p. 185-192.

2. Une enquête effectuée par la Revue du Praticien en 1998 montre une divergence d'opinion entre le corps médical et les couples : 74 % des praticiens sont favorables à l'interdiction légale alors que 69 % des couples sont favorables au transfert des embryons *post mortem*. Référence citée dans le Rapport du 18 février 1999 de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix Scientifiques et techniques sur l'application de la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994.

3. Article L. 2141-5 alinéa 3 du Code de la santé publique « En cas de décès d'un membre du couple, le membre survivant est consulté par écrit sur le point de savoir s'il consent à ce que les embryons conservés soient accueillis par un autre couple dans les conditions prévues à l'article L. 2141-5 ».

pourrait justifier que la disparition de l'un des deux le rende caduque. Mais on ne peut, non plus, affirmer que la vie d'un couple s'éteint obligatoirement au décès de l'un des deux. Le couple peut précisément se prolonger dans la réalisation d'un projet élaboré et commencé en commun, plus encore lorsqu'il s'agit d'un projet de famille. C'est pourquoi, la poursuite du projet parental par la femme seule, pourrait être envisagée si l'homme a formellement donné, avant son décès, son consentement à une telle éventualité.

La programmation de la naissance d'un enfant privé de père doit aussi être mise en balance avec la réalité présente d'un embryon existant et le respect qui lui est dû. Les conceptions philosophiques, théologiques, scientifiques sur la nature de l'embryon sont multiples. Le CCNE dans ses précédents avis désigne l'embryon comme une « personne humaine potentielle¹ ». Certains y reconnaissent le fruit unique de l'union entre deux gamètes et deux volontés, commencement d'une destinée, être singulier sur lequel sera prise la décision. Pour d'autres, la différence biologique entre les paillettes de sperme et l'ovocyte fécondé n'implique pas qu'on leur accorde un statut différent en raison de la similitude de leur devenir qui dans un cas comme dans l'autre dépend uniquement de l'existence ou de l'absence d'un projet parental.

La volonté commune du couple et la certitude pour l'enfant d'avoir été désiré par son père autant que par sa mère, ne peuvent compenser le handicap de naître orphelin de père. Cependant, la condition de l'enfant ne peut se résumer à cette particularité, si douloureuse soit-elle. Cet enfant aura aussi une mère dont on ne peut douter *a priori* de sa capacité à l'élever seule comme le font les nombreuses femmes dans cette situation. Il peut avoir également une famille présente du côté paternel. Il saura qui est son père, pourra connaître son histoire et se situer comme fils ou fille, même d'un père décédé mais dont la présence symbolique persistera². Il n'est pas non plus exclu qu'une figure de l'entourage de la mère puisse assurer la fonction paternelle laissée vacante.

L'intérêt de l'enfant sera d'autant mieux préservé que la décision de la femme de recourir à un transfert d'embryon *post mortem*, aura été prise de façon consciente, informée et réfléchie. Un délai nécessaire après la survenue du décès devrait être respecté pour que cette décision n'intervienne pas pendant la période marquée par le choc du deuil. La femme devrait aussi être informée du taux d'échec important des transferts

1. Voir l'avis n° 112 du CCNE « Une réflexion éthique sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et la recherche sur l'embryon humain in vitro ».

2. Il faut, en effet, distinguer le statut du père qui est mort de celui du père qui est inconnu ou absent. L'absence physique du père décédé n'exclut pas sa présence symbolique très prégnante à travers la mémoire, le récit, les représentations. Inversement, la présence d'un père vivant n'exclut pas son absence effective ou perçue comme telle. Quant au père inconnu, sa présence ne peut être qu'imaginaire.

d'embryons congelés¹, de façon à ce que la déception de ne pas voir aboutir son projet ne s'ajoute pas à la douleur de son deuil.

On peut s'interroger sur les motivations de la décision du couple de donner la vie à un enfant dont le père sait qu'il ne pourra participer à son développement, mais chaque décision de procréation, quelles qu'en soient les circonstances, répond à des motivations intimes sur lesquelles le CCNE n'a pas de jugement moral à porter. Comme il l'a souligné dans son **avis n° 40**, «*des motivations multiples peuvent être à l'origine de la décision de continuer ou d'abandonner le projet parental, déterminées par l'ensemble des réactions de la femme à la mort de son conjoint et à la façon dont elle surmontera la disparition et la période de deuil. Mais il n'est pas possible de porter un jugement d'ordre général sur la nature et la valeur de ces motivations*». Cependant, il paraît souhaitable d'accompagner la femme dans un moment où elle se trouve dans une situation de particulière vulnérabilité et où sa décision aura des conséquences sur sa vie entière ainsi que sur celle de l'enfant qu'elle mettra éventuellement au monde. Un accompagnement devrait lui être proposé de façon à ce que tous les aspects psychologiques, sociaux, juridiques et médicaux puissent être envisagés avec elle et lui permettent de prendre une décision réellement libre et éclairée.

Autorisation de l'utilisation post mortem de sperme cryoconservé

Les raisons éthiques qui viennent d'être avancées pour autoriser le transfert d'embryon *post mortem* peuvent-elles être également invoquées pour lever l'interdiction de l'utilisation *post mortem* de sperme cryoconservé? Tous les avis qui se sont prononcés jusqu'à présent en faveur du transfert d'embryon ont exclu d'étendre cette possibilité à l'insémination *post mortem*.

Les demandes de procréation avec le sperme cryoconservé d'un conjoint décédé, risquent pourtant d'être potentiellement plus fréquentes que celles de transfert d'embryon. La justice a eu à se prononcer récemment sur une demande de restitution par une veuve, des paillettes de sperme de son mari décédé pour se faire inséminer à l'étranger, ce que le CECOS qui conservait ces paillettes lui refusait. La cour d'appel de Rennes, dans un arrêt du 22 juin 2010, a rejeté sa demande en application de la loi et des règles de bonnes pratiques de l'AMP qui stipulent que la restitution du sperme cryoconservé ne peut se faire qu'en présence du patient et avec son consentement². On a vu que cette interdiction pouvait

1. Le taux de naissances par transfert d'embryon congelé est de 13% (Agence de la bio-médecine: données de 2010).

2. La femme prétendait avoir, en sa qualité d'épouse et d'héritière, une créance de restitution du sperme pris comme un des éléments de l'actif successoral du défunt. Or, l'article 16-11 du Code civil stipule que «*le corps humain, ses éléments et produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial*».

paraître paradoxale alors que la loi organise, en vue d'une procréation future, le recueil et la conservation de paillettes de sperme d'hommes souffrant d'une maladie grave pouvant provoquer son décès.

Est-il légitime de détruire ces paillettes en cas de décès ou doit-on considérer qu'elles étaient destinées, au même titre qu'un embryon *in vitro*, à permettre une procréation demandée par le couple ayant un projet parental ? Comme il a été indiqué plus haut, la présence de sperme cryoconservé plutôt que d'un embryon ne dépend pas du degré d'engagement du couple dans son projet, mais de l'indication médicale posée. Le décès peut ainsi intervenir au cours du processus d'AMP, avant que soit réalisée une tentative de FIV ou alors que plusieurs tentatives d'insémination ont déjà été réalisées sans succès.

Le préalable serait donc que cette demande repose sur l'existence certaine d'un projet venant des deux membres du couple et que l'homme ait donné son consentement exprès à une éventuelle utilisation de son sperme cryoconservé, après son décès. Mais l'impossibilité de recueillir le consentement de l'homme au moment même de l'utilisation de ses gamètes pour une fécondation, peut laisser subsister un doute sur le fait qu'il aurait donné son accord à ce geste pouvant intervenir quelques mois, voire quelques années après le recueil de son sperme. En effet, l'homme est questionné chaque année sur son souhait de maintenir la cryoconservation de ses paillettes de sperme, mais une réponse positive n'est pas nécessairement liée à un projet parental déterminé.

La situation particulière de l'enfant qui naîtra sera la même que dans le cas du transfert d'embryon *post mortem*. Dans les deux cas, la société aura prêté son concours à la femme pour permettre la naissance délibérée d'un enfant privé de père. Mais dans le cas où la demande porte sur le transfert *in utero* d'un embryon, et quelles que soient les convictions avancées sur la nature de l'embryon et sur sa différence ontologique avec les gamètes, la femme qui se voit opposer un refus, est contrainte de prendre une décision douloureuse sur le devenir d'un embryon déjà existant, décision qui sera toujours contraire à sa volonté. La femme n'est pas confrontée à un tel dilemme dans le cas de l'insémination ou de la FIV *post mortem* puisqu'elle n'a pas de décision explicite à prendre à l'égard des paillettes de sperme congelées. Ce qu'elle demande à la société, c'est de l'aider à concevoir, *ex nihilo*, un enfant avec les gamètes d'un homme décédé. Or, la mort ne constitue pas une impossibilité pathologique de procréer à laquelle il conviendrait de remédier médicalement.

De plus, dans le cas de l'insémination ou de la FIV *post mortem*, pour l'enfant, la charge symbolique d'avoir été conçu avec les gamètes d'un homme alors qu'il était déjà mort, pourrait aggraver les difficultés qu'il éprouvera déjà du fait d'être né privé d'un père.

Conclusion

Pour certains membres du CCNE, la procréation post mortem, qu'il s'agisse du transfert d'embryon ou de l'utilisation du sperme congelé, doit demeurer interdite au nom d'un droit absolu de l'enfant d'avoir ses deux parents vivants au moment de sa procréation. Contribuer délibérément à la naissance d'un enfant orphelin de père, au motif qu'il est le fruit d'un « projet parental », reviendrait à ériger cette notion en un impératif supérieur à l'intérêt de l'enfant qui est de ne pas être privé de l'affection et de l'éducation paternelle et ferait prévaloir la souffrance de la mère sur la souffrance de l'enfant à venir. Cette volonté du couple de procréer au-delà de la mort, risquerait d'être dictée par un désir illusoire de survie à travers l'enfant et ne ferait qu'enfermer la femme dans son deuil et son passé.

D'autres membres estiment, eux, que la différence établie entre le transfert d'embryon *post mortem* et l'utilisation *post mortem* du sperme congelé, n'est pas toujours nettement justifiée éthiquement. C'est pourquoi, ils auraient préféré que soit introduite une certaine souplesse dans l'application des dispositions permettant de ne pas exclure systématiquement toutes les demandes d'utilisation *post mortem* du sperme congelé.

Pour autant, concernant l'utilisation *post mortem* du sperme cryoconservé, il ne semble pas opportun à la majorité des membres du CCNE de revenir sur son interdiction, pour les raisons énoncées plus haut, notamment le caractère plus difficilement vérifiable du consentement du père au moment même de la procréation et la non présence d'un embryon qui procéderait des deux membres du couple et concrétiserait ainsi le projet parental.

Il en va autrement du transfert d'embryon *post mortem*. Les couples engagés dans une procédure d'assistance médicale à la procréation qui a donné lieu à la cryoconservation d'embryons dits « surnuméraires » ont seuls le pouvoir de décider du sort de ces embryons. Si l'homme décède, c'est à la femme qu'il revient de prendre toute décision sur le devenir de l'embryon cryoconservé sauf, paradoxalement, celle de demander son transfert *in utero* dans l'espoir de mener à bien une grossesse. La loi lui interdit, en effet, de poursuivre le projet parental dans lequel elle s'était engagée avec son conjoint décédé. Mais alors qu'on lui oppose un refus, elle va être confrontée à une situation d'autant plus douloureuse qu'elle sera contrainte à faire un choix impossible. La loi ne lui laisse pas d'autres alternatives que de demander la destruction de l'embryon, ou bien de le donner pour la recherche, ou encore de consentir à son accueil par un autre couple. Cette éventualité peut paraître particulièrement cruelle si le transfert de l'embryon est son ultime chance d'être mère, notamment en raison de son âge ou de son infertilité.

La liberté de procréer relève de la sphère privée et comme l'a souligné le CCNE dans son avis n° 40 sur « Le transfert d'embryons après le décès du conjoint (ou du concubin) », il peut y avoir à l'origine du souhait de la femme de poursuivre ou non le projet parental, des motivations multiples sur la nature et la valeur desquelles « *il n'est pas*

possible de porter un jugement d'ordre général». Cependant, la femme qui décide d'entreprendre une grossesse grâce à une assistance médicale à la procréation va devoir demander le concours de la société. La responsabilité de celle-ci est donc engagée et il est légitime qu'elle pose les conditions de réalisation d'un tel projet pour que soit, notamment, préservé l'intérêt supérieur de l'enfant qu'elle aura contribué à faire naître tout en sachant qu'il sera privé de père.

C'est pourquoi, la majorité des membres du CCNE considère que le transfert *in utero* d'un embryon après le décès de l'homme faisant partie du couple devrait pouvoir être autorisé si la demande de la femme répond aux conditions suivantes strictement respectées :

- L'homme aura dû, de son vivant, exprimer sa volonté en donnant son consentement exprès au transfert – après son décès – d'un embryon cryoconservé. Sa responsabilité doit, en effet, être pleinement engagée par cette décision pouvant conduire à la naissance d'un enfant qu'il ne pourra élever.

- Un délai de réflexion minimum devra être respecté après le décès, de façon à ce que la décision de la femme ne soit pas prise dans un moment où elle est en état de grande vulnérabilité. Pendant cette période, un accompagnement devra lui être proposé pour lui permettre d'envisager tous les aspects psychologiques, juridiques, sociaux et médicaux de sa décision, tant pour elle-même que pour l'enfant qui naîtra. Ce délai devra aussi être soumis à une durée maximum de façon à ce que la naissance éventuelle d'un enfant ne soit pas trop éloignée du décès du père.

- Des modifications devront être apportées à notre droit de façon à ce que la filiation paternelle de l'enfant soit assurée.

**Avis sur les usages de l'alcool, des drogues
et toxicomanie en milieu de travail.
Enjeux éthiques liés à leurs risques et à leur détection**

5 mai 2011

Introduction

La Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT) a saisi le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) sur les possibilités de dépistage des drogues en milieu de travail en se référant à l'avis émis par le CCNE en 1989.

La MILDT considère que, depuis cet avis, des éléments nouveaux importants sont intervenus : des progrès significatifs dans la diversité et la fiabilité des tests, une évolution du cadre juridique dont témoignent notamment le renforcement des contrôles en matière de sécurité routière et les possibilités de contrôle « antistupéfiants » susceptibles d'être mises en œuvre dans les entreprises de transport. Elle note aussi que la question de la toxicomanie ne concerne pas seulement les entreprises, mais l'ensemble des secteurs professionnels, y compris la fonction publique. Elle souhaite donc que le CCNE engage une nouvelle réflexion quant à « la possible utilisation du dépistage de produits illicites en milieu de travail ».

Le CCNE s'est exprimé à trois reprises sur les problèmes posés par l'usage de la drogue et la toxicomanie en milieu de travail, mais également d'un point de vue général¹ :

- un avis N° 15 du 16 octobre 1989 sur le dépistage des toxicomanies en entreprise rendu sur une saisine de M^{me} C. Trautmann, Présidente à l'époque de la Mission de lutte contre la toxicomanie ; c'est à cet avis que se réfère la saisine actuelle de la MILDT ;
- un rapport N° 43 du 23 novembre 1994 sur la toxicomanie (auto saisine) ;
- un avis N° 80 du 4 décembre 2003 sur le rôle et les responsabilités du médecin du travail dans la définition de l'aptitude du salarié.

Dans le présent avis, le CCNE réaffirme les principes énoncés dans ses avis antérieurs sur :

- la spécificité des missions du médecin du travail dans son appréciation de l'aptitude à tel emploi déterminé du personnel embauché, et périodiquement de l'ensemble des salariés ;
- l'existence de certains postes pouvant justifier une politique de détection systématique dans la mesure où l'usage de produits illicites peut y créer pour le salarié ou des tiers des risques particuliers ;
- la nécessité du respect absolu du secret médical et plus largement du secret professionnel, vis-à-vis de quiconque et notamment du chef d'entreprise. Le médecin du travail prononce l'aptitude ou l'inaptitude, temporaire ou permanente, à un poste déterminé sans en donner les motivations d'ordre médical ;
- l'invitation faite aux médecins du travail de s'impliquer, en préservant leur autonomie, dans les problèmes de prévention et gestion du risque.

Pour autant, le CCNE prend acte d'un double constat :

1. Une brève analyse de ces documents figure en annexe 1.

–l’usage de l’alcool, des drogues illicites et des médicaments psychotropes, ainsi que la conscience dans la société des dangers qui y sont attachés ont beaucoup évolué, ce qui justifie un complément de réflexion de sa part;

–le contexte juridique et concurrentiel dans lequel travaillent les entreprises, petites ou grandes, a changé. Il en va de même d’ailleurs dans d’autres secteurs tant publics que privés.

Il y a donc lieu d’approfondir la réflexion.

Objets de l’avis

Considérations préliminaires

L’homme a toujours puisé dans son environnement des produits de la nature dont on sait aujourd’hui qu’ils interfèrent avec ses fonctions neurologiques, modifient ses émotions, ses perceptions, sa vision du monde et de sa place parmi ses semblables. La recherche du bien-être est une constante anthropologique. On en trouve la trace dans les écrits des premiers philosophes de l’Antiquité ; elle semble présente dans toutes les civilisations. La force avec laquelle s’impose le désir du bien-être varie en fonction des individus et des contextes, aussi bien dans la vie privée que dans la vie professionnelle. Mais, en elle-même, la dépendance à l’égard des stupéfiants n’est pas un phénomène inédit.

La recherche du plaisir et l’évitement de la douleur ne singularisent pas l’espèce humaine vis-à-vis des autres espèces animales. À lui seul, le désir de bien-être ne saurait donc suffire à rendre compte de l’existence d’addictions qui sont des maladies de la dépendance. Pour expliquer ce phénomène, il faudrait également prendre en compte des paramètres socioculturels (les habitudes liées à l’alcool, etc.), des valeurs sociales (être plus performant, se transcender, etc.).

La composante naturelle du phénomène de dépendance explique en partie la tendance des hommes à recourir aux substances susceptibles de leur procurer du plaisir et d’apaiser le poids de leurs souffrances. Notre société doit se garder d’être excessivement exigeante vis-à-vis de ses membres et doit avoir des attentes ajustées à leurs possibilités réelles, à leur vulnérabilité. Une réflexion sur l’addiction ne peut faire l’économie de la question du désir et du manque qui sont des traits caractéristiques de cette maladie. Une politique abusivement interventionniste serait vaine, voire contreproductive.

Usages et toxicomanies

La réflexion doit englober l’ensemble alcool et produits illicites ainsi que les abus de médicaments psychotropes. La distinction entre l’alcool et les produits illicites demeure, certes, essentielle au plan juridique et pénal.

Mais elle est due surtout à des facteurs historiques et sociologiques et ne s'appuie, comme le soulignait le CCNE dès 1994, sur aucune base scientifique. Les dangers que leur consommation est susceptible d'entraîner pour les individus sont les mêmes: l'addiction qui est une maladie et le syndrome du sevrage. Au regard de la question de leur usage en milieu professionnel, les risques restent de l'avis général très majoritairement liés à la consommation d'alcool. Une attention particulière doit être portée à la consommation conjointe d'alcool et de médicaments psychotropes.

Les milieux de travail

Le Comité considère également, comme la MILDT, que la réflexion doit être étendue à toutes les formes de travail et à l'ensemble du monde professionnel: dans les entreprises, des plus grandes aux très petites, dans le monde agricole, l'artisanat, et dans l'ensemble de la fonction publique.

Depuis plusieurs décennies, des contraintes nouvelles, à la fois externes et internes, sont venues compliquer les relations entre les acteurs de l'entreprise, en même temps que les pouvoirs publics et l'opinion manifestaient des exigences croissantes en matière de risque et de sécurité.

Effets des règles commerciales des marchés internationaux

Dans un nombre croissant de branches professionnelles (construction aéronautique, travaux publics, par exemple), les exigences d'une concurrence mondialisée obligent les chefs d'entreprises soucieux d'être présents sur les marchés à un niveau international, à s'engager à garantir l'absence totale de consommation de drogues (licites et illicites) chez les professionnels qui exercent dans le domaine de la fabrication ou la maintenance des matériels objets du contrat. Le non-respect de cette clause peut entraîner la rupture du contrat.

Ces pratiques, de plus en plus courantes dans les contrats internationaux, posent des problèmes éthiques, à commencer par celui de la mise en œuvre effective des engagements pris, de leur contrôle, et d'un traitement égal des entreprises à cet égard.

Responsabilité éthique et juridique des chefs d'entreprise

La responsabilité du chef d'entreprise vis-à-vis des salariés qu'il emploie est éthique avant même d'être juridique.

Il est de son devoir de leur assurer des conditions de travail satisfaisantes et, à ce titre, de les prémunir contre les dangers qui pourraient s'attacher à leur poste de travail. Ceci concerne d'abord la dangerosité éventuelle du poste et les précautions à prendre pour prévenir les risques correspondants ou s'en protéger (*cf.* le drame de l'amiante...). Il appartient au chef d'entreprise de veiller à ce que le salarié ne se mette pas en danger, ni ne fasse courir de risque à un tiers, du fait de son comporte-

ment. C'est là une justification forte d'une politique de prévention et de détection de l'usage de l'alcool ou des produits illicites sur les lieux de travail. Il en va de même du mésusage de médicaments agissant sur le psychisme des salariés, et notamment sur leur vigilance.

Cette exigence éthique trouve une traduction en droit positif à travers la responsabilité juridique encourue par le chef d'entreprise en cas de dommage subi par le salarié ou par des tiers en raison de l'activité de l'entreprise, notamment en cas d'accident de toute nature.

La jurisprudence européenne comme la jurisprudence française tend à remplacer, en matière de risques, l'obligation de moyens, sinon par une obligation de résultat, du moins par une obligation juridique de moyens renforcée, qui met à la charge du chef d'entreprise la preuve de sa non responsabilité (ces aspects juridiques sont détaillés en annexe 2).

La conscience du risque

La conscience des risques de danger pour soi-même et pour autrui liés à la consommation d'alcool et de produits illicites semble progresser. Toute la réflexion contemporaine sur l'analyse des risques et l'accidentologie confirme la prédominance de faute humaine (erreur d'appréciation et/ou d'action) dans la plupart des accidents catastrophiques (Bhopal, plateforme pétrolière en mer du Nord, accidents ferroviaires graves) qui ont pu donner lieu à analyse détaillée, mais aussi des accidents banals. La consommation d'alcool et de produits illicites qui peuvent modifier l'attention, troubler la vigilance ou entraîner une perte de jugement, augmente à l'évidence ce risque d'erreurs. Ces différents niveaux font apparaître dans les règlements intérieurs, ou leurs équivalents, une désignation particulière des postes à risques et des fonctions de sûreté et de sécurité.

La responsabilité vis-à-vis d'autrui voit son champ élargi. Ce point, qui reflète une tendance générale de nos sociétés, est sans doute essentiel au stade actuel d'une réflexion sur la consommation d'alcool et de produits illicites et sur la toxicomanie. La notion de responsabilité vis-à-vis d'autrui, et d'obligation de ne pas lui nuire, sur laquelle le CCNE insistait déjà dans son rapport de 1994, a incontestablement progressé dans l'opinion publique au cours de la période récente. Sur un plan plus concret, elle a été largement utilisée ces dernières années dans les campagnes publiques de prévention sur les dangers de l'alcool ou de produits illicites au volant, ou sur les conséquences du tabagisme passif. Cette évolution des esprits explique sûrement pour une large part l'acceptation par la société de la mise en œuvre par les pouvoirs publics de dispositions contraignantes, qui auraient sans doute été jugées, il y a un demi-siècle encore, comme gravement attentatoires aux libertés individuelles. De même, la possibilité désormais ouverte par la loi, de surveillance par des tests préalables du personnel des entreprises de transport routier témoigne de l'attention des pouvoirs publics à l'égard d'un secteur sensible.

Données sur les consommations en milieu de travail

Avec la mise en œuvre du plan gouvernemental 2004 – 2008 de lutte contre les dangers provoqués par la consommation des produits illicites, du tabac et de l'alcool, des groupes d'experts¹, des colloques², des rapports institutionnels³, des travaux de plus en plus nombreux réalisés par des équipes de recherche pluridisciplinaires (médecine du travail, psychologie clinique, pharmacologie, etc.) apportent des données très diversifiées sur les aspects spécifiques de la toxicomanie et des addictions en milieu de travail. Les acteurs dans ce domaine sont d'accord pour souligner la place très majoritaire de l'alcool (drogue licite), et de l'alcoolisme chronique dans les comportements toxicomanes en milieu professionnel.

Malgré cela, s'agissant notamment des autres produits illicites, les spécialistes s'accordent à constater et à déplorer que les données disponibles sur la toxicomanie sont le plus souvent parcellaires, en particulier lorsqu'il s'agit d'évaluer sa prévalence et ses conséquences en milieu de travail. On peut y voir d'ailleurs un signe clair du tabou social qui entoure encore le sujet.

Il n'entre pas dans la mission du CCNE d'analyser les causes multiples notamment socio-économiques du développement de l'usage des produits illicites. Le contexte professionnel peut jouer un rôle important dans le développement de l'usage d'alcool, de produits illicites et de médicaments psychotropes: pénibilité de certains postes, stress au travail, « déshumanisation » des rapports de travail dans certaines grandes entreprises au profit des seules exigences de rentabilité. Cependant, il est clair que des facteurs personnels, familiaux et sociaux, jouent tout autant un rôle décisif dans l'usage des produits illicites et dans l'addiction à ceux-ci ou à l'alcool. On touche ici à l'intimité de la personne et à sa vulnérabilité.

L'usage et l'abus de l'alcool

C'est sur la consommation d'alcool que l'on dispose du plus de données⁴. Il existe environ 10 millions de consommateurs réguliers (trois fois au moins par semaine) en France. Cinq millions de personnes ont des problèmes médicaux, psychologiques ou sociaux liés à la consommation

1. *Conduites addictives et milieu professionnel*. MILDT, rapport au Premier ministre, 18.12.2006.

2. Assises nationales: Drogues illicites et risques professionnels. MILDT-DGT, Paris 25.06.2010.

3. Observatoire Français des drogues et toxicomanies: Consommation de drogues en milieu professionnel, état des lieux des connaissances et des recherches menées en France. B. Redonnet, note 2010-9.

4. www.ofdt.fr, alcool, consommation niveau et fréquence.

abusive d'alcool. Deux millions sont considérés comme dépendants. Un million consulte médicalement pour ces problèmes.

La consommation moyenne annuelle d'alcool par Français a diminué de moitié en trente ans : de 26 litres à 12,5 litres actuellement. Mais si la consommation de vin a beaucoup diminué, celle de spiritueux et de boissons mixtes type «premix» a beaucoup augmenté, notamment chez les jeunes, et interroge sur l'augmentation de l'alcoolisme compulsif (*binge drinking*). Face à cette évolution des comportements il faut conforter l'interdiction, sur *Internet*, de toute publicité sur les produits alcooliques, et notamment faire obstacle au projet législatif actuellement débattu conduisant à l'autorisation de la publicité pour l'alcool.

Au plan des risques en milieu de travail, on considère que l'alcool est impliqué dans 10 à 20 % des accidents de travail déclarés. Selon les données de la sécurité routière présentées en 2008 sur le site *Internet* et concernant les accidents mortels de la circulation, l'alcool était en cause dans 34 % des cas, et même dans 45 % des accidents avec véhicule seul, sans piéton, et 52 % des accidents mortels survenus le week-end.

Lorsqu'un sujet est sous l'emprise de l'alcool, de nombreux symptômes et troubles comportementaux sont identifiables par tout un chacun, et notamment par les collègues de travail, la hiérarchie, les clients ou les usagers. Dans le cadre de la conduite automobile et de la sécurité routière, la société a accepté le contrôle inopiné de l'alcoolémie et la mise en place d'un seuil entraînant des sanctions. L'objectif accepté est de protéger autrui et les contrevenants contre eux-mêmes, et de punir. La pratique de l'éthylotest correctement mise en œuvre est très bien tolérée dans la vie tant privée que professionnelle ; l'éthylotest est entré dans les mœurs et des autotests sont proposés au public et à la sortie d'établissements nocturnes faisant commerce d'alcool. À cet égard, la législation nationale et européenne est très élaborée, et bien intégrée dans les règlements intérieurs des entreprises quelle que soit leur taille. Par ailleurs, certaines grandes entreprises (par exemple SNCF, EDF, Air France, etc.) ont mis en œuvre des « Chartes de prévention des risques liés à l'alcool » signées par les directions, les syndicats de salariés, les comités hygiène, sécurité et conditions de travail (CHSCT) et les services de médecine du travail. Outre l'interdiction d'introduire ou de consommer de l'alcool sur les lieux de travail, est exclue toute présence d'alcool dans la totalité des manifestations internes et externes de l'entreprise ; les sous-traitants sont inclus dans ces procédures.

Les produits illicites

Les auditions et entretiens auxquels le CCNE a procédé, notamment auprès de responsables d'entreprises et de médecins spécialisés, ont confirmé l'importance des changements de comportements. Il semble y avoir un large accord sur :

– la montée en puissance des produits illicites chez les jeunes notamment le cannabis ;

- la diversification des produits consommés, deux facteurs sous-tendus par le développement des organisations criminelles mondialisées qui alimentent le marché et organisent la distribution ;
- la forte chute de la fréquence de consommation chez les jeunes, dès lors qu'ils ont une activité professionnelle stable ; le fait qu'une consommation devienne plus qu'occasionnelle doit orienter, même si elle n'est pas aisément mesurable, vers un diagnostic d'addiction, qui est une maladie.

Cette situation n'est pas propre à la France et affecte l'ensemble des pays développés.

Les données sur l'ensemble des produits illicites en milieu de travail, dont on a déjà souligné l'insuffisance, n'ont pas l'objectivité et les aspects semi - quantitatifs des connaissances sur l'intoxication alcoolique car elles reposent sur des informations déclaratives volontaires d'employé(e)s.

Les médecins du travail, les directeurs des ressources humaines (DRH) des entreprises, la MILDT s'accordent sur l'usage de plus en plus préoccupant des produits illicites : cannabis, cocaïne, ecstasy, amphétamines... hors et en entreprise.

Selon la MILDT, il y a en France 1 200 000 usagers de cannabis, dont 550 000 consommateurs quotidiens, et 250 000 consommateurs de cocaïne.

Dans le contexte professionnel, environ 10 % des salariés consommeraient régulièrement ou occasionnellement des produits illicites ; en premier lieu et très majoritairement, le cannabis (de l'ordre de 8 %), puis la cocaïne, les amphétamines et - très peu - l'héroïne. Parmi les personnes au travail (actifs occupés), la consommation est très variable selon les catégories socioprofessionnelles : très faible chez les agriculteurs (2,7 %), elle atteint des pics chez les professionnels des arts et du spectacle (17 %), et à un moindre degré dans l'hôtellerie-restauration. Elle est de l'ordre de 9 % chez les artisans, commerçants et chefs d'entreprise, de 7 % chez les cadres et dans les professions intermédiaires. Ce sont les chômeurs, les demandeurs d'emploi et les jeunes apprentis qui sont les consommateurs les plus réguliers de cannabis (15 % et 19 % respectivement) vs 5,7 % chez les étudiants.

L'entrée dans le monde du travail est, le plus souvent, l'occasion d'un abandon des pratiques de consommation du cannabis et de la cocaïne. D'une façon générale, les femmes consomment moins que les hommes, mais l'élévation de leur niveau d'études et d'emploi s'accompagne d'une augmentation de la consommation, alors que, dans ces mêmes circonstances, celle des hommes diminue ; les différences entre genres s'atténuent donc à ce niveau.

Des données plus objectives sont obtenues dans le cadre de sécurité routière ; en effet, la détection des produits illicites et de l'alcool est systématique lorsqu'il y a infraction ou accident sur la voie routière. Ces contrôles *a posteriori* sont bien acceptés car ils suivent une faute qui peut être grave pour soi-même ou autrui. Le cannabis multiplie par 1,8 et l'alcool plus le cannabis par 8,5 le risque d'être responsable d'un

accident mortel. Ces données sont retrouvées aussi bien pour la population générale que pour les conducteurs au travail ou pour les trajets domicile-travail ; mais, pour ces derniers, la fréquence de la responsabilité accidentelle de l'alcool et des produits illicites est nettement plus faible.

Abus de médicaments psychotropes

Tous les facteurs, qui peuvent modifier les équilibres psychologiques et les performances de chaque personne, motivent la consultation auprès du médecin traitant et la prescription fréquente de médicaments. Selon la symptomatologie, ce peuvent être des anxiolytiques, des hypnotiques, des antidépresseurs, des psycho-stimulants, voire des neuroleptiques. Toutes ces substances à visée neurotrope ont des effets propres qui visent à corriger les symptômes des pathologies pour lesquels elles sont prescrites ; elles interviennent sur les altérations des comportements et des performances liées à ces pathologies. Elles peuvent permettre un retour à un bien-être psychologique et relationnel qui explique assez souvent et en partie leur poursuite inopportune après la disparition des symptômes. Ces abus sont souvent à l'origine d'une pharmacodépendance¹. L'étude longitudinale, sur 20 ans, d'une cohorte de 2213 salariés² a permis de constater que 6,1 % d'entre eux prenaient un médicament psycho-actif, que plus de la moitié étaient en outre consommateurs réguliers d'alcool, et que 10 % consommaient occasionnellement du cannabis. Les médecins addictologues auditionnés ont tous attiré l'attention sur les effets délétères et dangereux de la consommation conjointe d'alcool et de médicaments psychotropes, tous deux licites. Une autre étude³ a montré que 20 % des salariés utilisaient un médicament pour être « en forme au travail », que 12 % en prenaient sur leur lieu de travail pour traiter un « symptôme gênant », et que 18 % en utilisaient « pour se détendre au décours d'une journée difficile ».

Méthodes de détection des produits illicites

Les signes comportementaux et cliniques de l'usage des produits illicites, de l'abus de médicaments à visée neurotrope ou du simple dopage au travail sont discrets ou absents et leur détection ressort de compétences médicales. Mais, comme pour l'alcool, existent des tests commercialisés de détection.

1. Afssaps, Médicaments et conduite automobile, actualisation 2009. Nathalie Richard, audition.

2. Bœuf-Caron O., Lapeyre-Mestre M., Niezborala M., Montastruc J-L. Evolution of drug consumption in a sample of French workers since 1986: "the Drugs and Work" study. *Pharmacoepidemiology and Drug Saf.* 2009 ; 18, 335-343.

3. Niezborala M. *et al.* Conduite dopante en milieu professionnel : étude auprès de 2106 travailleurs de la région toulousaine. Journées nationales de médecine et de santé au travail. 2006 Lyon. Com. Orale.

Un produit illicite ingéré puis absorbé se dégrade dans l'organisme et laisse des traces qui disparaîtront en premier lieu de la salive (24 heures), puis du sang, des urines et enfin des cheveux (plusieurs années). Dans les urines, la durée de vie des opiacés (morphine et héroïne) est de 3 jours, celle des amphétamines (ecstasy) de 4 jours, celle de la cocaïne (crack) de 9 jours, et celle du cannabis (marijuana, haschich) de 1 à 30 jours selon l'intensité de la consommation.

Le procédé de détection des traces de tous ces produits illicites est une immuno-chromatographie, c'est-à-dire la reconnaissance d'un antigène, le produit, par un anticorps le plus spécifique possible.

Mais beaucoup d'anticorps reconnaissent non seulement la drogue, mais aussi des molécules apparentées présentes notamment dans des médicaments psycho-actifs licites voire dans des condiments alimentaires (graines de pavot). D'où des résultats faussement positifs, dont la proportion varie entre 11 % et 16 % selon le couple antigène-anticorps. Devant les limites des tests de détection et la complexité du catabolisme de ces produits illicites, il est important que la mise en œuvre des tests et leur lecture soient réservées à un personnel de santé, et leur interprétation comme les conduites à tenir laissées au médecin du travail.

Nous avons pris l'habitude d'être informés sur le dépistage du dopage en milieu sportif, et de suivre les débats sur les croisements entre médicaments autorisés, polluants alimentaires et agents dopants interdits. Dans le milieu de travail il devient alors évident que les contraintes propres à ce milieu, l'exigence de performance, le nécessaire partage entre vie privée et vie au travail, le respect de la liberté individuelle et la non-discrimination à l'emploi, vont rendre plus complexe la réflexion éthique.

Le Service de santé au travail et les entreprises selon leur dimension

Le dépistage des produits et de l'abus d'alcool en milieu de travail se réfère à trois types de situations principales :

- la visite d'embauche et la détermination de l'aptitude aux fonctions de sûreté et de sécurité ;
- les enquêtes médicales consécutives aux incidents portant sur la sûreté et la sécurité au travail ;
- les actions globales de santé publique portant sur la prévention de la toxicomanie en milieu de travail.

C'est au médecin du travail, en liaison avec le service de santé au travail, de gérer ces trois situations, d'orienter le salarié vers le médecin traitant si des soins sont nécessaires, de le réintégrer, tout en respectant la déontologie propre à la médecine du travail et suivant des procédures validées dans le cadre des CHSCT ou des structures équivalentes existant notamment dans les petites et très petites entreprises.

D'un point de vue plus général et dans le cadre de la double mission du médecin et du service de santé au travail, (1) de surveillance de la santé du salarié et (2) de médecin-conseil de l'entreprise, les procédures préventives doivent être discutées et décidées en concertation. La surveillance de l'abstinence de consommation de produits illicites, voire d'alcool, peut être réalisée, soit par la détection individuelle sur signes d'appel, soit par le dépistage inopiné ou systématique chez des personnels affectés à des postes de sécurité et sûreté clairement identifiés, ou exerçant des fonctions de responsabilité ou de sécurité bien précisées.

État des lieux

Alors même que son rôle dans la lutte contre l'usage de l'alcool et de produits illicites et la toxicomanie en milieu de travail est à l'évidence essentiel, la médecine du travail se trouve aujourd'hui dans une situation difficile.

De nombreuses études ont analysé la situation dans la période récente, en particulier le rapport établi en octobre 2007 par l'Inspection générale des affaires sociales et l'Inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche intitulé « Bilan de réforme de la médecine du travail » et l'avis sur « L'avenir de la médecine du travail » du Conseil économique et social en date 27 février 2008 ;

Au cours des dernières années, une réforme profonde de la médecine du travail, axée essentiellement sur une priorité donnée à la prévention primaire, a été engagée par les pouvoirs publics. De nombreux textes ont jalonné cette évolution, en particulier la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 qui entendait faire de la pluridisciplinarité des intervenants le pivot d'une réforme du service médical du travail, transformé en service de santé au travail, et un décret du 28 juillet 2008 qui vise à renforcer l'activité de prévention en milieu de travail, à laquelle les médecins du travail devront pouvoir consacrer un tiers de leur temps effectif.

Le constat dressé par les rapports récents était celui d'un semi-échec. La pénétration de la réforme était très inégale selon les régions, les services et parfois même, à l'intérieur d'un service, selon les médecins. Globalement le temps consacré aux visites individuelles, en particulier visites d'aptitude, restait très important et celui disponible pour l'ensemble des autres missions du service de santé au travail insuffisant.

Dans cette situation, la médecine du travail paraissait mal armée pour affronter les transformations du système productif : développement du travail à temps partiel et du télétravail, mobilité accrue des travailleurs rendant difficile leur suivi médical et la traçabilité des expositions nocives éventuelles, vieillissement de la population active avec tous les problèmes qu'il induit.

Par ailleurs, la profession est confrontée à une crise démographique grave. En 2009, le nombre de médecins du travail était de 7 000, dont 55 % avaient plus de 55 ans. Dans cinq ans, 4 000 d'entre eux auront atteint ou

dépassé l'âge de la retraite¹ alors que 370 nouveaux seulement auront été formés par la voie de l'internat. Cette crise des effectifs se double d'une crise d'image : la médecine du travail exerce une faible attractivité auprès des étudiants et est en dernier rang des disciplines choisies à la sortie des concours. Les ressources enseignantes sont insuffisantes et d'ores et déjà, certaines Facultés n'ont plus aucun enseignant en médecine du travail.

Nécessité d'une nouvelle impulsion

Le constat de cette situation de crise a conduit les pouvoirs publics à engager en 2009 une large concertation avec les médecins du travail, les représentants des entreprises et les organisations de salariés sur les moyens d'y remédier. Cette concertation n'a pas pu déboucher sur un accord unanime, mais l'essentiel des dispositions envisagées a été repris dans un projet de loi actuellement soumis au Parlement².

Ce texte rappelle que les Services de santé au travail «ont pour mission exclusive d'éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail». Il réaffirme l'indépendance des médecins du travail qui agissent «en coordination avec les employeurs, les membres du CHSCT ou les délégués du personnel et les intervenants en prévention des risques professionnels», et d'une façon plus générale, des risques pour autrui.

Le texte confirme que les tâches des services de santé au travail doivent être assurées par une équipe pluridisciplinaire : médecins, infirmiers, intervenants en prévention des risques professionnels (psychologues ergonomes), équipe qu'il appartient au médecin du travail d'animer et de coordonner.

Lorsque le service de santé au travail est «interentreprises» (cas le plus fréquent, notamment pour les entreprises petites, très petites ou moyennes), il est administré par un conseil composé à parts égales de représentants des employeurs et des salariés.

Il n'appartient pas au CCNE de se prononcer sur ces dispositions actuellement en cours de discussion au Parlement. Le CCNE estime que le rappel de l'indépendance du médecin du travail est essentiel, mais que celui-ci aura une responsabilité accrue et nouvelle du fait de son rôle d'animation d'une équipe pluridisciplinaire. Ceci est de nature à renforcer l'efficacité du service de santé au travail, y compris en matière de lutte contre la toxicomanie, à condition bien entendu, que les moyens matériels et les effectifs nécessaires soient réellement mis en place.

1. La santé au travail. Vision nouvelle et profession d'avenir. C. Dellacherie, P. Frimat et G. Leclercq. Avril 2010.

2. ⁰ Proposition de loi adoptée par le Sénat relative à l'organisation de la médecine du travail, transmise à la Présidence de l'Assemblée nationale le 28 janvier 2011.

On peut aussi espérer de cette réforme qu'elle contribue à améliorer l'image de cette mission d'intérêt public ; pour favoriser un recrutement de nouveaux médecins du travail, ce qui devient de plus en plus urgent, il est important de maintenir le statut hospitalo-universitaire de la discipline et de mettre en œuvre de véritables stages de formation pratique des internes de la discipline.

Les pratiques actuelles en matière de prévention de l'usage de l'alcool et des produits illicites et de leur détection au niveau des entreprises

Faute de disposer de données autres que parcellaires, dans un domaine où de surcroît les entreprises s'expriment peu spontanément, il est très difficile d'avoir un tableau d'ensemble. Des auditions ou entretiens auxquels il s'est livré, le CCNE retire néanmoins l'impression d'une très grande variété de situations concrètes.

1/ Les grandes entreprises, notamment celles où les problèmes de sécurité revêtent une importance particulière, se sont en général dotées d'un service propre de médecine du travail, dont elles assurent les recrutements, mais qui travaille en toute indépendance vis-à-vis du management, notamment des Directions des ressources humaines.

Elles ont également engagé une politique générale de prévention des risques, incluant une sensibilisation à ceux liés à l'alcool et à l'usage des produits illicites. Cette politique est l'objet d'un dialogue au sein des CHSCT, lesquels peuvent être d'ailleurs nombreux dans les entreprises comptant de multiples établissements : 160 à la SNCF, 200 à EDF. Ce dialogue peut déboucher sur la signature d'accords ou de chartes destinés à préciser et harmoniser les politiques de prévention. Cela dit, l'intensité du dialogue social sur le risque de toxicomanie semble très variable d'une entreprise à l'autre et les documents communiqués semblent plutôt focalisés sur le risque alcool qui, en raison de son ancienneté est plus familier aux interlocuteurs sociaux et donc moins difficile à aborder.

Les « postes à risques » peuvent justifier, au regard des textes légaux en vigueur, l'introduction dans le règlement intérieur de dispositions autorisant des tests inopinés de détection d'alcool et de produits illicites par le médecin du travail.

Tous les interlocuteurs rencontrés s'accordent à considérer que cette appellation de « postes à risques » est inadéquate parce qu'ambiguë. Elle s'applique bien à des postes où il existe pour le travailleur un risque particulier lié à la nature ou aux conditions d'exercice de son travail et auquel une politique de prévention doit permettre de remédier. Mais les dangers liés à l'usage de l'alcool ou de produits illicites concernent en réalité tous les postes comportant un enjeu de sécurité et exigeant donc une vigilance particulière destinée à protéger non seulement le travailleur lui-même, mais aussi ses collègues, et les clients ou les usagers de l'entreprise : une opération de maintenance mal effectuée sur un organe

sensible d'un avion pendant une révision périodique peut avoir les conséquences ultérieures les plus graves pour l'équipage et les passagers... Le CCNE estime que l'expression de « postes ou fonctions de sûreté et de sécurité », qui semble une des plus couramment employées, correspond mieux au problème posé.

La définition de ces postes est évidemment un point délicat. La position prise par les entreprises est variable. Par exemple, la SNCF, en raison des spécificités de la sécurité ferroviaire et de la sensibilité à son égard, a établi de longue date une liste des fonctions de sécurité. Cette liste a été reprise dans un arrêté ministériel (Arrêté du 30 juillet 2003 – JO du 24 août 2003). L'existence d'un tel texte réglementaire est l'exception; elle s'explique dans ce cas particulier et par le fait que les mêmes exigences de sécurité s'imposeront aussi aux autres opérateurs agissant sur le réseau ferroviaire français. Elle concerne environ la moitié du personnel de l'entreprise et va des conducteurs des trains et des contrôleurs jusqu'aux agents assurant en atelier la maintenance des organes sensibles des matériels roulants.

À l'inverse, tout en soulignant l'importance des enjeux de sécurité, EDF se refuse à établir une liste spécifique des postes de sécurité pour l'ensemble de l'entreprise. Elle a cependant fait depuis quelques années une exception pour l'ensemble des personnels qui travaillent dans l'enceinte d'une centrale nucléaire, quelle que soit leur qualification propre. Depuis 2005, le responsable de chaque centrale peut faire procéder à des contrôles inopinés d'alcoolémie (mais non de détection de produits illicites). Cette règle a été transcrite, après discussion avec les CHSCT, dans le règlement intérieur de ces installations.

Une attention particulière est apportée à la politique de prévention dans les entreprises qui disposent de moyens propres de formation initiale de leurs personnels, tels que des centres d'apprentissage. Il y a également un large consensus pour constater que les habitudes de consommation régulière d'alcool ou de produits illicites se prennent en effet de plus en plus prématurément parmi les jeunes à l'orée de la vie professionnelle, qu'il s'agisse d'ailleurs d'apprentis ou d'étudiants de l'université.

Certaines grandes entreprises ont également mis en œuvre une politique d'accompagnement des agents chez lesquels une addiction à l'alcool ou aux produits illicites a été diagnostiquée (dans le respect du secret médical) et de reclassement de ces agents dans l'entreprise lorsque leur santé est rétablie. Ce volet est essentiel en termes de prévention, de dialogue social et de communication interne puisqu'il met l'accent sur l'aspect « pathologie » (qui correspond à la réalité de l'addiction) et non de « faute », et écarte également le risque de licenciement.

2/ Le CCNE dispose en matière d'usage d'alcool, de produits illicites et de médicaments psychotropes de peu d'éléments d'information sur les petites entreprises, PME et TPE, qui relèvent pour la plupart des services de médecine du travail « interentreprises ».

C'est sans doute là que les conséquences de la pénurie des effectifs de médecins du travail se font le plus sentir, y compris en matière de lutte contre la toxicomanie. Les médecins du travail semblent accaparés par les visites d'embauche et les visites périodiques. La mise en place d'équipes pluridisciplinaires devrait sans doute permettre de remédier partiellement à cette situation. Certains estiment toutefois que les personnels des petites entreprises peuvent entretenir entre eux des liens plus proches et plus humains que dans les unités de très grande taille. Cette proximité peut permettre de détecter plus facilement les problèmes dus à l'usage d'alcool ou de produits illicites rencontrés par un collègue, et de l'aider à y porter remède, par exemple en l'orientant vers un conseil médical. D'autres considèrent que cette proximité peut créer à la personne concernée plus de difficultés qu'elle n'en résout et ne peut suppléer à une démarche professionnelle vigilante et respectueuse du secret médical.

Dans les entreprises de petite taille où n'existe pas de CHSCT dont un des rôles spécifiques est d'entretenir un dialogue sur les problèmes de santé des personnels, la question de la toxicomanie ou de l'alcoolisme – qui relève alors du dialogue avec les délégués du personnel – risque d'être plus difficile à aborder. Le rôle de coordination du médecin du travail devrait dans ce cas être déterminant; il est à craindre qu'il ne puisse guère aujourd'hui être partout convenablement assuré. Cependant il convient de rappeler ici que la responsabilité éthique du chef d'entreprise est concernée.

3/ Comme cela a été indiqué en introduction, le CCNE considère que le problème des risques liés à l'usage de l'alcool et des produits illicites en milieu de travail concerne, non seulement le monde des entreprises, mais l'ensemble des milieux de travail, en particulier dans la fonction publique.

Les données disponibles semblent ici encore plus lacunaires que dans le domaine des entreprises, et il n'est ni dans les missions ni dans les moyens du CCNE de diligenter lui-même des enquêtes. Toutefois il semble évident qu'une réflexion et une évaluation systématiques s'imposent, d'autant plus que certains secteurs paraissent très exposés. C'est le cas par exemple des activités hospitalières où se combinent souvent, pour des personnels soignants de tous les niveaux – du chef de service à l'aide-soignante – l'exercice de fonctions engageant la santé des patients, le stress professionnel et d'éventuelles facilités pour l'accès à des produits illicites et aux médicaments psychotropes. C'est ainsi que l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) a engagé récemment une campagne systématique de sensibilisation à ce problème de l'ensemble de ses personnels; l'expérience est trop récente pour qu'il soit possible d'en tirer déjà des enseignements.

De même, dans le monde des services informatiques, qui touche aussi bien les entreprises que le secteur public ou les activités libérales, la prise de décisions immédiates sur *Internet* avec parfois des conséquences très lourdes justifie une vigilance particulière vis-à-vis des personnes qui les engagent.

Synthèse des enjeux éthiques

En France, l'efficacité des politiques de prévention en matière de sécurité routière, de même que les dérives liées à la consommation de produits dopants dans le domaine du sport¹ ont sensibilisé l'opinion publique à la nécessité de pondérer le respect des libertés individuelles par le sens des responsabilités à l'égard d'autrui. Un des changements les plus significatifs de cette évolution des mœurs est l'acceptation sociale de l'interdiction du tabac dans les entreprises et dans les lieux publics au nom du tabagisme passif.

Cependant, bien que notre société se soit engagée dans la voie d'une plus grande responsabilisation des conduites entraînant des risques pour la vie et/ou la santé des autres, on note la persistance de certains freins culturels. Ainsi l'usage d'alcool ou de produits illicites est perçu comme un facteur de lien social, ce qui peut constituer un obstacle dans la lutte contre leur usage.

Il existe quelques grandes valeurs éthiques autour desquelles s'organise notre société : le respect du corps de chaque personne, le respect de l'autonomie, la sollicitude et le souci de ne pas nuire, l'exigence de justice. Précisons schématiquement les contours de ces valeurs.

Le respect du corps de chaque personne

Dépister n'est pas un geste anodin. Dans l'imaginaire social, l'intervention sur le corps d'une personne au nom de l'intérêt du groupe est perçue comme un acte transgressif. Notre société est sensible aux valeurs qui touchent à l'intimité : pudeur, indisponibilité et intégrité du corps humain. La mémoire collective garde le souvenir des politiques idéologiques et coercitives à caractère hygiéniste qui ont marqué les premières campagnes de dépistage en milieu professionnel durant la première moitié du XX^e siècle. Les politiques de contrôle social se sont prévaluées de « l'intérêt supérieur de la Nation » pour justifier des mesures de ciblage de populations dites « à risques ». Certains employés furent mis à l'écart des autres afin d'empêcher qu'ils ne « contaminent » le corps social. Par exemple, concernant la tuberculose, le dépistage en milieu de travail a souvent été mêlé à des politiques de surveillance, de fichage et de quadrillage des populations par voie de contrainte législative, sanitaire et sociale (infirmières visiteuses, surintendance d'usine, etc.) alors même que la fiabilité des tests est longtemps restée incertaine. Ainsi, les études ont-elles démontré que la quasi-totalité des adultes avait une réaction positive au test tuberculique² témoin d'un contact antérieur avec le bacille de la tuberculose, sans pour autant être nécessairement malade et

1. ¹ Avis n° 81 CCNE : « Performance et santé », www.ccne-ethique.fr

2. Test de l'intradermo-réaction.

contagieux et étaient en réalité déjà immunisés¹. La discrimination sur ce type de dépistage n'avait aucun fondement prophylactique.

Il faut bien reconnaître que l'application de l'article 2 du Code de déontologie médicale: «Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité...» n'est pas simple à mettre en œuvre. D'une façon générale, les situations d'instrumentalisation du corps médical que notre société a connues au siècle dernier peuvent expliquer et justifier que les professionnels de santé soient aujourd'hui enclins à la prudence. Leur vigilance n'est pas seulement un droit mais un devoir. Le dépistage en milieu de travail a besoin de justifications fortes pour être pratiqué.

Le respect de l'autonomie

Dans l'exercice ordinaire de son métier, un médecin intervient en réponse à un problème de santé déjà ressenti par le patient ou par son entourage, dans une démarche préventive et/ou curative mise en œuvre par le patient. L'idée d'autonomie inclut un engagement de la personne qui consulte. Une initiative est «autonome», à la lettre, lorsqu'elle vient de «soi-même» (*autos*). Elle n'est pas un simple acquiescement à la volonté exprimée par des tiers.

L'attachement de notre société à l'autonomie ne s'accommoderait pas durablement d'une multiplication de mesures coercitives sur le lieu de travail. Les personnes dépistées ne se plaignent de rien, ne se sentent souvent pas «malades», et n'ont rien demandé. C'est pourquoi une intervention médicale sur le corps d'une personne sans recueil de son consentement, effectuée uniquement au service de tiers, peut être perçue comme contraire à l'exigence de respect d'autonomie. Elle peut expliquer les foyers de résistance que l'on rencontre dans divers secteurs de la vie professionnelle.

Il est vrai que la liberté individuelle n'est pas incompatible avec le sens de l'intérêt collectif. Bien comprise, l'autonomie s'exerce avec les autres et non pas *contre* eux. Cependant, il est conforme à l'intérêt collectif que la plus grande autonomie soit laissée au plus grand nombre de personnes. L'argument de «protéger un individu contre lui-même» prête à caution. Ainsi, l'«assistance à personne en péril» peut donner lieu à des abus contre lesquels le CCNE a mis en garde dans son avis n° 87 de 2005 sur le refus de soin².

Passer outre le consentement d'une personne ne peut donc pas se justifier uniquement au nom du devoir qu'elle aurait à l'égard d'elle-même et n'acquiert sa légitimité que s'il met également en jeu la santé ou la vie

1. ³ 86 % des plus de quinze ans dans la première grande enquête réalisée par Calmette dans une population du Nord de la France : cf. sur ce point Pinell P. *Dictionnaire de la pensée médicale* sous la direction de D. Lecourt, PUF, Paris, 2004, p. 320-324.

2. ⁴ Avis n° 87, CCNE «Refus de soin et autonomie de la personne». www.ccne-ethique.fr

de tiers. Il apparaît ainsi plutôt comme une dérogation que comme un principe. Il peut être socialement toléré mais seulement comme solution par défaut, en l'absence d'alternative et d'initiative propre de la part de l'intéressé. Il faut noter qu'une telle dérogation doit être bien indiquée dans le règlement intérieur et le contrat de travail.

La sollicitude et le souci de « ne pas nuire »

Pour être conforme à l'humanisme médical, un test de dépistage doit répondre à l'exigence de bienfaisance individuelle. Autrement dit, il doit présenter des finalités diagnostique, préventive et/ou curative. Le fait de découvrir une consommation de produits illicites peut être vécue comme une sorte d'intrusion dans l'intimité des personnes et produire un sentiment de honte et d'humiliation.

Le médecin perçoit la vulnérabilité des sujets « suspects » dans le cadre du colloque singulier. Or, en signalant un cas d'« inaptitude » à une autorité extérieure, il peut avoir le sentiment de sortir partiellement du cadre confidentiel de la relation de soin, d'ajouter un sentiment d'isolement à la fragilité d'une personne qui souffre d'addiction, et finalement d'aggraver ses problèmes personnels. Même en respectant le secret médical, il peut jeter le trouble et la suspicion sur la personne dépistée par l'inaptitude temporaire qu'il signale.

L'exigence de justice

Le sens de la justice réclame de prendre en compte les besoins et les droits de toute personne au sein de la société. L'indignation collective est toujours vive lorsque la mort d'une ou plusieurs personnes est liée à la consommation de produits illicites ou d'alcool par l'auteur de cette tragédie. Les sentiments de révolte et d'injustice provoqués par la négligence du responsable témoignent de l'importance que la société accorde à la protection de toute vie humaine. Nul ne doit subir un préjudice causé par un tiers, quels qu'en soient les motifs.

La sécurité est la condition indispensable à la réalisation des valeurs qui donnent sens à la vie en société. C'est pourquoi lorsqu'une personne exerce une profession qui l'expose à mettre en danger la sécurité de ses semblables, l'exigence de justice rend légitime les mesures de prévention qui sont de nature à éloigner le tort qu'il risque de leur causer. Le dépistage inopiné de substances illicites trouve sa justification dans cette exigence qui concerne prioritairement les postes de sûreté et de sécurité nécessitant un haut degré de vigilance, à la condition que les intéressés soient informés de cette éventualité par le règlement intérieur ou le contrat de travail.

Conclusion – Recommandations – Pistes à explorer

• Suite à la question soulevée par la saisine de la MILDT sur la « possible utilisation du dépistage de produits illicites en milieu de travail » le CCNE énonce **la réponse suivante** :

À condition d'être uniquement une intervention dérogatoire de la société dans l'exercice des libertés individuelles, le dépistage médical de l'usage des produits illicites en milieu de travail est acceptable au plan éthique. Souhaitable et justifié pour les postes de sûreté et de sécurité, ce dépistage devrait être élargi pour ces mêmes postes à l'abus et même à l'usage de l'alcool. Le CCNE estime néanmoins qu'une généralisation du dépistage banaliserait la transgression du devoir de respecter la liberté des personnes.

Cette réponse implique **les recommandations suivantes** dont elle est indissociable :

• **Pondérer les valeurs éthiques en jeu**, sans sacrifier l'une à l'autre : le respect des libertés individuelles, le secret médical et la confidentialité sur les données personnelles, l'intérêt collectif de santé publique, la protection des tiers.

• Considérer qu'accorder à la société le droit d'obliger ses membres à devoir se protéger contre eux-mêmes (à supposer qu'un tel devoir existe) serait un risque plus grave que celui contre lequel elle voudrait ainsi les prémunir.

• N'exercer le droit de regard de la société sur les décisions personnelles que lorsque celles-ci entraînent des risques qui affectent *directement* la santé ou la vie d'autrui. Inopinée ou non, la détection ou le dépistage se fonde uniquement sur l'existence de dangers encourus par les tiers exposés à subir des dommages graves liés à l'usage de produits illicites, à l'abus voire à l'usage d'alcool, à la toxicomanie et à l'abus de médicaments psychotropes.

• S'assurer que toute personne qui exerce un métier à un poste de sûreté et de sécurité nécessitant un haut degré de vigilance permanent doit avoir été préalablement et dûment informée qu'elle pourra faire l'objet d'un dépistage de prise d'alcool ou de produits illicites. Les justifications lui seront clairement exposées.

• Le CCNE propose **cinq pistes à explorer** portant sur la santé publique (information et enseignement), la mise en place des services « Santé au travail », les approches réglementaires suivant les professions et enfin la recherche de relations améliorées dans le cadre du travail.

1. Promouvoir une large campagne d'information

Sur les effets de la consommation de l'alcool, des produits illicites et de l'abus de médicaments psychotropes sur la vigilance, les mécanismes sensoriels et les procédures d'apprentissage ; les scénarii devront se rapporter à la vie au travail. Cette campagne devra s'adresser également

aux médecins prescripteurs de médicaments psychotropes de façon à ce qu'ils s'informent des conditions de travail du patient. Elle devra également attirer l'attention sur la responsabilité des usagers de ces produits. Un engagement fort des pouvoirs publics est d'autant plus indispensable que les réticences à « mettre sur la table » ce sujet sensible et jusque-là presque tabou ne manqueront pas.

2. Mettre en place de nouveaux enseignements

Dans les programmes des formations professionnelles et professionnalisées en les adaptant à chaque niveau : CAP, brevets, baccalauréats, DUT, BTS, licences, mastères, diplômes d'ingénieur, et doctorats de toutes spécialités appartenant aux sciences exactes, expérimentales, normatives, juridiques, humaines et sociales.

Il est nécessaire, de plus, de stimuler des recherches scientifiques et médicales sur les effets négatifs mais aussi positifs provoquées par des prises occasionnelles de certains produits illicites ou médicaments psychotropes sur les performances dans certaines situations de travail.

3. Conduire la mise en place des « Services de santé au travail »

- En veillant à la bonne intégration des compétences pluridisciplinaires et au respect du Code de déontologie médicale tout particulièrement en ce qui concerne la confidentialité et le secret ; pour ce faire, il est urgent d'inclure des enseignements spécifiques « santé au travail » dans les formations d'infirmier(e)s d'ergonomes, d'ingénieurs sécurité, de psychologues cliniciens, etc. ; il faut permettre aux médecins du travail, formés et en formation, d'acquérir des savoir-faire en matière de coordination et de management d'équipes ;

- En confortant la réalisation de leur double mission : veiller à la santé des salariés et intervenir sur la sécurité des conditions du travail, à tous les niveaux d'organisations de la médecine du travail (service d'entreprise, inter-entreprise, cabinets de groupe...), des entreprises de toute taille, et des différentes fonctions publiques ;

- En assurant le maintien et le développement, face aux réformes en cours, des moyens humains et matériels du service d'intérêt général qu'est la médecine du travail ;

- En se préoccupant de renforcer l'attractivité de la spécialité « Médecine du travail ».

4. Respecter l'éthique du partage entre vie privée et vie au travail en privilégiant la négociation collective

- Il est nécessaire :
 - de compléter les règlements intérieurs et les contrats de travail pour chaque entreprise ou chaque entité de la fonction publique, par un recensement détaillé des postes et fonctions de sûreté et de sécurité, où

une défaillance humaine, ou même un simple défaut de vigilance, peut entraîner des conséquences graves pour soi-même ou pour autrui ;
– de décrire les contraintes et les obligations concernant ces postes et fonctions de sûreté et de sécurité, notamment celles liées à l'abstinence concernant l'alcool et les produits illicites.

- Ce recensement doit être obligatoire, et son principe énoncé par la loi.

- Sur les modalités, il convient absolument de privilégier la négociation collective (accord de branche, d'entreprise, convention collective, etc.) par rapport à une voie législative ou réglementaire, en raison de la diversité de nature des activités professionnelles concernées, comme de leur taille et de leur statut juridique. Cette négociation passe par une concertation approfondie entre les acteurs de l'entreprise, représentants du management, représentants des salariés, service de santé au travail, pour valider ces compléments au règlement intérieur qui devront être inscrits dans le contrat de travail.

- Pour les postes de sûreté et de sécurité, le dépistage de la consommation d'alcool ou de drogues illicites est souhaitable et justifié comme l'indiquait déjà l'avis du CCNE n° 15, 1989 (annexe 2). Si ce dépistage est retenu, il doit être expressément prévu et son caractère systématique et/ou inopiné précisé dans le règlement intérieur et les contrats de travail. Ce point constitue un élément essentiel de la négociation collective.

- Un tel dépistage ne peut être mis en œuvre que sous la seule responsabilité du service de santé au travail. Il ne doit faire intervenir, en l'état actuel des connaissances, que des tests salivaires (témoin des consommations au cours des dernières 24 heures). L'interprétation des données biologiques et cliniques, les recommandations de soins de suite sont du ressort exclusif du médecin du travail. Ces différentes procédures sont couvertes par le secret professionnel et le secret médical, et leur consignation dans le Dossier médical personnalisé, progressivement mis en place, est soumise à l'avis du patient.

5. Valoriser le sens social du travail

La lutte contre l'usage de l'alcool, de produits illicites et contre l'abus de médicaments psychotropes ne peut être dissociée d'une interrogation globale sur la qualité, l'intérêt et le sens du travail au sein de notre société. Une personne qui trouve dans son activité professionnelle un gage d'estime d'elle-même sera d'autant plus motivée dans le respect de ses engagements. C'est pourquoi il est nécessaire de valoriser l'implication forte, individuelle et collective, dans la réussite au travail, de prévenir les conditions d'une addiction au travail et du *burn out*. La réussite d'une entreprise ne se mesure pas uniquement en termes quantitatifs : elle s'évalue aussi au degré de bien-être de ses différents acteurs.

Chaque salarié peut, au cours de son existence, rencontrer des difficultés (deuil, séparation, maladie, etc.) qui mettent ses engagements professionnels à l'épreuve. En fonction du degré de confiance et de solidarité qu'il ressentira sur son lieu de travail, il pourra exprimer ses

difficultés passagères et initier lui-même une aide pour faire face à un problème d'addiction naissante. C'est pourquoi une entreprise quelle qu'en soit la taille, assume pleinement son rôle de socialisation et de citoyenneté lorsqu'elle veille à ce que les personnes fragilisées par un épisode affectant leur vie privée puissent s'exprimer, se sentir écoutées, conseillées et soutenues moralement sur leur lieu de travail.

Annexe n° 1

1/ Le Comité consultatif national d'éthique a produit trois documents successifs sur les problèmes posés par la toxicomanie premier et le plus ancien, auquel se réfère la MILDT, est l'avis N° 15 du 16 octobre 1989 sur le dépistage des toxicomanies en entreprise, rendu sur une saisine de M^{me} C. Trautmann, présidente à l'époque de la Mission de lutte contre la toxicomanie, elle-même faisant l'objet d'une demande d'un laboratoire pharmaceutique qui souhaitait mettre un moyen de dépistage urinaire des toxicomanies à la disposition des entreprises désireuses de se préserver des risques générés par l'usage de drogues. L'avis du CCNE, formulé en termes concis :

- soulignait l'importance des enjeux commerciaux qui semblaient à l'origine de cette initiative ;
- rappelait l'obligation pour le médecin du travail, dans le cadre de chaque entreprise, de procéder à l'embauche, puis de façon périodique, à l'examen de chaque salarié pour vérifier son aptitude à l'emploi occupé et si « dans l'accomplissement de sa tâche, il peut être à l'origine d'un danger pour lui-même ou pour les autres ». À ce titre, « le médecin du travail doit rechercher notamment, le cas échéant, si le [...] salarié est exposé à un tel danger par l'usage abusif auquel il se livrerait de substances toxiques illicites ». Il peut à ce titre prescrire tous examens de dépistage nécessaires ;
- rappelait qu'il était par contre juridiquement et éthiquement interdit de procéder à des examens ou tests systématiques lors de toute embauche ou de tout examen périodique, sans distinction selon les emplois postulés ou occupés ;
- constatait qu'il existait dans certaines entreprises des activités pour lesquelles l'usage de drogues peut créer des risques soit pour ceux qui exercent ces activités, soit pour d'autres salariés de l'entreprise, soit pour des tiers. La réalisation d'examens systématiques tendant à déceler l'usage de drogues de nature à déceler l'inaptitude des salariés à de tels postes est « dans cette mesure, et dans cette mesure seulement » souhaitable et justifiée ;
- rappelait enfin que les résultats des dépistages sont soumis au secret médical. « Le médecin du travail doit se borner à faire connaître l'aptitude ou l'inaptitude totale ou partielle du candidat à l'embauche ou du salarié ». Il ne saurait, en aucun cas, révéler, notamment au chef d'entreprise, une toxicomanie comme telle.

2/ Un rapport N° 43 du 23 novembre 1994 sur la toxicomanie.

Ce rapport résulte d'une auto saisine du CCNE. Destiné à faire une large revue des problèmes posés par la toxicomanie, le rapport souligne dès son préambule que les recherches récentes en neurobiologie et pharmacologie mettent en évidence le fait que la distinction entre les drogues licites et les drogues illicites ne repose sur aucune base scientifique cohérente ; il revient ensuite sur ce constat à plusieurs reprises.

Le rapport fait une analyse détaillée des diverses classifications utilisées pour les agents pharmacologiques actifs sur le système nerveux central et susceptibles d'entraîner une toxicomanie, et sur les données disponibles quant au mode d'action des différentes substances, notamment les phénomènes d'addiction.

Il analyse la réglementation juridique française relative respectivement aux drogues licites (tabac, alcool) et aux drogues illicites. Il rappelle au passage qu'il n'existe pas en droit positif français de définition juridique de la drogue ni de la toxicomanie.

Enfin le rapport, sans donner d'avis tranché, développe longuement une réflexion éthique sur les problèmes que posent les drogues, sans aucune référence spécifique d'ailleurs au monde professionnel.

Par rapport à la question qui nous intéresse ici, cette réflexion met notamment l'accent sur la distinction entre « le mal fait à soi-même » et « le mal fait à autrui », ce dernier justifiant une répression par la loi : « Celui qui perd le contrôle de sa consommation et de ce fait menace la vie, la santé, ou simplement les intérêts d'autrui, doit être sanctionné, de même que celui qui pousse à la consommation ou encourage l'abus ».

3/ Un avis N° 80 du 4 décembre 2003 : « Orientation de travailleurs vers un poste comportant un risque, rôle du médecin du travail et réflexions sur l'ambiguïté du concept d'aptitude ». Cet avis n'évoque pas précisément la toxicomanie occasionnelle ou l'addiction, mais expose au fond certaines des questions éthiques concernant les médecins du travail : « peut-on, sans faillir, exposer un travailleur à un risque connu ou potentiel en fonction de ses caractéristiques individuelles, et à qui en incombe la responsabilité ? » Ce sont ces caractéristiques personnelles, et notamment l'assuétude à une drogue ou la prise chronique de substances psycho actives qui concerne la réflexion présente. Devant le bilan de l'ensemble des tensions éthiques concernant le concept d'aptitude, l'avis suggère une conférence de consensus qui aurait pour objectifs 1) d'identifier plus clairement, sur le plan scientifique et médical, les situations comportant un risque connu, 2) d'établir une procédure d'actualisation de ces situations, 3) d'inciter les Médecins du Travail à s'impliquer, en préservant leur autonomie, dans les problèmes actuels de la gestion du risque, 4) d'envisager un souhaitable renforcement de leurs responsabilités et de leur mission, dans le cadre des valeurs qui ont toujours prévalu en France.

Annexe 2

Aspects juridiques

Au niveau des entreprises, la jurisprudence européenne comme la jurisprudence française ont précisé plusieurs des aspects juridiques :

1. Les libertés du salarié subissent naturellement, pendant la période d'exécution du contrat de travail, des restrictions résultant de l'obligation pour le salarié, soumis à l'autorité du chef d'entreprise, d'exécuter les ordres et instructions qui lui sont donnés. Or certains de ces ordres et certaines de ces instructions résultent de l'obligation pour l'employeur de se soumettre, lui-même, à la loi. Ainsi, en est-il des prescriptions légales imposant des règles d'hygiène et de sécurité (port de casque, vêtements protecteurs, etc.).

Le droit communautaire a élargi encore ces prescriptions, créant en définitive une obligation générale de sécurité (Directive C.E. n° 89/391 du 12 juin 1989). Le texte communautaire a été transposé dans le droit du travail (articles L. 4121-1 et L. 4121-2 du Code du travail). L'employeur a l'obligation notamment de : « 1° Éviter les risques, 2° Évaluer les risques qui ne peuvent pas être évités, 3° Combattre les risques à la source..., 8° Prendre des mesures de protection collective..., 9° Donner les instructions appropriées aux travailleurs ».

Ajoutons que la directive de 1989, telle qu'elle a été transposée, impose aussi à chaque travailleur de prendre un soin particulier de la sécurité : « *Conformément aux instructions qui lui sont données par l'employeur... il incombe à chaque travailleur de prendre soin, en fonction de sa formation et selon ses possibilités, de sa santé et de sa sécurité ainsi que de celles des autres personnes concernées par ses actes ou ses omissions au travail* » (article L. 4122-1).

La Cour de cassation a donné la plus grande portée à ces textes, jugeant d'une part que l'employeur était tenu d'une « *obligation de sécurité de résultat* » (soc. 28 février 2002, Dalloz 2002, p. 2696 ; Civ. 2^e, 14 octobre 2003, B. n° 300). Cependant la doctrine relève avec pertinence que la référence à une obligation « de résultat » est inappropriée et qu'il s'agit en réalité d'une obligation de moyens renforcée, c'est-à-dire qu'elle implique un renversement de la charge de la preuve.

D'autre part, la Cour de cassation retient aussi à la charge du travailleur une obligation de sécurité ; un manquement à cette obligation est susceptible de caractériser une faute grave (Soc. 28 février 2002, Dr Social 2002, p. 533).

Il va de soi que les prescriptions impérieuses sont de nature à justifier des restrictions aux libertés du salarié. L'obligation de sécurité, qui pèse tant sur l'entreprise que sur les salariés, est un élément important pour justifier des mesures de contrôle soit de l'alcoolémie, soit de la présence de produits illicites, soit dans les affaires personnelles des salariés, soit dans leur organisme, dans l'état actuel de nos connaissances l'éthylotest

pour l'alcool et des tests salivaires (témoins des consommations au cours des dernières 24 heures) pour les produits illicites, en raison des risques graves que la consommation de ces produits peut causer tant aux intéressés eux-mêmes qu'aux tiers.

La combinaison de la règle posée par l'article L. 1121-1 du Code du travail avec elles résultant des articles L. 4121-1, L. 4121-2 et L. 4122-1 du même Code, conduit à légitimer, en principe, des mesures de contrôle destinées à assurer l'obligation de sécurité, lorsqu'elles demeurent proportionnées au but recherché.

Bien entendu, des contrôles ne pourront pas être exercés systématiquement sur tous les salariés. La jurisprudence, aussi bien celle du Conseil d'État que celle de la Cour de cassation, tend à limiter les contrôles aux seuls salariés qui sont susceptibles d'occasionner des risques.

2. Il importe, aussi, de souligner que l'exercice de l'autorité, en matière d'hygiène et de sécurité, s'il appartient, en principe, au chef d'entreprise, peut être délégué à des salariés.

La délégation de pouvoir a été clairement encadrée par la jurisprudence.

Si cette délégation est un moyen pour le chef d'entreprise de fuir ses responsabilités en les confiant aux soins de salariés, peu compétents et sans moyens d'action, elle est tenue pour radicalement nulle. Cinq arrêts rendus par la chambre criminelle de la Cour de cassation ont clairement posé ces règles de validité d'une délégation de pouvoirs: « *Sauf si la loi en dispose autrement, le chef d'entreprise, qui n'a pas personnellement pris part à la réalisation de l'infraction, peut s'exonérer de sa responsabilité pénale s'il rapporte la preuve qu'il a délégué ses pouvoirs à une personne pourvue de compétence, de l'autorité et des moyens nécessaires* » (Crim., 11 mars 1993).

Autrement dit la délégation de pouvoirs, exonérant le chef d'entreprise de toute responsabilité personnelle en cas d'accident, est un moyen d'améliorer la sécurité en confiant l'autorité, en cette matière, à un salarié compétent, proche du lieu où se situe le danger, et pourvu des moyens financiers et techniques nécessaires.

3. Enfin, on mettra en lumière le rôle joué en matière de sécurité par les institutions représentatives du personnel.

Sont associés au respect de la sécurité aussi bien les délégués du personnel (art. L. 2313-1 du Code du travail) et le comité d'entreprise (art. L. 2323-27 du Code du travail) que le comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT) (art. L. 4612-1 du Code du travail). Ce dernier comité joue un rôle de plus en plus important: il doit procéder à l'analyse des risques professionnels auxquels sont exposés les travailleurs (art. L. 4612-2) à la prévention de ces risques (art. L. 4612-3) etc. Il dispose à cet effet de moyens nombreux d'informations et d'investigations, notamment en recourant à un expert (art. L. 4614-12).

La mise en place de procédés de contrôle de l'intoxication éventuelle des salariés dans l'entreprise exige des informations et des consultations de ces institutions représentatives du personnel. Si elles sont sensibilisées aux risques que l'addiction de certains salariés aux produits illicites ou à l'alcool fait courir à l'ensemble du personnel, à l'entreprise elle-même et aux tiers, leurs concours à la détermination des mesures à prendre devraient s'avérer efficace.

Le milieu professionnel, sans être le seul lieu où se pose le problème de l'équilibre entre liberté individuelle et intérêt collectif de santé publique à propos de l'usage et abus d'alcool et de l'usage de produits illicites, est emblématique de choix éthiques, ou plutôt de la recherche d'un équilibre éthique difficile. Le CCNE est bien dans son rôle en essayant d'en préciser les termes.

**Avis sur les questions d'éthique relatives au prélèvement
et au don d'organes à des fins de transplantation**

7 avril 2011

Introduction

La question du prélèvement d'organes à des fins de greffe – on parle communément de don d'organe – peut être abordée de plusieurs points de vue dont certains sont peu conciliables.

On parle ainsi de « promotion » du don d'organe sur fond d'une « pénurie » – vocabulaire utilisé pour des biens de consommation – tout en écartant cependant la marchandisation des organes. L'article 16 du Code civil assure la primauté de la personne et la **non patrimonialité du corps humain**. Par voie de conséquence, le corps ne saurait faire l'objet d'aucun trafic marchand¹.

Certes l'ensemble de la société est fondamentalement attaché aux **principes du don d'organe** et de la non patrimonialité du corps. Mais en même temps, on ne saurait ignorer que le simple appel à la solidarité et à l'altruisme ne suffit pas pour permettre à toutes les personnes en attente de greffe d'en recevoir une : de très nombreuses personnes restent des mois, voire des années, dans un état de santé précaire, et certaines décèdent faute d'avoir été greffées².

Pour remédier à cette situation de détresse, mais aussi pour optimiser l'organisation du prélèvement et de la greffe, le législateur a mis en place un cadre juridique qui soulève des problèmes éthiques toujours ouverts, comme ceux qui sont liés à la circulation de l'information sur les situations du donneur et du receveur, ou aux préventions et aux réticences des proches, mais aussi du personnel de santé.

Certes, le prélèvement et la transplantation des organes supposent une **organisation** complexe : de la coordination des équipes hospitalières au transfert des greffons en passant par l'accueil des donneurs et des receveurs. Sans oublier tous les acteurs en amont (secours d'urgence, Pompiers, SAMU comme instances mobiles d'hôpital), sans lesquels la croissance du nombre de greffes n'aurait pas connu les succès de ces trente dernières années. Cette organisation, toujours perfectible, engage des responsabilités et se trouve facilitée ou entravée par les représentations socio – culturelles du corps et de la mort.

Les progrès scientifiques et techniques autour des greffes³, leur succès depuis trente ans ont pour conséquence directe l'augmentation de la demande. Il faut ajouter à ces facteurs l'impact de l'augmentation de la prévalence de maladies chroniques comme le diabète ainsi que le vieillissement de la population. Sans démarche de prévention, « la demande » d'organes ne peut que continuer à croître plus vite que « l'offre ».

1. Même, pourrait-on dire, le corps n'est pas objet de partage : il est « la seule chose qu'on ne puisse partager même si l'on y consent ». S'il y a don, il ne peut s'agir de partage.

2. Un peu plus de 400 personnes en France en 2009 selon l'Agence de la biomédecine.

3. L'activité de greffe pulmonaire a augmenté de 200 % depuis 2003 et de 18 % entre 2008 et 2009, avec une meilleure évolution de la survie post-greffe (chiffres donnés par l'Agence de la biomédecine *in* Biomédecine Mag, n° 7, septembre, 2010).

Les phénomènes de rejet de l'organe transplanté sont de mieux en mieux maîtrisés, la survie possible du greffon passant de moins de deux ans en 1967 à plus de vingt-cinq ans actuellement pour le rein par exemple. Mais chaque seuil technique franchi pose de nouvelles questions éthiques, en particulier, des questions autour de l'information, aussi bien en amont de la greffe qu'en aval de celle-ci.

Cet avis envisage seulement les transplantations d'organes comme le rein, le foie, le cœur, le pancréas, etc. La greffe de tissus ou de cellules soulève des questions éthiques d'un autre ordre. Il ne sera donc fait ici que rarement mention de ces cas.

- Face à la méconnaissance de la majeure partie de la société sur les conditions du don d'organe, face aussi à la distorsion entre les pratiques de prélèvement et les textes du législateur, il importe de revenir, dans un premier temps, sur les questions réglées par le législateur, mais qui continuent à susciter la réflexion: **la question du consentement** notamment, selon qu'il s'agit d'un prélèvement *post mortem* ou d'un don entre vivants.

- Dans un deuxième temps, l'avis explore les moyens susceptibles **d'améliorer l'organisation, celle du prélèvement d'une part et celle de la transplantation d'autre part**, en mettant en lumière les enjeux relatifs à la coordination hospitalière ainsi que la diffusion de l'information sur les conditions du don d'organe.

- Enfin, à partir de ces acquis, il convient d'interroger la manière dont l'ensemble de **la société se représente le don, la greffe et la mort dans le cas du prélèvement *post mortem***. Comment par exemple parvenir à une information acceptable sur la transplantation, tout en tenant compte des représentations socio-culturelles du corps, de son intégrité et de la mort?

Les manières de consentir

Le consentement est toujours nécessaire au prélèvement, mais il diffère selon qu'il s'agit de prélèvements sur donneurs décédés ou sur donneurs vivants. La France, tout comme l'Espagne, s'est très tôt engagée en faveur du don cadavérique: en France, 70 % des proches du défunt, interrogés sur la volonté de celui-ci, disent qu'il n'aurait pas opposé au prélèvement. Cette proportion atteint 85 % en Espagne¹. En revanche, seulement 9,7 % des dons réalisés en 2010 en France ont lieu entre vivants, quand d'autres pays comme la Norvège ont une politique de santé qui favorise le don entre vivants par rapport au prélèvement *post mortem*.

1. Le docteur B. Miranda, adjointe de l'ONT (Organisation nationale de transplantation) souligne en 1999 que l'Espagne est passée de 15 à 32 pmp (par million d'habitants) donneurs décédés en 10 ans. En France, le chiffre est de 22 pmp.

Consentement et prélèvement post mortem

Les lois dites de bioéthique de 1994 et de 2004¹ reprennent les principes issus de la loi de 1976, dite «loi Caillavet²» qui réglementait le prélèvement d'organes.

Concernant le don cadavérique – que l'on devrait plutôt nommer «**prélèvement d'organes post mortem**» pour la simple raison qu'un mort ne donne pas – la loi indique que le prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître de refus de son vivant. C'est ce que le médecin et les coordinateurs hospitaliers doivent chercher à savoir, en consultant le registre des refus tenu à cet effet par l'Agence de la Biomédecine et, en cas de non inscription sur ce registre, en interrogeant les proches de la personne défunte. Il est à remarquer que beaucoup ignorent les termes de la loi³ et parlent de «consentement présumé».

Dans la pratique toutefois, certains médecins ne vont pas contre l'avis des proches si ces derniers manifestent leur opposition au prélèvement, alors même que la loi ne contraint pas à le suivre. Il se peut même que l'opposition des proches l'emporte sur la volonté de la personne défunte alors même que celle-ci a laissé une carte de donneur avec la mention de son accord pour un prélèvement. Si l'on peut comprendre que passer outre l'opposition des proches puisse être considéré comme une forme de violence à leur égard, il n'en reste pas moins que les professionnels ont aussi le devoir de les informer de ce que cette opposition n'a pas de valeur légale contraignante.

Le système légal confronte les proches à une difficulté spécifique. Il s'agit pour eux d'exprimer leur accord ou leur désaccord au prélèvement *post mortem* sans avoir à exprimer leur propre volonté. En effet, ce n'est pas leur avis qui est sollicité, mais leur connaissance d'une éventuelle opposition au prélèvement, opposition qui aurait été exprimée par la personne défunte. Or, dans les minutes ou les heures qui suivent la mort d'une personne, le refus du prélèvement exprimé par les proches peut, dans un premier temps, ne reposer que sur des raisons apparentes ou transitoires, liées au moment du deuil. **La brièveté des délais**, du fait des impératifs techniques liés au maintien en survie des organes susceptibles d'être prélevés, entre en tension avec l'exigence de respect du deuil. Les

1. Les lois de 1994 et de 2004 précisent des situations particulières comme les prélèvements sur les personnes mineures et donnent à la greffe la qualité de priorité nationale.

2. C'est la loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976. *JO* du 23 décembre p. 7365.

3. Art. L. 1232-1. – Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés. Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués. L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques.

proches peuvent ressentir le besoin d'un temps plus long que celui qui leur est imparti. En toute hypothèse, l'accompagnement des proches s'impose, aussi bien pour ceux qui s'opposent au prélèvement, et dont les raisons doivent être respectées, que pour ceux qui estiment que le prélèvement aurait correspondu à la volonté du défunt.

Le texte du législateur et les pratiques

Le système de l'absence d'opposition, dans lequel l'inspirateur de la loi de 1976 voyait avant tout un présupposé humaniste de solidarité collective, est conforme au principe de non patrimonialité du corps humain et est censé soulager les proches d'une décision qui risque de s'ajouter à leurs souffrances.

Cependant, à chaque révision législative, on s'interroge sur sa légitimité, en raison notamment de l'attitude des soignants, qui, en ne passant pas outre à l'opposition des proches, introduisent une distorsion entre la loi et leur pratique. Cette distorsion, assez rare dans le domaine de la bioéthique où les acteurs de santé sont très respectueux des textes, mérite qu'on s'y arrête :

Certains souhaiteraient, dans le droit fil de la loi Caillavet et de son idéal de solidarité, que le prélèvement *post mortem* soit quasiment automatique, le corps humain devenant, sauf opposition expresse de la personne de son vivant, un bien collectif au service des personnes malades.

D'autres se prononcent en faveur d'un système exactement opposé au consentement implicite où celui qui ne dit mot refuse le prélèvement, au nom du respect du corps humain et d'une solidarité active et assumée. Il est certain que cette solution aurait pour conséquence de réduire de façon drastique la possibilité de prélever les organes.

Entre ces deux solutions, existe-t-il une voie moyenne? Certains membres du CCNE seraient en faveur de la faculté, à côté du registre des refus, et grâce à un support qui reste à déterminer, de manifester un consentement explicite au prélèvement d'organes. Il ne s'agirait, après tout, que de généraliser la pratique de la carte de donneur, dont l'existence est assez peu connue. En l'absence d'expression du défunt, ni dans un sens, ni dans l'autre, le prélèvement demeurerait possible, comme dans la loi actuelle. Cette solution qui serait susceptible d'alléger le poids qui pèse sur certaines familles, n'est pas favorisée par la pratique qui craint que, dans l'ignorance de la volonté du défunt, les équipes ne sachent plus si elles peuvent prélever ou non¹.

Finalement, seule l'information des proches du vivant de la personne est de nature à assurer le respect de la loi tout en n'allant pas à l'encontre de la sensibilité des proches.

1. Lors des débats à l'Assemblée nationale au mois de mai 2011, un amendement a été proposé par M^{me} Jacqueline Fraysse et n'a pas été adopté.

C'est dans ce sens qu'on peut interpréter les formules proposées par l'Agence de la Biomédecine, comme celle-ci: «*Don d'organes: donneur ou pas, je sais pour mes proches, ils savent pour moi*».

Le don entre vivants et le lien social

Le don d'organes entre vivants est peu développé en France. Plusieurs raisons se conjuguent pour expliquer cette situation.

Les progrès médicaux obtenus grâce au prélèvement *post mortem* ont contribué à favoriser l'idée selon laquelle, la totalité des possibilités issues de celui-ci doit être envisagée avant qu'une personne en bonne santé ne soit sollicitée pour un don entre vivants. Il existe cependant des situations d'urgence – certaines transplantations pulmonaires par exemple – où le don entre vivants est la seule issue pour préserver une vie. Il convient également, en dehors même de toute urgence vitale, de respecter le désir de proches qui, en pleine autonomie de leur choix, veulent donner un rein à la personne qui leur est chère, non seulement afin d'améliorer sa qualité de vie, mais aussi celle du couple ou de la famille dans son ensemble.

Le don d'organes entre vivants n'est possible qu'au terme d'une procédure définie par la loi. Cette procédure vise en particulier à s'assurer que la personne donneuse ne subit aucune pression. Mais, il est des situations (notamment entre parents et enfants ou entre conjoints) où une ingérence trop forte de la société pour limiter ce don, pourrait paraître insupportable¹. Il n'en reste pas moins que le consentement libre et éclairé, pour n'être pas un alibi, doit être confronté à la responsabilité collective, aussi bien de l'équipe médicale que des autorités, autorités que les lois de 1994 et de 2004 ont chargées de vérifier l'autonomie du donneur, président du tribunal de grande instance ou son délégué, puis comité d'experts.

Dans une première étape, le consentement est exprimé devant le président du tribunal de grande instance qui s'assure que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions légales². Ce consentement est susceptible d'être révoqué jusqu'à la dernière minute, jusque'au moment du prélèvement.

Le comité d'experts, dont le rôle est d'autoriser le prélèvement, s'assure du caractère complet et pertinent de l'information délivrée au donneur par les équipes médicales ainsi que de sa bonne compréhension. Cela concerne les risques et les conséquences du don pour sa propre santé. L'information se rapporte aussi au taux de succès et d'échec du

1. Véronique Fournier, *Le bazar bioéthique*, Robert Laffont, 2010, p. 30: «La procédure est maintenant devenue si lourde qu'elle en devient presque suspecte. Comme si la médecine et la société se sachant pour une part «transgressives» parce que dérogeant au sacro saint principe du *primum non nocere*, «d'abord ne pas nuire», cherchaient une caution».

2. En cas d'urgence vitale, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République.

type de transplantation envisagée, à l'évolution de l'état de santé du receveur en l'absence de greffe. L'évaluation de cette information est aussi précieuse pour le donneur que difficile à réaliser par le comité d'experts. Comment s'assurer par exemple que le donneur ne masque pas son incompréhension par sa résolution à donner ?

À chaque étape du processus, l'éventuelle vulnérabilité du donneur est évaluée ainsi que la qualité de ses motivations.

À ce sujet, il importe de souligner que le don est le témoignage d'un lien avant d'être un transfert de bien. À elle seule, la notion de don est abstraite : elle devient concrète quand est pris en compte le contexte de lien social dans lequel le don s'effectue.

Certains, comme Marcel Mauss¹, parlent d'une trilogie : **donner, recevoir, rendre**. Il n'est certes pas plus facile de recevoir que de donner, car celui qui reçoit contracte une dette qui le met en position de rendre, voire de devoir rendre, même s'il ne s'agit pas d'une obligation juridique, ni d'une exigence de retour : « *Comme le donner est qualité ambitieuse et de prérogative, aussi est l'accepter, qualité de soumission* »². En outre, le receveur peut sentir une obligation de succès. Il faut pouvoir rendre socialement quelque chose pour ne pas tomber en soumission à la suite du don reçu. Le don est donc réciprocité en quelque façon.

Le don d'organes est difficile en cela qu'il manifeste un besoin et répond à une nécessité vitale. Pour pouvoir jouir « *plus librement et plus gaiement des biens empruntés* »³, il faudrait que la jouissance ne soit « *ni obligée, ni contrainte* »⁴ et que l'on puisse s'en passer. Ce qui n'est pas le cas du don d'organes. Aussi faut-il rapporter ce don aux réalités du lien social, sans lesquelles le don n'apparaît que comme une abstraction à laquelle les grands principes (altruisme, solidarité, générosité) viennent s'ajouter sans lui donner une plus grande clarté.

Le caractère relationnel du don d'organes ne se réduit pas aux volontés individuelles et au savoir qu'elles ont de leur geste. Il y a une situation de méconnaissance du don qui est bénéficiaire au donneur comme du receveur : « *Il n'y a pas **d'exigence contractuelle de retour**, le donneur ne sait jamais exactement le sens de ce qu'il donne, le receveur ignore en partie le sens de ce qu'il reçoit et ne sait pas quand, comment et à qui il va et/ou doit rendre* »⁵.

1. *Essai sur le don*, 1925, réédité par les PUF en 2007.

2. Montaigne, *Essais*, III, IX, p. 969, PUF, Éditions Quadrige, 2004.

3. *Ibidem*.

4. *Ibidem*.

5. Anne-Marie Fixot, « Don, corps et dette : questions anthropologiques et philosophiques, une approche maussienne », in *Donner, recevoir un organe, droit, dû, devoir*, sous la direction de Marie-Jo Thiel, Presses universitaires de Strasbourg, 2009, p. 115.

L'organisation du prélèvement et de la transplantation : quel optimum ?

La transplantation est une chaîne dont tous les maillons sont importants : il y a l'équipe qui en a posé l'indication et qui, le plus souvent, assurera le suivi du patient greffé. Il y a celle du prélèvement, celle de la transplantation. Il y a le comité d'experts pour le don entre vivants, la coordination hospitalière pour le prélèvement *post mortem*, le recensement des morts encéphaliques, la sécurité sanitaire liée à l'activité médicale que celle-ci porte sur la personne défunte ou qu'elle soit orientée vers la santé des donneurs et des receveurs. La transplantation n'est donc pas liée à un seul service médical comme celui de la réanimation : elle suppose une culture de services et de soins et engage la responsabilité collective du corps médical et de la société dans son ensemble.

Liste d'attente et disponibilité des organes

On constate que l'élargissement¹, dans la loi de 2004, du cercle des donneurs vivants, jusque-là limité à la famille de premier degré de parenté, n'a pas permis en lui-même l'augmentation significative des dons entre personnes vivantes. Dans un premier temps, cet élargissement devait répondre à ce que l'on appelle « la pénurie » du don d'organes. Cette notion de pénurie signifie plutôt une inadéquation ou un déséquilibre entre le nombre d'organes disponibles et la demande. Comme ce **déséquilibre** apparaît de plus en plus structurel, les succès des greffes augmentant le nombre de leurs demandes, l'élargissement de la liste des donneurs ne semble pas être une mesure suffisante.

Le **nombre annuel des décès** en France relevant des deux définitions, de la « mort encéphalique » d'une part et de la mort constatée après arrêt cardiaque et respiratoire persistant d'autre part, permettrait, si ces décès étaient tous recensés à temps et signalés aux équipes de prélèvements, de fournir un nombre d'organes utilisables à peu près suffisant pour couvrir les besoins des transplantations souhaitables des patients qu'il convient d'inscrire chaque année sur les listes d'attente².

Force est de constater, cependant, que le nombre d'organes prélevés et pouvant, du fait de leur qualité anatomique et fonctionnelle, être transplantés, s'avère très inférieur à ce qu'il pourrait être et donc très insuffisant pour satisfaire les besoins de transplantation de l'année³.

1. «Peuvent être autorisés à se prêter à un prélèvement d'organe dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur son conjoint, ses frères ou sœurs, ses fils et filles, ses grands parents, ses oncles et tantes, ses cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur».

2. Ce serait un équilibre approximatif par année, ne tenant pas en compte les déficits éventuels des années précédentes.

3. *A fortiori* celles qui n'ont pas été réalisées au cours des années précédentes.

Le nombre d'organes prélevés restant manifestement inférieur au nombre annuel de nouveaux inscrits sur les listes d'attente de greffe, celles-ci, de ce fait, cumulent le nombre des inscrits des années antérieures qui n'ont pas bénéficié d'une greffe, et celui des nouveaux inscrits. Il s'ensuit que le nombre relatif d'inscrits sur les listes d'attente s'accroît plus vite que le nombre d'organes disponibles. Ce qui se traduit par une insuffisance croissante du nombre d'organes avec l'allongement de la durée de séjour sur les listes d'attente. S'agissant de l'insuffisance rénale « dépassée », l'inscription sur la liste d'attente ne doit cependant pas dépendre des équipes de dialyse, pour éviter tout conflit d'intérêt. Elle **devrait s'ouvrir de façon précoce** aux patients pour leur donner la meilleure chance à une greffe qui changerait alors positivement et durablement leur vie.

L'écart entre les courbes traçant le nombre d'organes disponibles et le nombre de personnes en attente s'accroît continuellement. Des morts de patients en liste d'attente sont régulièrement constatées, surtout en ce qui concerne les organes uniques ou les poumons. Des altérations organiques, associées à la pathologie ayant rendu la greffe souhaitable, font **qu'après une trop longue attente sur la liste**, les résultats de la transplantation deviennent aléatoires.

La greffe cesse alors d'être rationnellement indiquée, malgré la demande persistante de l'intéressé qui ne mesure pas toujours les risques éventuellement vitaux qu'il encourt.

Ces faits se produisent aussi chez des patients insuffisants rénaux en hémodialyse itérative ayant dû attendre trop longtemps un organe disponible pour eux.

S'agissant des transplantations d'organes uniques comme le cœur et le foie, les inscriptions sur les listes d'attente dépendent d'une indication médicale requérant le consentement réellement éclairé du patient concerné. Le rapport bénéfice/risque doit être parfaitement explicité et les traitements palliatifs des pathologies de ces organes doivent avoir fait la preuve de leur inefficacité, sachant que la défaillance fonctionnelle de ces organes est très rapidement mortelle en l'état actuel des moyens palliatifs. Toutefois, des inscriptions « précoces » pourraient avoir l'avantage de réduire le nombre des décès pendant le délai d'attente.

S'agissant des transplantations d'organes dont la substitution fonctionnelle peut être obtenue par des dispositifs artificiels comme les reins, le pancréas, les poumons (et plus récemment du cœur du fait des cœurs artificiels implantables) il conviendrait de prendre en compte la situation actuelle de retard d'inscription sur les listes d'attente. Avant même la nécessité de la substitution fonctionnelle le médecin référent devrait adresser le patient au centre de transplantation pouvant le prendre en charge pour que les examens nécessaires puissent être effectués sans délai et l'inscription réalisée au plus tôt, avant même le début du traitement de substitution pour les reins en particulier (avant la mise en dialyse, dans ce cas).

Dans tous les cas, l'inscription sur la liste des receveurs potentiels devrait faire l'objet d'une **révision régulière** (tous les six mois ou tous les ans) par les médecins responsables du centre de transplantation afin de vérifier que des complications intercurrentes impliquant d'autres organes ne rendent la transplantation par trop hasardeuse.

L'amélioration d'une gestion indépendante des listes d'attente par les équipes de transplantation paraît être une nécessité pour raccourcir les délais d'attente et améliorer l'état général de santé des receveurs potentiels au moment de la greffe.

Concernant le don d'organes entre vivants, la loi de 2004 définissait le périmètre autorisé. Certains critiquent l'idée de toute liste car elle pourrait supposer une exclusion et une forme d'arbitraire: pourquoi un gendre ne donnerait-il pas un rein à sa belle-mère ou à son beau-père par exemple? Pourquoi deux amis proches sont-ils actuellement exclus du don? Un lien «avéré, affectif et durable» selon l'expression consacrée par les associations favorables au développement du don entre vivants a servi de base aux discussions parlementaires actuelles dans le cadre de la révision des lois de bioéthique. La version adoptée en deuxième lecture par l'Assemblée nationale concerne «toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur». La durée de deux ans a pour but d'empêcher toute fraude consistant à recruter des donneurs rémunérés se présentant comme des proches du receveur.

Par ailleurs, il existe de façon reconnue par toutes les équipes de transplantation une iniquité interrégionale de la répartition des organes prélevés sur des sujets décédés et disponibles pour la transplantation: comment rendre plus éthique la gestion des listes d'attente?

Du fait de la nécessaire unité de lieu entre les services de réanimation et les équipes spécialisées dans le maintien d'une ventilation mécanique et d'une circulation sanguine associées au traitement médical des organes des sujets décédés, le nombre relatif d'organes disponibles pour les receveurs locorégionaux est très variable d'une région à l'autre. **Malgré la centralisation des informations** et des critères de répartition au niveau de l'Agence de la biomédecine (ABM), les délais de conservation possibles pour les organes prélevés rendent souhaitables des transplantations dans des temps courts rendant difficile à leur tour une répartition nationale, singulièrement pour le cœur, le foie, les poumons, le pancréas voire les reins. De ce fait beaucoup d'organes histocompatibles pour des receveurs de l'Île-de-France où se trouve le plus grand nombre de patients en attente de greffe sont transplantés localement avec des critères d'histocompatibilité moins satisfaisants. Il est pourtant délicat, voire injuste, d'allonger pour autant la durée d'attente des patients habitant en province et inscrits sur liste de CHU hors Île-de-France. Une réflexion commune des équipes de transplantation sous l'égide de l'ABM permettrait de trouver des solutions plus équitables.

Du côté du don entre vivants, l'encouragement des proches à faire un don d'organe (ou de partie d'organe: foie, poumon) pourrait diminuer le nombre de patients inscrits sur la liste d'attente.

Il est avéré que le pronostic à court, moyen et long terme des greffes pratiquées à partir de donneurs vivants est notablement meilleur que celui des greffes d'origine cadavérique (qualité fonctionnelle du greffon, moindre nécessité d'avoir recours à de fortes posologies de médicaments immunosuppresseurs, meilleure qualité de vie,...).

La loi française autorise le don d'organe au sein d'une même famille, initialement famille nucléaire, puis depuis 2004 à partir de la famille, génétiquement apparentée, plus étendue (cousins, cousines, oncles et tantes).

L'autorisation de **dons entre époux** a été aussi récemment donnée en France. Cependant, il se peut que l'absence totale de partage d'antigènes d'histocompatibilité au sein du couple demandant un traitement immunosuppresseur potentiellement plus agressif, rende la transplantation plus difficile.

De ce fait, le législateur a décidé – ce qui constitue la principale innovation de la nouvelle version de la loi relative à la bioéthique – d'autoriser, entre couples de donneurs/receveur à problèmes immunitaires difficilement surmontables, un don dit «**croisé**» destiné à améliorer la compatibilité entre donneurs et receveurs de chaque couple.

Les deux greffes doivent alors être rigoureusement simultanées car l'un des donneurs peut faire valoir jusqu'au dernier moment son droit au renoncement comme la loi l'y autorise. L'anonymat doit être respecté entre les couples concernés.

Dans le but d'optimiser la compatibilité donneur/receveur il a été pratiqué aux États-Unis une extension du don croisé de deux couples à «N» couples, ce qui a rendu la parfaite simultanéité des actes de greffe particulièrement difficile mais **l'appariement donneur/receveur** de meilleure qualité (ce qui augmente encore le pronostic de survie du greffon).

Pour remédier à cette nouvelle difficulté et désynchroniser les opérations de prélèvement et de greffe (pour le rein en l'occurrence) il a été proposé de faire **intervenir un donneur supplémentaire**, spontanément volontaire, dit «le bon Samaritain» qui permet à l'ensemble des couples d'être sûrs de voir se réaliser la greffe tant espérée. Cette chaîne de solidarité, dont on peut imaginer qu'elle rompe une partie du lien auquel le don est attaché, oblige, bien entendu, un anonymat très rigoureux.

Elle ouvre la possibilité d'étendre le don à des personnes ne partageant aucun lien familial, ce qui ne va pas sans poser problème si les principes d'anonymat et de complète gratuité ne sont pas respectés. En toute hypothèse, elle ne saurait être envisagée en France qu'après avoir expérimenté le don croisé *stricto sensu* entre deux couples compatibles.

Le rôle de la coordination hospitalière

On a pu donner plusieurs raisons¹ à la « pénurie » du don d'organe : un taux de refus² par les proches du défunt de 30 % dans le cas du prélèvement *post mortem*, le nombre limité de dons entre vivants, l'interdiction du don croisé, etc. Mais, de plus en plus, il apparaît que la gestion de chacune des étapes aboutissant à la transplantation est cruciale. Ces **étapes** vont de l'accueil des proches des personnes décédées ou du suivi des donneurs vivants, au transfert du greffon, en passant par les conditions du prélèvement, sans oublier la coordination essentielle entre les équipes de réanimation et de transplantation. Cette gestion renvoie à l'organisation des équipes de premier secours comme à celle de l'organisation hospitalière. Elle est un facteur déterminant de la confiance de ceux qui veulent soulager la détresse des receveurs potentiels en faisant un don.

Le problème semble ainsi s'être légèrement déplacé : l'accent mis pour **améliorer le score des 70 %** d'acceptation par les proches de prélèvements *post mortem* ou pour augmenter le faible score du don entre vivants, a pu faire oublier qu'il fallait aussi et peut-être surtout optimiser toutes les étapes de l'organisation de la transplantation. Chercher à faire baisser le taux des 30 % de refus peut donner lieu à des formes de pression psychologique ou économique : psychologique, en insistant auprès des proches des défunts dans le dialogue qui conduit à leur réponse ; pression économique aussi si le prélèvement devait être assorti d'une prime quelconque pour l'établissement hospitalier préleveur ou ses équipes, ce qui est exclu en France.

1. « Le nombre de donneurs d'organes en Espagne a baissé de 34,4 par million d'habitants en 2009 à 32 en 2010. Cette réduction est la plus importante enregistrée depuis 20 ans. Le nombre de transplantations a également diminué (de 6 %), passant de 4 028 en 2009 à 3 773 en 2010. La principale raison de cette diminution est la baisse du nombre de « morts cérébrales » dans les services de réanimation, elle-même essentiellement conséquence de la chute du nombre d'accidents de la route. En 2009, les accidentés de la route représentaient 8,3 % des donneurs contre 5,7 % en 2010. Un autre facteur est la diminution de la mortalité des patients à la phase aiguë des accidents vasculaires cérébraux. L'Espagne reste néanmoins largement en tête pour le nombre de donneurs par million d'habitants qui est de 18,3 dans l'Union Européenne et 25,2 aux USA » In la revue British Medical Journal (BMJ 2011 ; 341 : d242). Pour l'Allemagne, un autre numéro du BMJ note : « L'Allemagne a 12 000 patients sur liste d'attente pour transplantation et chaque année 3 000 de ceux qui sont sur la liste décèdent. Deux tiers de la population sont en faveur du don d'organe mais seulement 14 % ont une carte de donneur. Pour améliorer cette situation, une loi est en préparation au parlement stipulant que tout citoyen allemand qui fera une demande de carte d'identité, de permis de conduire ou d'assurance-vie devra déclarer son souhait concernant le don d'organe ». (BMJ 2011 ; 342 : d660).

2. Lors de son audition, M. Patrick Jambou, anesthésiste réanimateur, responsable de la coordination de la greffe dans le Sud Est indique que les 30 % ne sont pas responsables de la dite « pénurie ». Dans la région PACA (Provence-Alpes-Côtes-d'Azur), on comptait en 2005 13 pmp. En 2011, on compte 27 pmp. Cette progression est due essentiellement à une meilleure coordination hospitalière.

Le personnel soignant¹ est comme **le verre grossissant de la société**. Il a les mêmes interrogations que la société dans son ensemble. Aussi, une meilleure coordination des équipes hospitalières n'est-elle pas une tâche superflue. Quand par exemple, une équipe de réanimation échoue à ramener à la vie une personne, il importe qu'elle inscrive dans sa pratique l'idée d'une activité médicale *post-mortem* et de signaler à la coordination de prélèvements son constat de décès. L'équipe spécialisée dans le maintien en survie fonctionnelle des organes prend alors le relais et exerce selon le Code de la santé publique «une activité médicale» sur le corps du sujet en état de mort encéphalique et susceptible d'être prélevé, pour que les organes/greffons prélevés soient de bonne qualité et que la transplantation ait les meilleures chances de succès.

La place et la fonction de l'information

L'information, dans ce cas, est double :

1) Elle est dirigée aussi bien vers la famille pour recueillir le témoignage de la «non opposition» du défunt au prélèvement d'organes que vers le personnel de santé pour le persuader de devoir accompagner les proches du défunt au moment du prélèvement et durant les jours qui suivront celui-ci. Un prélèvement d'organes après mort encéphalique peut bénéficier à, voire sauver, sept personnes atteintes de maladies chroniques. Il ne fait plus de doute aujourd'hui que la greffe d'un rein coûte beaucoup moins cher à la société que la poursuite d'une dialyse et que le confort de vie avec un greffon fonctionnel est sans comparaison avec la sujétion à la dialyse. Les **personnes transplantées parlent d'une seconde naissance**.

Il convient de rappeler le rôle joué par le SAMU et par les pompiers aussi bien dans le cas du prélèvement *post mortem* que dans celui qui est issu du cœur arrêté², où ce rôle peut être déterminant. Sans cet hôpital ambulant qu'est le SAMU, de nombreux prélèvements *post mortem* ne pourraient pas être réalisés. L'implication nouvelle de ce personnel de santé (SAMU) pose un réel problème éthique : c'est celui des relais que jouent les antennes mobiles de l'hôpital, dans la réussite d'une transplantation. Si ces relais concourent à l'augmentation du nombre de greffes,

1. La directive du Parlement européen et du Conseil du 19 mai 2010 met au premier plan la qualité des pratiques et la sécurité sanitaire : « Les États membres veillent à ce que le personnel de santé intervenant directement dans la chaîne qui va du don à la transplantation ou à l'élimination des organes soit adéquatement qualifié ou formé et compétent pour effectuer les tâches qui lui incombent et ait suivi la formation appropriée prévue dans le cadre de qualité et sécurité ».

2. Un décret n° 2005-949 du 2 août 2005, sans modifier les conditions du constat de la mort, autorise désormais des prélèvements d'organes (rein et foie en vertu d'un arrêté de la même date, texte n° 53) sur des personnes décédées présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant mais renvoie à l'Agence de la biomédecine le soin de fixer par des protocoles les situations et les conditions dans lesquelles ces prélèvements pourront être effectués. L'agence indique qu'au 31 décembre 2007, 43 greffes de rein avaient été effectuées sur des donneurs à cœur arrêté. Les donneurs relèvent exclusivement des catégories I, II et IV de la classification de Maastricht, voir *infra* 3.3.

ils imposent aussi une vigilance éthique accrue : souvent la brièveté des délais (dans le cas du cœur arrêté notamment) impose la circulation d'une meilleure information vers ce type de personnel pour les préparer à s'adresser convenablement aux proches. La technique du prélèvement sur cœur arrêté est, comme on l'a rappelé, relativement récente. Si elle est appelée à se développer, il convient que le personnel soignant médical et non médical du SAMU ainsi que les pompiers aient une formation adaptée aux conditions de préservation et de prélèvement d'organes en vue de la transplantation. Enfin, un problème de taille se pose : comment parvenir à convaincre les proches d'un défunt de la nécessité de le transporter à l'hôpital au bénéfice d'un autre ?

2) Pour la famille du donneur, l'information doit être complète : on ne peut se contenter d'évoquer la possibilité du prélèvement. L'information doit aussi mettre l'accent sur le sens de **l'activité médicale post mortem**, sur les examens liés à la sécurité sanitaire qui permettent d'établir que le possible greffon ne véhiculerait pas de pathologie avérée. Participer à l'autorisation de prélèvement dans la perspective d'une greffe, qui peut sauver une vie, contribue pour certains à réaliser une partie du processus du deuil dans la mesure où une vie se continue autrement. Il est important que la famille du donneur sache, en particulier, qu'il existe des critères médicaux de sélection du greffon, critères qui ne peuvent être évalués qu'après le prélèvement. Une famille à qui l'on dit que le greffon prélevé n'a pas été transplanté, sans lui avoir signalé, dès l'abord, cette éventualité, peut vivre difficilement ce rejet, et véhiculer de fait dans le public une hostilité aux principes de prélèvements d'organes *post mortem*.

Le corps et la mort au cœur du don

Le constat de la mort

Le Code de la santé publique¹ donne des **critères de la mort encéphalique**, c'est-à-dire comme cessation irréversible de l'activité cérébrale. Ces critères établissent les termes d'un constat à partir duquel une autorisation de prélèvement d'organes ou de tissus est rendue possible. Il ne coïncide d'ailleurs pas avec les représentations de l'ensemble de la société : alors même que pour un médecin, la mort encéphalique est la mort, le public profane dans son ensemble considère que, dans la mesure où la respiration (artificielle) et la chaleur vitale sont là, la mort n'est pas encore complète. C'est même un des arguments qui avait été retenu au

1. Articles R. 1232-1 et suivants. Le décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996 fixe les conditions du constat de la mort préalable au prélèvement d'organes en distinguant d'une part la mort par arrêt cardiaque et respiratoire persistant et d'autre part la mort dite « cérébrale » de personnes dont la respiration et la fonction hémodynamique sont maintenues artificiellement.

Japon¹ entre 1968 et 1997, pour mettre fin au prélèvement d'organes après mort encéphalique. À l'inverse, un arrêt cardiaque brutal survenant hors de l'hôpital impressionne fortement l'entourage qui voit son proche mort alors même que le médecin reste perplexe sur l'arrêt cardiaque réfractaire, notamment sur la durée de réanimation dont dépend l'irréversibilité des lésions cérébrales.

Il importe de ne pas laisser s'installer dans l'ensemble de la société l'idée qu'il y a plusieurs morts², même s'il est tout à fait clair que la mort est susceptible de définitions multiples qui prennent racine dans des conceptions métaphysiques ou anthropologiques. Il est inexact de dire que le Code de la santé publique consacre plusieurs définitions juridiques de la mort. Il envisage deux manières de la constater suivant qu'il s'agisse de la mort encéphalique ou de la mort cardiaque, mais dans les deux cas, la personne est considérée, en matière de droit, comme décédée.

Mais le constat de la mort n'écarte pas la situation complexe dans laquelle se trouve le médecin et le personnel du SAMU devant les proches : que dire et comment le dire ? Le temps relativement court entre ce que le médecin observe, ce qu'il conclut de son observation et ce qu'il doit traduire aux proches le met dans une situation où sa prise de parole est à la fois importante et difficile. Confronté à la situation brutale de la mort, en particulier après l'échec ressenti de la réanimation, le médecin doit à la fois annoncer la mort et s'occuper de ceux pour qui cette annonce est source de souffrance.

S'ajoute à ces perplexités, la difficulté éthique d'admettre que **la mort puisse être source de vie**. Certains mettent en avant l'idée d'une solidarité collective pour que la mort puisse « servir » à quelque chose. D'autres voient dans le prélèvement d'organes une amputation, une atteinte à l'intégrité corporelle. Ceux qui sont favorables à la crémation (28 % d'incinérations en France et plus d'un Français sur deux y est favorable) confondent intégrité corporelle et absence de mutilation. L'intégrité corporelle est en réalité une absence d'atteinte à la personne dont la primauté et l'invulnérabilité sont assurées par l'article 16 du Code Civil, elle n'est pas liée à la présence ou l'absence d'un organe. Pensons aux amputations du sein chez les personnes atteintes de cancer et à celles qui subissent une chirurgie liée au cancer de façon générale : l'intégrité de

1. Cf. l'article de M. Kazuya Kondo, professeur associé de l'université de Kanagawa, « *The organ transplant law of Japan – the past, the present and the future –* », in *Journal international de bioéthique*, 2005, vol. 16, n° 1-2, p. 91-102.

2. Il n'est pas inutile de noter ici les directives médicales de l'Académie suisse des sciences médicales, in *Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes*, 20 juin 2005 : « Des convictions divergentes et des malentendus sémantiques continuent d'alimenter des controverses, tant dans le grand public qu'au sein des professionnels de santé. Ainsi des expressions comme « mort cérébrale », et « mort cardiaque » laissent entendre à tort qu'il y aurait différents types de mort et que la « mort cérébrale » surviendrait avant la mort proprement dite. Cette incertitude est encore aggravée par le fait que chez certains patients, certaines fonctions biologiques continuent d'être artificiellement maintenues par la ventilation mécanique et le maintien de la circulation sanguine. C'est pourquoi même si la mort est intervenue, ces patients manifestent encore certains signes traditionnels de la vie (par ex. corps chaud, pouls, mouvements respiratoires du thorax) ».

leur corps comme élément de droit n'est pas mise en cause. Notons que **le corps n'est ni une batterie d'organes, ni un pourvoyeur d'organes**. La réussite des transplantations n'implique pas nécessairement une vision mécaniste du corps, corps qui ne serait qu'un ensemble de pièces détachées. Le don d'organes reste, comme on l'a dit, une question de lien social où se joue la transmission de ce qui ne peut faire l'objet d'un partage: le corps.

La société dans son ensemble réagit favorablement ou non au don d'organe, que ce soit après mort encéphalique ou à partir du don entre vivants selon plusieurs facteurs:

Le premier facteur consiste dans la mémoire négative constituée de cas malheureux, mémoire qui peut mettre un frein transitoire au don. C'est ainsi que la première transplantation cardiaque après mort encéphalique, au Japon, en 1968, n'a pas bénéficié au receveur, décédé très vite après l'intervention. La conséquence fut un arrêt de ce procédé thérapeutique pendant trente ans et une reprise graduelle en raison du succès partout ailleurs de ce même procédé. En France, dans les années 1980, il y a eu le double décès en pleine santé du frère donneur d'un rein et de sa sœur receveuse, par suite d'un rejet toxique du greffon. On constate alors un blocage, un frein chez les professionnels de santé. Cependant, scientifiquement, l'efficacité d'un traitement médical et les statistiques ne peuvent pas être estimées à partir d'un seul cas.

En outre, la mort suscite des approches différenciées. **Le constat¹ de mort** est établi à partir d'une absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, d'une abolition de tous les réflexes du tronc cérébral, et d'une absence totale de ventilation spontanée. Dans le cas de personnes assistées par ventilation mécanique, un examen atteste du caractère irréversible de la destruction encéphalique. Dans le cas de l'arrêt cardiaque, la réalité clinique impose l'expression de «arrêt cardiaque et respiratoire persistant».

Prélèvements à cœur arrêté

Le prélèvement à cœur arrêté dit aussi «don à partir de cœur non battant»² ou don qui suit la mort cardiaque est un résultat de progrès techniques. Pendant longtemps, il n'était envisageable de prélever des organes que sur des personnes dont la fonction hémodynamique avait pu être artificiellement conservée. L'arrêt du cœur en détruisant les organes rendait toute greffe impossible. Il en est aujourd'hui autrement mais à condition que des procédés de sauvegarde des organes soient mis en œuvre dans les minutes qui suivent le décès, ce qui suppose que des équipes médicales soient présentes au moment où celui-ci se produit. Le

1. Cf. A. Tenaillon, «Éthique et prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt cardiaque», in *Médecine/Sciences*, N° 3, volume 26, mars 2010. Le décret de 1996 précise les conditions de la mort en cas de prélèvement d'organe.

2. NHBD: "Non heart beating donation". La mort encéphalique reste une situation dite de «cœur battant».

prélèvement à cœur arrêté a été autorisé en France à partir de 2005¹. Sa fréquence n'atteint pas encore celle des prélèvements qui sont effectués après mort encéphalique: les résultats à partir de ce type de donneur dans des pays comme la Belgique, les Pays-Bas et l'Espagne se sont améliorés. On compte en nombre absolu 39² cas en France en 2007, 88 en Espagne. Mais cette circonstance de prélèvement est peu fréquente par rapport à l'ensemble des prélèvements.

Une des questions éthiques soulevées ici pourrait se formuler ainsi : la facilité technique de ce nouveau type de prélèvement ne risque-t-elle pas de contribuer à ne faire du corps qu'une ressource sociale produite par la mort ? Certains s'interrogent en particulier sur la mise en œuvre nécessaire en cas de prélèvement sur cœur arrêté de procédures invasives – par définition non nuisibles dans ce cas – sur le corps des morts³ aussitôt après le constat du décès et avant que les proches n'aient pu dire si oui ou non il y a eu une opposition du défunt au prélèvement. Ces procédures visent à une meilleure qualité ultérieure du greffon qu'on espère prélever. Mais, l'intervention de cette temporalité de la technique au moment crucial du dernier contact avec la dépouille peut sembler à certains un manquement au respect dû au corps humain après la mort. D'autres cependant, insisteront sur le lien que constitue le don et ne jugeront pas que le geste effectué sur le défunt porte atteinte à son intégrité. Face à ces deux positions, l'enjeu semble cependant moins celui du geste invasif avant accord des proches que celui de la conception qui est véhiculée du corps. Si, à aucun moment, le corps n'est appréhendé comme une batterie d'organes, et si, à tout moment en revanche, le don est valorisé comme lien, les conditions techniques de préservation du greffon éventuel n'en feront pas un geste intrusif portant atteinte au corps du défunt⁴.

Le nombre de prélèvements à cœur arrêté est en progression constante dans certains pays comme l'Espagne et les États-Unis d'Amérique. Certains y voient la perspective positive de relayer la situation de la mort encéphalique. Pour éviter les malentendus sémantiques et les controverses sur la définition de la mort, l'expression consacrée n'est plus

1. Décret du 2 août 2005. Suite à l'effet conjugué de la réduction des accidents de voiture et de la réduction du nombre de la mort encéphalique d'origine traumatique, le gouvernement a opté pour cette nouvelle possibilité.

2. 62 en 2009 et 2010. Ce type de prélèvement peut représenter en France jusqu'à 15 % du total des greffons pour le rein, le foie et le poumon selon Alain Tenaillon, membre du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine en France. Il ne représentait que 2,4 % des dons cadavériques en 2007, selon J.C. Tortosa, « Questions d'éthique soulevées par les deux types de protocoles de prélèvements d'organes à cœur arrêté », in *Médecine/Sciences*, n° 2, volume 26, février 2010.

3. Entre 18 et 55 ans.

4. David Le Breton, « Nulle société humaine ne perçoit le corps comme un cadavre indifférent après la mort » in « Greffe », in *Le dictionnaire du corps*, sous la direction de Michela Marzano, PUF, 2007, p. 417.

celle de «donneur à cœur arrêté» mais celle de «donneur décédé après arrêt cardiaque¹».

Les catégories de Maastricht à l'épreuve du prélèvement à cœur arrêté

En 1995, ayant constaté l'insuffisance du nombre d'organes à transplanter en provenance de donneurs potentiels après mort encéphalique, des chirurgiens transplantateurs de l'hôpital universitaire de Maastricht ont publié les résultats des greffes réalisées à partir des organes prélevés sur des sujets décédés par arrêt cardiaque irréversible². Ces résultats étant peu différents de ceux qui sont obtenus à partir de prélèvements sur des sujets en état de «mort encéphalique», ils ont donné lieu à une préconisation du développement de cette méthode innovante qui augmentait le nombre d'organes disponibles.

Parallèlement, ces auteurs ont défini les circonstances d'arrêt cardiaque irréversibles qu'ils avaient rencontrées et ont individualisé quatre situations que l'usage a dénommé les critères de Maastricht de «donneur décédé après arrêt cardiaque» ou «de donneurs à cœur non battant».

Les catégories I à IV de Maastricht définissent ainsi les situations d'arrêt cardiaque contrôlé ou non contrôlé. Les situations d'arrêt non contrôlé, qu'elles soient celles de mort encéphalique ou celles issues de cœur arrêté, donnent lieu à un prélèvement d'organes. Ce sont les situations I, II et IV. La catégorie I se rapporte à l'arrêt cardiaque survenant en dehors du milieu hospitalier avec des secours non immédiats. La catégorie II est celle d'un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés et immédiats, mais sans que les efforts de réanimation aient pu permettre une récupération. La catégorie IV est celle d'une personne hospitalisée, en état de mort encéphalique, qui fait un arrêt cardiaque lors de la mise en œuvre de la ventilation et des perfusions de soluté massif associée à la prise de médicaments appropriés. Les situations I, II, et IV correspondent à des arrêts cardiaques non contrôlés.

Seule la catégorie III se rapporte à une situation contrôlée: il s'agit de l'arrêt cardiaque d'une personne hospitalisée et qui survient suite à une décision d'un arrêt des traitements. Le prélèvement d'organes dans ce cas n'est actuellement pas indiqué en France et ne fait pas l'objet de protocoles de l'Agence de la Biomédecine.

Le cas précis de la catégorie III de Maastricht suscite une émotion légitime. Cette catégorie III pose un problème éthique de taille à l'origine de l'absence de prélèvement. En effet, l'existence de cette catégorie pourrait faire craindre que l'arrêt des traitements ait été décidé en vue d'un prélèvement d'organe. La catégorie III «qui représente dans certains pays... la

1. DDAC selon la formule de l'Agence de la biomédecine.

2. Kootstra G, Daemen JH, Oomen AP: "Categories of non-heart-beating donors". *Transplant Proc.* 1995; 27: 2893-4.

source la plus importante et la plus facile à organiser n'est pas envisagée pour le moment en France» selon le professeur Christian Cabrol, « afin d'éviter toute confusion entre une décision d'arrêt de soins et l'intention d'un prélèvement d'organe »¹. L'idée d'une **intention de prélèvement** qui puisse être mêlée au motif de l'arrêt des traitements suffit pour maintenir l'actuelle prudence de l'Agence de la Biomédecine.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti, donne une acuité particulière aux interrogations sur la catégorie III de Maastricht. En effet, en vertu du deuxième alinéa de l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique, les actes de soins « *ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ».

L'arrêt des traitements peut être demandé par la personne elle-même, si elle est en état d'exprimer sa volonté (article L. 111-10 du Code de la santé publique). En outre, et selon l'article L. 1111-13 du même Code, « *lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne* », sous réserve du respect d'une procédure collégiale, et de la consultation de la personne de confiance ou des proches, et après avoir pris connaissance d'éventuelles directives anticipées. Le principal objectif de cette loi est à l'évidence d'agir dans le meilleur intérêt du patient, non de permettre de sauvegarder ses organes au bénéfice d'un autre.

Le patient en question qui continuera à bénéficier de soins à caractère palliatif, pourra, dans certains cas, survivre assez longtemps à l'arrêt des traitements. Certains pensent que dans un futur proche, on peut s'attendre à une augmentation du nombre des patients présentant des lésions cérébrales irréversibles et une diminution de celui de sujets en état de mort encéphalique².

1. Christian Cabrol, *Rapport au nom du groupe de travail sur les transplantations d'organes. Prélèvements d'organes sur donneur à cœur arrêté*, Académie nationale de médecine, Paris, le 6 mars 2007.

2. Une mission sur la CEC (circulation extra corporelle) a été confiée par l'Agence de la biomédecine au Professeur Bruno Riou. Elle a rendu son rapport : *Recommandations sur les indications de l'assistance circulatoire dans le traitement des arrêts cardiaques réfractaires*, Annales françaises d'anesthésie et de réanimation, 28 (2009) 182-186. L'objectif : « Proposer des indications et des contre indications de l'assistance circulatoire dans la réanimation des arrêts cardiaques réfractaires intra et extra hospitaliers ».

Quand la personne elle-même demandera une limitation ou un arrêt des traitements, voire lorsque le médecin prendra cette décision, la question majeure restera celle-ci : Faut-il ou non rendre licite le prélèvement d'organes dans cette situation ? Comment aborder la lourde responsabilité d'un réanimateur qui peut dans certaines situations maintenir le patient dans un état végétatif ou laisser évoluer le même patient vers un état de mort encéphalique ? Elle se pose de façon tout à fait exceptionnelle mais en user risque d'ouvrir la porte à de graves dérives. C'est la situation même où une avancée technique invite le législateur à affiner les conditions d'exclusion de la catégorie III de Maastricht.

La loi du 22 avril 2005 fournit actuellement un cadre pour avancer dans le débat éthique sur l'ouverture possible de la catégorie III au prélèvement d'organe. Elle ne la légitime pas. Il faut reconnaître que ce débat éthique a cependant un préalable : mieux faire connaître cette loi et les objectifs qu'elle poursuit. Beaucoup l'ignorent encore aujourd'hui, y compris parmi les professionnels de santé. Aussi la prudence veut que la connaissance de ce que permet la loi précède les possibilités qu'elle est susceptible d'ouvrir dans le cadre du prélèvement pour lequel elle n'est pas d'abord destinée.

Recommandations

- **Diffuser bien plus largement l'information** sur les conditions légales du prélèvement *post mortem* et inciter les gens à parler de leur position à leurs proches pour que ces derniers puissent mieux témoigner de la volonté du défunt auprès du personnel de la coordination hospitalière responsable du prélèvement.

- Maintenir une **séparation nette entre les équipes de la réanimation** – dont l'objectif ne doit être que l'intérêt du patient – et **les équipes du prélèvement** qui interviennent de façon seconde, après constat de la mort et qui doivent, en fin d'intervention de prélèvement d'organes, veiller à la meilleure restitution tégumentaire possible du corps.

- **Améliorer l'information intra et inter hospitalière** sur les circonstances de la mort susceptibles de donner lieu à des prélèvements d'organes *post mortem*.

- **Insister** sur le lien que suppose le don d'organes. Le don se fait dans le cadre de liens sociaux réels. Les responsables de la coordination de la transplantation, trop peu nombreux en France, doivent assurer le **suivi des donneurs vivants bien après le don**. La chaîne du don est une chaîne de liens.

- **Préciser le vocabulaire** change la perception de la réalité. Aussi serait-il préférable de substituer à l'inexactitude de l'expression « don cadavérique » celle plus conforme à la réalité de « prélèvement d'organes *post mortem* ». Par ailleurs, le maintien du vocabulaire économique de la

«pénurie» semble préjudiciable au principe éthique de non patrimonialité du corps et de gratuité du don.

- **Redoubler de prudence** dans l'éventuel débat éthique relatif à la catégorie III de Maastricht : la loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti sur la limitation et les arrêts de traitement tant attendue n'équivaut pas à une autorisation de prélèvement dans cette situation. Seule une compréhension en profondeur de cette loi peut retirer toute suspicion à son égard.

- Renforcer la **confiance de l'ensemble de la société** dans le dialogue mené par le personnel de la coordination hospitalière responsable du prélèvement. Ce dialogue demande une grande compétence ; il ne doit jamais apparaître comme une intrusion dans la vie intime des proches du défunt, mais comme un **accompagnement dans le deuil**, que le prélèvement ait lieu ou non.

Activité de la section technique du Comité consultatif national d'éthique en 2011

Les réunions de la section technique du Comité consultatif national d'éthique ont été consacrées en 2011 aux rapports des différents groupes de travail et à l'examen des avis et rapports de portée générale figurant dans le présent ouvrage.

**Le centre de documentation
et d'information en éthique des
sciences de la vie et de la santé du
Comité consultatif national d'éthique**

Le Centre de documentation en éthique du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a poursuivi ses activités durant l'année 2011, qui consistent à assurer une veille documentaire afin de recueillir l'information dès sa parution, aussi bien en France qu'à l'étranger et à faciliter la diffusion des connaissances en éthique des sciences de la vie et de la santé.

Une part importante du travail réalisé au Centre de documentation l'est pour le CCNE : réponses aux demandes émanant du président ou de la secrétaire générale, de la section technique, des groupes de travail ou de membres à titre individuel.

Mais le Centre de documentation est aussi ouvert à l'ensemble des personnes intéressées par les problèmes suscités par l'avancée des sciences et des techniques dans le domaine biomédical.

La fréquentation de la bibliothèque par ses utilisateurs principaux (pour environ la moitié des étudiants, l'autre moitié se composant de professeurs des universités, chercheurs, médecins, pharmaciens, personnels infirmiers, journalistes, juristes, documentalistes, enseignants), montre l'existence d'une réelle demande.

La **bibliothèque** offre en consultation un ensemble très important de documents dans le domaine de l'éthique biomédicale : 8290 ouvrages, principaux textes de lois dans le domaine de la santé et de la recherche biomédicale, projets et propositions de lois, 390 thèses ou mémoires, des rapports. Le fonds documentaire est régulièrement enrichi et reçoit environ 70 abonnements réguliers à des périodiques, (dont une bonne trentaine d'étrangers), spécialisés en éthique, philosophie, droit, sociologie.

La politique d'acquisition des documents est déterminée en fonction des thématiques de travail du CCNE, des recherches des utilisateurs, des manifestations (congrès, colloques, conférences) et des questions émergentes.

L'acquisition des documents se fait par :

- des achats ;
- des services de presse, en échange d'un signalement dans les *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique* ;
- obtention de rapports et de littérature grise signalée principalement par une veille documentaire sur Internet ;
- des thèses ou mémoires remis par leurs auteurs.

Outils de la bibliothèque

La **base de données bibliographiques** est réalisée à partir du fonds documentaire de la bibliothèque. Elle compte fin 2011, 20276 références d'ouvrages, de périodiques et d'articles de périodiques. Elle est mise à jour quotidiennement. Les documents signalés sont majoritairement en français (70 %), et en anglais (30 %). Les recherches documentaires sont effectuées à la demande des lecteurs à partir de cette base de données. Elle est également accessible sur Internet à partir du site du CCNE :

<http://www.ccne-ethique.fr/index.php> ou à l'adresse : <http://ist.inserm.fr/CONSULT/ws/cdei/fqmb/ethique/SearchForm>

Un **bulletin bibliographique** trimestriel, signalant les derniers documents entrés au centre de documentation, est envoyé aux membres du CCNE ainsi qu'à un certain nombre de spécialistes par messagerie électronique.

La base de données ainsi que la liste des périodiques reçus sont accessibles sur le site du CCNE : <http://www.ccne-ethique.fr>

Le **thesaurus d'éthique des sciences de la vie et de la santé** permet l'indexation et l'interrogation de la base de données. Il se compose de plus de 1300 mots-clés, présentés avec des synonymes, des notes explicatives et leur traduction en anglais (les équivalents Bioethics ou Mesh lorsqu'ils existent).

Le Centre de documentation collabore aux *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique* en signalant dans une rubrique spécifique un certain nombre d'ouvrages importants entrés au Centre de documentation, en particulier en service de presse. Les enseignements, conférences et colloques dans le domaine de l'éthique biomédicale font l'objet d'un signalement par la coordination de la revue.

Une **revue de presse**, d'une périodicité hebdomadaire est réalisée par Jean-Luc Renaudon à partir des quotidiens nationaux.

Marc Bongiorno assure la responsabilité et le fonctionnement du Centre de documentation.

Le site internet du CCNE

Le site internet du CCNE, dont la version en ligne date de novembre 2007, est en cours de modernisation.

La base de données, le bulletin bibliographique, ainsi que la liste des périodiques reçus sont accessibles sur le site du CCNE (<http://www.ccne-ethique.fr>).

Y sont notamment consultables :

- les 115 avis émis par le Comité (possibilité de téléchargement PDF) ;
- des actualités concernant l'éthique biomédicale ;
- une base de données permettant la recherche dans le fonds documentaire de la bibliothèque du Comité : <http://ist.inserm.fr/CONSULT/ws/cdei/fqmb/ethique/SearchForm>
- la composition du Comité, ses textes fondateurs...

En 2011, 39779 visiteurs uniques se sont connectés sur le site du CCNE. Parmi les rubriques les plus consultées on peut mentionner celle des avis émis par le Comité, des membres, des missions, des textes fondateurs et du fonctionnement du CCNE, des Cahiers du Comité et du Centre de documentation.

Journées annuelles d'éthique 28 et 29 janvier 2011

Quel avenir pour l'embryon humain ?

Depuis 30 ans, la médecine a permis d'aider les couples empêchés d'accomplir leur projet parental en raison d'une infertilité. La naissance d'Amandine, premier « bébé éprouvette » français conçu en 1982, et les progrès réalisés dans le domaine de l'AMP ont soulevé des problèmes éthiques qui n'ont rien perdu de leur acuité. De la conservation d'embryons surnuméraires, au diagnostic préimplantatoire en passant par les recherches sur les cellules souches embryonnaires ou sur l'embryon, toute une série d'interrogations éthiques ont concouru entre autres à la création, en 1983, du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Les 28 et 29 janvier 2011, le CCNE et Universcience souhaitent permettre à l'occasion des Journées annuelles d'éthique qu'un dialogue, le plus large possible, s'instaure sur les questions liées à la place de l'embryon humain dans nos sociétés.

Programme des Journées annuelles d'éthique 2011

Vendredi 28 janvier 2011

- Matinée

Allocutions d'ouverture

- Claudie Haigneré, présidente d'Universcience
- Alain Grimfeld, président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Conférence sur la parentalité

- Jean-Claude Ameisen, membre du CCNE
- Françoise Héritier, membre du CCNE
- Mohamed Salah Ben Ammar, Comité d'éthique tunisien, Tunisie

- Après-midi

Forum des lycéens

- André Comte-Sponville, membre du CCNE
- Pierre Le Coz, vice président du CCNE
- Sylvette Estival, professeur de Sciences de la Vie et de la Terre

Lycée international, Saint-Germain-en-Laye

La Procréation post mortem

Débat avec le public

Lycée St Michel de Picpus, Paris

Médecine et homoparentalité

Débat avec le public

Lycée Fustel de Coulanges, Strasbourg

La FIV, quel bilan ?

Débat avec le public

Centre international de Valbonne et Lycée Estienne d'Orves, Nice

À propos du dépistage de maladies génétiques :

La Chorée de Huntington

Débat avec le public

Lycée Grand Chênois, Montbéliard

Ne pas vieillir ?

Débat avec le public

Lycée JV Poncelet, Saint-Avoid

Le statut des corps morts

Débat avec le public

Lycée polyvalent Marseilleveyre, Marseille

Le Bio-Art ? : l'Art au-dessus de l'éthique ?

Débat avec le public

Débats avec le public sur la parentalité

- Jean-Claude Ameisen, membre du CCNE
- André Comte-Sponville, membre du CCNE

Samedi 29 janvier 2011

- Matinée

Embryon et parentalité

- Modérateur: Jean-Pierre Beaudoin, directeur général du groupe i&e, conseil en management des stratégies d'opinion

Le projet parental suffit-il?

- Tim Leuwens, Nuffield Council on Bioethics, Royaume-Uni
- Claire Legras, membre du CCNE

L'assistance médicale à la procréation. Pour qui? Pour quoi?

- Joëlle Belaisch-Allart, membre du CCNE
- Jean-Claude Ameisen, membre du CCNE

Débat avec le public

- Après-midi

Prédire l'enfant à naître?

- René Frydman, Hôpital Antoine-Béclère, Clamart
- Ali Benmakhlouf, membre du CCNE

Débat avec le public

Parents et filiation

- Modérateur: Alain-Gérard Slama, membre du CCNE

Débat avec le public

Qu'est-ce qu'une mère aujourd'hui?

- Anne-Marie Dickelé, membre du CCNE
- Pierre Le Coz, vice président du CCNE

Débat avec le public

L'accès aux origines: pourquoi?

- Irène Théry, Directrice de recherche, EHESS

Chantal Lebatard, membre du CCNE

Débat avec le public

La famille est-elle une question de gènes?

- Christiane Druml, Présidente du Comité d'éthique autrichien, Autriche
- Patrick Gaudray, membre du CCNE

Débat avec le public

Vendredi 28 janvier 2011

Matinée

Allocution de Madame Claudie Haigneré présidente d'Universcience

Bonjour à tous.

Monsieur le Président du Comité consultatif national d'éthique,
cher Professeur Grimfeld,

Mesdames, Messieurs,

Chers confrères, chers collègues, chers amis,

Laissez-moi le plaisir de vous souhaiter la bienvenue à Universcience, ce nouvel établissement public issu, depuis plus d'un an, du rapprochement du Palais de la Découverte et de la Cité des Sciences et de l'Industrie.

Universcience s'associe aujourd'hui pour la première fois de façon aussi concrète au CCNE pour organiser les Journées annuelles d'éthique. Cette rencontre entre nos deux organismes n'est pas vraiment le fruit du hasard et ne se traduit pas simplement par la mise à disposition d'un lieu pour que vous puissiez travailler, échanger et débattre. Suite à la demande de nos Ministères de tutelle, à savoir le Ministère de la Culture et de la Communication et le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, Universcience s'est en effet vu confier une partie du rôle d'animation du débat public en matière de culture scientifique et technique. Bien évidemment, cet établissement, et notamment la Cité des Sciences et de l'Industrie, mène une réflexion sur les modes de transmission de la culture scientifique et technique et sur les modalités de partage des connaissances pour que chacun puisse participer de façon responsable aux grands enjeux de notre société. Cette démarche a très vite révélé les limites intellectuelles, morales, politiques, d'une simple information qui serait descendante, du sachant vers le profane. Ces limites se traduisent par un certain discours assez désenchanté sur la science et la recherche, que l'on entend parfois aujourd'hui. Pourtant, dans ce XXI^e siècle, la recherche, la science, l'innovation et les applications technologiques qui

en découlent sont omniprésentes dans notre quotidien et dans l'évolution de nos sociétés. Or il est vrai que l'innovation est davantage perçue aujourd'hui à travers les risques qu'elle engendre que *via* le progrès qu'elle peut créer.

On oublie trop souvent que la science vise à apporter de la raison là où les inquiétudes sont portées par la méconnaissance. Fussent-ils irrationnels, ces inquiétudes, ces peurs, ces risques ressentis (parfois au-delà des risques réels) ne sauraient pour autant être ignorés. Ne pas tenter de rassurer en partageant les connaissances serait, pour les scientifiques que vous êtes et que je suis aussi, faire montre d'une arrogance injustifiée.

Sans doute avez-vous remarqué que je préfère parler de «partage» plutôt que de «transmission»: je considère en effet que le «savant» a aussi beaucoup à apprendre de ses échanges avec les citoyens. Dans la mesure où les sciences et leurs applications ont des impacts majeurs sur la vie des générations présentes et futures, le citoyen est bien sûr en droit de connaître, de participer, de débattre. Cette civilisation qui se veut démocratique n'a-t-elle pas l'obligation et la responsabilité de consulter le mieux et le plus largement possible la société civile sur les sujets qui touchent ses propres conditions d'existence, quitte, dans certains cas, à infléchir les stratégies politiques et les pratiques qui y sont liées?

Les questions de bioéthique, que nous allons aborder aujourd'hui et demain, ne nécessitent-elles pas, plus que tout autre, la mise en œuvre de ce dialogue? Universcience a le souhait de rendre ces sujets accessibles à un public le plus large possible et s'est mobilisé en ce sens, au travers de plusieurs manifestations récentes. En 2008, en amont des États généraux de la bioéthique et dans la perspective de la révision de la loi de 2004, Universcience a ainsi proposé un cycle de conférences consacré à «*La loi bioéthique en questions*», qui a été très apprécié et a connu une participation considérable et de nombreux téléchargements des conférences présentées. Peut-être avez-vous eu par ailleurs l'occasion de parcourir, au premier étage de la maison, l'espace «Science actualités» qui propose actuellement un dossier que je trouve fort bien conçu (j'en félicite les équipes) sur «*les (nouvelles) façons de faire des enfants*».

Vous êtes aujourd'hui, avec le début, le 8 février, de l'examen du projet de révision de la loi bioéthique par l'Assemblée nationale en séance publique, au cœur de l'actualité. À la lumière de ce contexte particulier, notre engagement et notre implication très forte aux côtés du Comité consultatif national d'éthique prennent tout leur sens.

Permettez-moi de remercier chaleureusement le Président Alain Grimfeld, qui a soutenu cette idée d'organiser les Journées annuelles d'éthique du CCNE à Universcience et avec lequel nous souhaitons continuer à réfléchir à la manière dont nous pouvons aller plus loin sur ces collaborations et ces pratiques à partager. Je voulais remercier également Marie-Hélène Mouneyrat, Secrétaire générale du CCNE, qui a œuvré à l'organisation concrète du colloque. Mes remerciements vont également à tous les chercheurs et les scientifiques qui vont participer à ces échanges et partager leur parole, leurs réflexions et leur partie de vérité

et de connaissances. Permettez-moi aussi de remercier Roland Schaer, directeur « Sciences et société » de la maison, ainsi que toute l'équipe du Collège d'Universcience (en particulier Bénédicte Leclerc et Anne Grange), qui se mobilise au quotidien et a proposé au public, depuis 2002, plus de 500 conférences avec des chercheurs de toutes disciplines, pour partager les savoirs et enrichir notre culture commune au travers de la découverte des méandres de la connaissance, dans lesquelles nous allons avancer un peu plus ensemble aujourd'hui.

Je vous remercie beaucoup et vous souhaite de bonnes journées de travail.

Allocution de Monsieur Alain Grimfeld Président du Comité consultatif national d'éthique

Merci Madame la Présidente, merci Madame la Ministre,
merci chère Claudie Haigneré.

Je voudrais, dans mon propos, évoquer tout d'abord la politique actuelle et d'avenir du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Si je me permets d'insister sur ces derniers mots, c'est parce que je trouve important, concernant le CCNE, de ne pas citer, comme cela est souvent le cas par souci de commodité, uniquement les quatre premiers termes de son appellation. L'éthique est en effet présente dans de très nombreux domaines, notamment dans le secteur économique. J'y reviendrai. Nous souhaitons ainsi, au CCNE, voir la réflexion éthique évoluer parallèlement et si possible anticiper l'évolution des progrès de la connaissance dans les sciences de la vie et de la santé et les questions de société posées par cette évolution.

Dans un second temps, j'aimerais également insister, comme vient de le faire Madame Claudie Haigneré, sur le partenariat avec Universcience, dont l'objectif essentiel est de mettre en place et d'entretenir sur ces sujets un débat avec chaque citoyen de ce pays. Cette problématique est forte d'actualité. Vous savez certainement qu'une mission a été confiée par le Président de la République au député Pancher, sur les nouvelles modalités de gouvernance dès que des décisions ont été prises par les pouvoirs en place, par les organismes de décision, qui ne peuvent se passer dorénavant, même si cela peut apparaître un truisme à certains, de l'avis, de la coopération et de l'enrichissement que l'on peut acquérir par la réflexion menée par tout un chacun dans ce pays.

Concernant **la politique actuelle et d'avenir du Comité consultatif national d'éthique**, j'évoquerai tout d'abord son action classique, c'est-à-dire la réflexion éthique menée par l'ensemble des membres qui le

constituent et sont représentatifs des différents secteurs de notre société. Cette constitution est évolutive et je fais mien le terme de « sécularisation » des réflexions de ce Comité.

Il nous a parfois été reproché, par le passé, d'être de dernier salon où l'on cause, une assemblée de sages, de sachants, de savants. Cela n'est bien évidemment pas le cas. Nous avons parfaitement l'intention d'entrer de plain-pied dans ce siècle en œuvrant pour que chaque citoyen de ce pays puisse participer aux réflexions menées sur tous ces sujets essentiels.

Au plan national, l'enrichissement de cette réflexion doit venir notamment d'un certain nombre d'organismes qui se sont constitués en région et localement : il s'agit d'une part des Espaces régionaux d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, d'autre part des Comités locaux d'éthique, qui sont nés notamment à l'intérieur de certains hôpitaux ou centres hospitalo-universitaires pour réfléchir sur des sujets particuliers posés par des patients. Ces organismes sont des partenaires à part entière dans le déroulement de cette réflexion accompagnant, voire précédant, l'acquisition et les progrès de la connaissance dans les sciences de la vie et de la santé. La signature de l'arrêté constitutif des Espaces régionaux d'éthique, que nous attendons depuis 2004, apportera, même si toutes ces structures n'ont pas attendu cela pour travailler, réfléchir et débattre, une sorte de validation, d'agrément, de reconnaissance, offrant la possibilité de constituer ce que l'on peut qualifier de « réseau national d'éthique dans la connaissance des sciences de la vie et de la santé ».

Nous souhaitons aussi encourager les générations montantes de ce pays à contribuer à l'enrichissement de cette réflexion éthique. Faisant écho à cette volonté affichée du Comité, se déroulera cet après-midi, comme cela se produit tous les ans dans le cadre des Journées annuelles d'éthique, un forum au cours duquel des lycéens de divers établissements viendront certainement, une fois encore, nous surprendre par la maturité de leur réflexion et les propositions qu'ils peuvent formuler dans ce domaine si complexe de la connaissance des sciences de la vie et de la santé.

Au plan international, nous souhaitons consolider les relations privilégiées nouées avec plusieurs pays. À l'échelle européenne, cela se traduit notamment par l'organisation régulière de réunions trilatérales avec les représentants des comités nationaux du Royaume-Uni et de l'Allemagne. Nous entendons développer, tant au niveau européen qu'international, des relations saines, sans prééminence de tel ou tel dans les menées de la réflexion éthique, entre pays qui peuvent, au plan démocratique ou économique, se ressembler ou pas. Nous pouvons à ce sujet faire appel à une notion cultivée par Amartya Sen, Prix Nobel d'économie en 1998, qui souhaite que l'on réexamine l'idée de progrès, et notamment de progrès des connaissances, mais aussi d'une manière plus générale de progrès assimilé au développement, en prenant en compte non pas seulement les évolutions économiques et financières, mais aussi les avancées dont bénéficient les populations d'un pays donné. Nous souhaitons ainsi

travailler à la consolidation de relations au-delà de l'Europe, avec des blocs représentatifs des pays dits émergents, qui ont assurément beaucoup à nous apprendre en ce qui concerne le développement des connaissances et de la réflexion éthique sur les sciences de la vie et de la santé: je pense notamment à la Chine, l'Inde, le Brésil et les pays Africains. Nous entendons travailler dans ce cadre à la promotion de la réflexion avec les jeunes du monde: nous accueillons par exemple aujourd'hui Madame Druml, représentante du Comité autrichien, qui envisage aussi d'associer les jeunes de son pays à la réflexion éthique. Nous avons en outre la possibilité de collaborer avec un département dédié au sein de l'Unesco.

J'aimerais dans un second temps évoquer notre partenariat avec Universcience. Madame Claudie Haigueré a excellemment insisté sur l'absolue nécessité de nouer des collaborations pour la diffusion et le partage des connaissances. Il n'est plus question aujourd'hui de délivrer la science *ex cathedra*, en se prenant pour des enseignants universels. Je préfère de très loin, en ce qui concerne les sciences de la vie et de la santé, le terme d'« élève » au sens où l'employait Jules Ferry, à celui de « disciple ». Je suis donc parfaitement Madame Claudie Haigueré dans cette démarche.

Le gain d'un espace d'échange avec le maximum de représentants de la société a motivé la mise en œuvre de ce partenariat et le choix du thème de ces Journées: « *Quel avenir pour l'embryon humain ?* ». Le sujet de l'embryon a été régulièrement envisagé par le Comité consultatif national d'éthique depuis sa création en 1983, suite à la réalisation de la première fécondation *in vitro* en France et à la naissance d'Amandine: vingt avis ont été publiés depuis lors par le CCNE sur des thématiques liées à la question de l'embryon. Ce sujet est au centre de nos préoccupations. Il fait appel aux notions premières de la vie, avec la possibilité désormais de la contrôler et l'avènement d'un nouveau domaine de la science du vivant, à savoir la biologie synthétique. Certains estiment en effet que, puisque l'espèce humaine est parvenue, sur sa branche ontologique, à un point de technicité tel qu'elle est presque capable de créer du vivant en dehors des processus de vie tels que nous les connaissons actuellement, il est temps de créer une nouvelle espèce humaine et de s'orienter vers le transhumanisme. Dans ce contexte, il était important, pour ne pas dire nécessaire, de l'avis même de tous les membres du Comité d'Éthique et particulièrement dans le cadre de ce partenariat avec Universcience, de mettre en avant la problématique « *Quel avenir pour l'embryon humain ?* ».

La vitesse évolutive exponentielle des progrès de la connaissance dans les sciences de la vie et de la santé rend absolument indispensable le développement de partenariats comme celui-ci, afin de pouvoir échanger et apprécier avec tout un chacun l'importance, la lourdeur, la sophistication et la complexité des problèmes, sans réserver ce débat à de pseudo assemblées de sachants ayant vocation à délivrer aux profanes « la vérité ». Pour nous, il est absolument essentiel que la réflexion éthique sorte des cénacles.

Nous avons, en dehors des préoccupations liées à l'assistance médicale à la procréation, qui a fait l'objet de très nombreux travaux de la part du Comité consultatif national d'éthique depuis 1983, d'autres sujets de réflexion qui tiennent à l'évolution du vivant. Concernant par exemple l'acquisition des connaissances en neurosciences, nous commençons actuellement à aborder ce vaste domaine dans le cadre d'un groupe de travail qui se consacre plus précisément au sujet de l'imagerie cérébrale fonctionnelle. Nous devons également travailler ensemble sur les problèmes d'éthique posés par la biodiversité, c'est-à-dire par l'évolution de l'ensemble du vivant. Chacun peut donner une définition différente de la biodiversité: je considère pour ma part qu'il s'agit de maintenir l'harmonie entre les divers secteurs du vivant, en n'envisageant pas seulement l'espèce humaine face au reste du vivant, mais sa dynamique à l'intérieur du reste du vivant, qu'il s'agisse de plantes ou des animaux. Bien entendu, il n'est pas question de privilégier la nature aux dépens de l'espèce humaine: nous savons à quoi cela peut conduire, le dernier conflit mondial nous en a malheureusement fourni l'exemple. Il s'agit d'aborder les problèmes éthiques posés par l'évolution de l'espèce humaine à l'intérieur du reste du vivant.

Je remercie beaucoup Madame Claudie Haigneré et ses collaborateurs, dont Monsieur Roland Schaer, de nous accueillir à Universcience. Merci aussi à tous ceux qui nous permettent, au sein du Comité d'Éthique, de conduire ses réflexions. J'aimerais conclure en évoquant un élément symbolique: je considère qu'il n'y a pas un Président au Comité consultatif national d'éthique, mais une présidence constituée par le Président, le Vice-Président Pierre Le Coz, le Président de la Section technique Patrick Gaudray, le membre délégué aux affaires internationales Jean-Claude Ameisen et la Secrétaire générale Marie-Hélène Mouneyrat. Ne vous méprenez pas sur mes propos: il ne s'agit absolument pas d'une manifestation de démagogie, mais bien d'une démarche de complète sincérité sur la manière dont doit, à mon sens, fonctionner un organisme comme le Comité consultatif national d'éthique. D'autres personnes permettent par ailleurs au CCNE de fonctionner au quotidien et j'aimerais qu'elles en soient ici remerciées: je pense à Djamila Rahmani, Marc Bongiorno, Jean-Luc Renaudon et Brigitte Hamon. Ces personnes sont, vous le constatez, peu nombreuses, mais si soudées que cela permet aux membres, responsables par ailleurs de fonctions extrêmement lourdes, de produire, dans un complet bénévolat et volontariat, une réflexion riche sous forme d'avis qui, sans aucune fausse modestie, sont appréciés par un nombre grandissant de nos concitoyens.

Merci beaucoup.

Conférence sur la parentalité

Intervention de **Jean-Claude Ameisen**,
professeur d'immunologie à l'Université Paris 7, membre du CCNE

Intervention de **Madame Françoise HÉRITIER**,
anthropologue, professeur honoraire au Collège de France,
membre du CCNE

Débat avec la salle

Intervention de Jean-Claude Ameisen,
professeur d'immunologie à l'université Paris 7,
membre du CCNE

Bonjour.

Je vais essayer d'aborder avec vous cette question complexe de la parentalité, terme dont je ne suis d'ailleurs pas sûr de savoir exactement ce qu'il recouvre.

Le concept de parenté se caractérise par une dimension humaine, affective, anthropologique, culturelle, sociale. La biologie et la médecine interviennent toutefois de plus en plus dans ces notions de parentalité, de filiation, de famille, d'origine. La biologie a d'ailleurs modifié de manière profonde notre idée de la parenté. Depuis la révolution darwinienne, la vision qui prévaut est celle selon laquelle l'ensemble du monde vivant est né d'une généalogie commune.

Évoquer la parentalité dans sa dimension humaine revient à considérer le rétrécissement d'une focale temporelle : qui nous a donné directement naissance et à qui avons-nous directement donné naissance. Le premier aspect consiste à déterminer qui nous a donné naissance de la manière la plus proximale, mais aussi qui nous a entourés à partir de notre naissance. Dans l'ouvrage *La généalogie de l'homme*, qu'il consacre à l'émergence de l'espèce humaine au cours de l'évolution du vivant, Darwin considère que le fait que, dans de nombreuses espèces vivantes, les nouveau-nés apparaissent sous une forme totalement fragile et soient voués à une disparition certaine si leurs parents ou d'autres adultes ne s'occupent pas d'eux, est lié à l'émergence de l'attention à l'autre : des adultes deviennent attentifs aux émotions exprimées par les nouveau-nés et les jeunes enfants. Une communication s'est progressivement développée qui est, pour lui comme pour les éthologues actuels comme Frans De Waal, à l'origine de ce que Darwin appelait la « sympathie », que nous nommons aujourd'hui « empathie », et de tous les phénomènes d'intersubjectivité, de communication entre les êtres vivants. Cet aspect jouait

selon lui, dans la filiation, un rôle important dans l'émergence progressive de ce qui nous rend le plus humain, c'est-à-dire notre capacité à partager ou à imaginer nos mondes intérieurs.

Il existe une deuxième dimension dans laquelle la biologie et la médecine ont sans doute beaucoup changé le rapport de parentalité : cela concerne notamment le fait que, depuis l'origine, donner naissance ou naître revenait à s'exposer à mourir. Jusqu'à il y a environ 150 ans, dans les pays riches, plus de la moitié des enfants mourait avant l'âge de 5 ans. Les femmes disparaissaient par ailleurs souvent en couches. Cela a presque disparu chez nous aujourd'hui, mais est malheureusement encore le cas dans de nombreux pays pauvres. L'idée selon laquelle le fait de naître ou de donner naissance exposait de façon importante à la mort s'est, progressivement, profondément modifiée dans nos sociétés.

La fécondation *in vitro*, et plus généralement l'assistance médicale à la procréation, dissocient par ailleurs l'embryon, la conception, du corps de la mère. Cela influe considérablement sur nos représentations, dans la mesure où cela a introduit une dissociation spatiale (l'embryon est conçu dans un tube à essai, hors du corps de sa future mère), mais aussi temporelle, dans la mesure où l'embryon peut être cryopréservé. Ces techniques ont rendu pour la première fois imaginable qu'un embryon survive, avant même d'avoir commencé à se développer dans le corps d'une mère, au couple qui a été à l'origine de sa conception. Cela pose aussi la question, actuellement discutée, de la possibilité pour un homme d'avoir un enfant après sa mort. Des représentations sont ainsi en train de changer. Les avancées du diagnostic génétique, du diagnostic préimplantatoire et des méthodes échographiques ont également changé le rapport entre la mère, le couple et l'enfant, avant son implantation ou durant la grossesse. La biologie, la médecine et d'une certaine manière la société, interviennent dans ce qu'il y a de plus intime dans nos comportements et se sont introduites comme des partenaires dans un certain nombre de cas. Les tests génétiques (de paternité, de maternité) donnent là encore à l'origine génétique une visibilité qu'elle n'avait pas auparavant.

Cette dimension biologique modifie donc nos représentations, même si elle n'est qu'une partie de ce qui nous constitue. La façon dont nous concevons cette participation biologique à la construction d'un être humain, et qui pose la question de ce que l'on nomme d'un terme très général et très vague « l'hérédité », est d'ailleurs décalée par rapport à ce que nous dit la recherche en biologie aujourd'hui. Ces idées, qui datent de 30 ou 40 ans, sont ancrées dans la société, alors que la biologie change le regard porté sur cette part biologique dans l'hérédité. Cela renvoie à la grande découverte de Gregor Mendel, restée méconnue pendant longtemps, à la redécouverte de la génétique au début du XIX^e siècle, à la découverte de l'ADN, de la structure moléculaire des gènes, qui, dans la plupart des cas, servent de guide en ce qui concerne la participation biologique à la construction d'un enfant.

En fait, les choses sont plus complexes que cela. Vous savez sans doute qu'un embryon naît de la moitié des gènes de la mère et de la moitié

des gènes du père. Nous possédons tous nos gènes en deux exemplaires, qui sont souvent différents dans la mesure où les gènes varient : ce sont les allèles. Il faut toutefois savoir que, pendant son développement, un embryon n'utilise pas une grande partie de ces gènes de la même façon suivant qu'ils viennent de la mère ou du père. Certains gènes sont par exemple utilisés uniquement s'ils viennent du père ; la moitié correspondante, issue de la mère, ne sera alors pas utilisée, et inversement. Cela renvoie à des phénomènes complexes pour lesquels existent des explications qui relèvent à la fois des coopérations parentales et des conflits parentaux à l'intérieur de l'embryon. Cette semaine, un travail vient en outre d'être publié dans le journal *Nature*, qui montre que les phénomènes sont encore plus complexes : ce n'est pas seulement en fonction de l'origine maternelle ou paternelle qu'un gène est utilisé ou non, mais il peut être utilisé de manière différente dans le corps même de l'embryon. Le gène étudié dans ces travaux sur la souris (mais il semble que cela se passe de la même manière chez l'être humain) est ainsi exprimé dans la plupart des régions du corps uniquement s'il vient de la mère ; mais dans le cerveau, c'est celui qui vient du père qui est utilisé.

La contribution paternelle et maternelle se fait donc en mosaïque dans le corps en train de se construire. Il ne s'agit pas simplement d'une fusion, d'un mélange.

Vous savez en outre que les gènes n'occupent qu'une toute petite portion de l'ADN (moins de 5 %). Le reste, dépourvu de gènes, a souvent été qualifié d'«ADN poubelle», c'est-à-dire d'ADN transmis de génération en génération sans être utilisé. Or des travaux montrent depuis une dizaine d'années que ces portions dépourvues de gènes peuvent être utilisées par la cellule pour fabriquer de petites molécules (les «micro ARN») qui peuvent avoir pour effet d'empêcher ou d'aider l'utilisation de gènes dans ces mêmes cellules. Ces molécules peuvent en outre être refabriquées par toutes les cellules du corps, y compris les spermatozoïdes et les ovules. Ainsi, si cette séquence d'ADN est présente chez l'un des parents, ce qu'elle produit peut être transmis à l'embryon qui la refabriquera dans toutes ses cellules, même si la partie d'ADN correspondante n'a pas été transmise à partir du père ou de la mère. On va donc se trouver en présence, à travers les générations, d'un gène qui ne peut pas être utilisé non parce qu'il manque ou parce qu'existe une séquence d'ADN permettant la fabrication de ce qui empêche l'utilisation de ce gène, mais parce que cette molécule a été transmise dans les spermatozoïdes ou les ovocytes de génération en génération. Cela m'évoque l'image de la lumière d'une étoile qui nous parvient alors même que l'étoile a disparu : l'effet est là, mais la séquence d'ADN qui l'a initié peut fort bien avoir disparu depuis longtemps. L'analyse de l'ADN ne donne alors aucune indication.

D'autres études plus récentes, publiées à la fin de l'année dernière, montrent de manière étrange que, chez les souris et les rats, l'alimentation du père (le fait que la nourriture soit riche en graisses ou pauvre en protéines) peut entraîner des modifications des spermatozoïdes, non dans la séquence de leurs gènes, mais dans la façon dont les gènes hérités du

spermatozoïde sont ensuite utilisés par l'embryon. Cela se traduit par des modifications dans la manière d'utiliser les gènes dans certains organes comme le pancréas, qui fabrique l'insuline, ou le foie, qui intervient dans le métabolisme énergétique. Nous sommes donc là en présence d'une empreinte paternelle due au mode de vie, à l'environnement du père, et qui n'est pas lisible dans la séquence des gènes.

Des travaux ont enfin fait penser à l'existence d'une hérédité des caractères acquis. Ils touchent au comportement de souris génétiquement identiques, mais qui sont soit anxieuses, soit calmes, et dans le cerveau desquelles existe par ailleurs une expression de récepteurs pour des hormones qui n'est pas semblable (plus riche chez les unes, plus pauvre et répartie différemment chez les autres). Les chercheurs étudiaient quels étaient les gènes responsables de ces caractéristiques différentes. Un groupe de scientifiques a alors eu l'idée de faire élever des nouveau-nés d'une lignée génétique anxieuse par des mères adoptives calmes, et inversement. Il a été constaté qu'à l'âge adulte, la souris possédait, tant au niveau de la construction du cerveau que du comportement, les caractéristiques de sa mère adoptive et non celles de sa mère génétique. Cela témoigne donc d'un effet de l'environnement sur la construction du corps, c'est-à-dire sur la manière d'utiliser les gènes. Plus surprenant encore : les études ont également montré que si les nouveau-nés femelles, devenus adultes, avaient à leur tour des enfants, ces derniers présentaient, une fois adultes, les caractéristiques de comportement et de construction cérébrale de la grand-mère adoptive et non celles de la grand-mère génétique.

Cela témoigne apparemment d'une hérédité des caractères acquis, résultant d'une interaction précoce entre le nouveau-né et la mère. À chaque génération, se produit une réinitiation de la façon d'utiliser les gènes, en fonction du comportement de la mère.

Ces études épigénétiques (c'est-à-dire concernant ce qui se passe au-delà des gènes) montrent que des différences dans la façon d'utiliser les gènes, dues à l'environnement (y compris l'environnement social) le plus précoce, peuvent jouer un rôle plus important que les différences existant dans les séquences mêmes des gènes. Des travaux récents menés sur des souris indiquent par ailleurs que cette influence commence dès la grossesse : une mère porteuse n'est donc pas simplement un véhicule dans lequel se développe un embryon dont l'avenir va être déterminé par les gènes présents dans l'ovocyte et le spermatozoïde et par l'environnement qu'il rencontrera à la naissance. Le développement dans le corps d'une mère influe sur un certain nombre de caractéristiques du corps en train de se construire.

Pour autant que la biologie joue un rôle dans notre conception, dans notre manipulation de la parentalité, de la filiation et de la famille, il est intéressant, lorsqu'on évoque cette part biologique, de le faire dans l'état des connaissances les plus actuelles et non en s'appuyant sur des connaissances anciennes qui paraissent aujourd'hui assez réductrices et simples au regard de ce que nous sommes en train de mettre en lumière.

Il existe assurément, dans cette dimension biologique, une complexité qui dépasse l'analyse des gènes.

Dans sa dimension humaine, une famille est une construction, avec de la raison mais aussi de l'émotion. Il existe sans doute une part non déclarative, non déclarable, et un aspect rationnel, cristallisé par l'intervention de la biologie.

Le projet parental, la projection du futur enfant à naître, est une condition indispensable à la réalisation. Il n'y aura fécondation *in vitro* que s'il y a véritablement projet de la part d'un couple. Dans la vie, en dehors de la FIV, les choses se passent de manière plus complexe : cela peut être anticipé, *a posteriori*. L'appropriation peut survenir après la conception, pendant la grossesse, après la naissance. Il existe une certaine tendance à augmenter, amplifier cette part à la fois d'anticipation et de rationalisation. Le diagnostic prénatal, tout comme le diagnostic préimplantatoire, projette là encore l'enfant de manière de plus en plus précise au fur et à mesure qu'il se développe.

Que faisons-nous de cette lumière jetée sur la part rationnelle, sachant que la construction et les relations entre émotion, affectivité et rationalité sont intriquées de manière complexe dans ce qui va élaborer un lien familial ?

Pour l'enfant, la question n'est pas celle de l'anticipation, mais celle, ancestrale, des origines. Que s'est-il passé avant que nous ne soyons là, avant que nous ne soyons capables de comprendre ce qui se passait ? Pascal Quignard écrit ainsi que « *toujours une image nous manque d'un temps où nous étions absent et nous confie à sa recherche* ». La question des origines renvoie pour chacun à l'interrogation sur ce qu'est son début et sur ce qui précédait ce début, qui lui a permis d'advenir. La recherche des origines, dans tous les domaines (qu'il s'agisse de l'univers, de l'histoire humaine ou de notre propre naissance) est une quête ancestrale de l'humanité.

Mais là où la biologie permet d'aller plus finement dans une partie de ces origines (je pense par exemple aux tests génétiques, aux tests de paternité), émerge également l'idée selon laquelle les origines ne recouvrent pas uniquement ce qui préexistait dans une dimension temporelle, mais incluent aussi une dimension spatiale (ce qui nous construit, ceux qui sont là, autour de nous, et pas seulement avant nous) : c'est le premier sourire auquel nous allons répondre par un sourire, la langue que l'on nous a parlée.

Cette dimension des origines, en construction permanente autour de nous et pas simplement avant nous, est une donnée que la traçabilité d'une origine temporelle (comme un test génétique) non seulement réduit à un seul paramètre, mais aussi déplace dans le temps, comme si les origines étaient nécessairement et uniquement un retour en arrière.

Le don de sperme pour traiter la stérilité, et plus récemment le don d'ovocyte, donnent une autre dimension possible à la filiation. Or cette part peut être tracée ou recherchée. Il existe, dans la quête des origines

temporelles, un aspect qui les rend rétrospectivement inévitables : à partir du moment où je suis là, ce qui a donné lieu à ma naissance ne pouvait pas ne pas advenir, puisque précisément je suis là. Pourtant, lorsque nous allons vers ces origines temporelles, nous savons que cela est plein d'incertitudes, de contingences, d'histoires d'affection, de passion, de désir d'enfant, d'abandon, de liens plus ou moins durables. Cela conduit inmanquablement à une confrontation entre ce qui n'a pas pu ne pas advenir et cette dimension contingente, aléatoire, qui fait d'une part que cela aurait pu ne pas avoir lieu, d'autre part qu'il est difficile de reconstituer *a posteriori* la manière dont cela s'est développé et construit.

Je crois que la filiation dans sa dimension la plus humaine, la parentalité, la famille, sont un récit qui, avant pour les parents et après pour les enfants, inscrit dans une continuité un ensemble d'événements disparates qui s'additionnent pour construire la venue au monde. Ce récit non seulement existe dans la famille, mais est validé par la société. C'est précisément cela qui construit, dans cette relation entre parents et enfants, puis au sein de la famille élargie, puis avec les autres, cette idée qu'il existe non seulement une origine, une causalité qui ont donné lieu à l'apparition d'un être, mais aussi un sens, une signification, une histoire, une narration dans lesquels chacun peut s'inscrire.

L'intrusion de la biologie et de la médecine dans ce contexte est réductrice : elle donne un aspect plus abstrait et plus rationnel à certaines de ces dimensions. La robustesse de la traçabilité génétique peut fissurer cette construction complexe, plus riche mais plus fragile car moins fondée sur des preuves que celles que la biologie peut apporter. L'introduction d'un élément biologique et génétique à la construction d'un récit est-elle un complément ou peut-elle prendre une dimension d'autant plus importante qu'il y a une solidité, même s'il n'y a pas d'autre sens que de donner un récit en termes de causalité ?

Un mot, si vous me le permettez, sur la question du nom. Lorsqu'il y a filiation, parenté, parentalité, c'est le nom qui, dans notre culture, traduit l'appartenance à une généalogie. Dans les temps anciens de notre culture, c'est le nom du père qui donnait la filiation, établissait la généalogie et la parentalité. Selon l'adage, la mère est toujours la mère, alors que le père n'est pas toujours le père.

Affirmer que l'on était le fils de son père et des pères de ce père traduisait l'existence d'une société patriarcale, mais constituait aussi une forme d'authentification par l'enfant d'une paternité pour laquelle n'existait aucune traçabilité biologique.

De même, plus tard, il est devenu de coutume que la femme prenne le nom de l'homme lors du mariage : automatiquement, l'enfant naissant de leur union prenait alors le nom du père. Nous sommes là en présence d'une construction qui va au-delà de la biologie, puisqu'elle affirme la continuité là où, aujourd'hui, les tests de paternité peuvent remettre en question cette généalogie.

La famille a radicalement changé, avec le divorce, les familles recomposées, le Pacs, les familles monoparentales ou homoparentales. La question, qui se décline en deux volets, est de savoir comment nous percevons ce que nous qualifions de « nature » dans ces recompositions anthropologiques et culturelles :

– dans quelle mesure ce que nous appelons « nature », ce qui nous constitue, la part biologique, nous contraint-elle, sachant que les avancées de la biologie et de la médecine ont fait disparaître certaines contraintes ?
– jusqu’où ce que nous croyons être le fonctionnement de la nature doit-il nous servir de guide ? Jusqu’où nos constructions culturelles doivent-elles être fidèles à ce que nous estimons être notre nature ?

Le primatologue Frans De Waal posait la question de manière très générale, en se demandant s’il y avait de la nature dans la culture et de la culture dans la nature. On ne peut répondre à cette interrogation que si l’on réfléchit à notre place dans la nature, réflexion qui ne peut être menée que si l’on s’interroge sur notre culture. Dans la mesure où c’est précisément notre culture qui sculpte la manière dont nous voyons la nature, autour de nous et en nous, cette question de la nature comme guide revient à celle de la culture comme guide et pourrait se résumer ainsi : comment voyons-nous la part de nature en nous ?

Je crois que l’approche la plus humaine consiste peut-être à ne pas séparer artificiellement ce qui serait de l’ordre de la nature de ce qui relèverait de la culture, le corps de l’esprit, et à échapper ainsi à ce dualisme cartésien qui, dans de nombreux domaines, nous fascine et nous sert de point de référence. Il serait intéressant de penser, en termes de parentalité, de filiation, de famille, à un phénomène émergent, en permanence en train de s’inventer, de se modifier et, peut-être plus que d’autres, tissé de relations. La biologie et la médecine sont au service de ce qui les dépassent, à savoir la construction d’un sens : si elles ne peuvent donner une signification à partir de ce qu’elles comprennent ou peuvent modifier de la nature, elles peuvent en revanche participer à l’élaboration de ce sens.

Un mot à présent sur le secret ou la connaissance des origines. Je suis toujours frappé par cette polarisation, ce dualisme entre le secret, voire le mensonge, et l’aspiration à une transparence totale, comme s’il n’existait rien entre les deux. Je me demande si l’un des éléments importants, au regard de ce que la biologie nous permet d’apprendre, n’est pas de réfléchir à la possibilité d’une certaine part d’oubli, constitutive de la construction de toute mémoire vivante.

Comment faire en sorte que ce qui nous ramène aux origines soit une source d’invention et non un emprisonnement ou une source de réduction ? Peut-être convient-il, entre le secret et la transparence, d’accepter une part d’incertitude.

Le psychologue Adam Phillips disait que le fait que nous sachions tous que nous allons mourir ne nous disait rien sur l’avenir, à part le fait que nous allons tous mourir. On pourrait dire de la même manière que le fait que nous ayons tous été conçus ne nous dit rien sur l’avenir, à part le

fait que nous avons été conçus. C'est entre ces deux pôles que constituent la conception et la fin que se construit ce qui existe de plus extraordinaire, c'est-à-dire notre existence, qui s'invente en permanence. C'est peut-être dans cette idée d'une invention permanente et de la possibilité donnée à chacun de le faire que ces liens de parentalité pourraient être pensés.

Nous avons souvent tendance à nous envisager comme des individus autonomes. Or le poète John Donne écrivait il y a longtemps que «*aucun être humain n'est une île, entier à lui seul. Tout être humain est une partie du continent*». La première partie de ce territoire que nous découvrons est la famille, ceux qui nous entourent. La question est au fond, peut-être, de savoir comment cette première découverte du continent humain peut nous permettre, ensuite, de découvrir et de construire un continent beaucoup plus vaste, qui est notre commune humanité.

Merci beaucoup.

Intervention de Madame Françoise Héritier,
anthropologue, professeur honoraire au Collège de France,
membre du CCNE

Bonjour. Merci à vous tous d'être là.

Je vais apporter sur ce sujet un éclairage d'une autre nature que celui de Jean-Claude Ameisen. Je suis membre du CCNE pour la deuxième fois et je m'intéresse profondément, en tant que citoyenne et anthropologue, aux questions qui y sont débattues. Je suis également intéressée, mais aussi parfois désolée, surprise ou inquiète devant les points de vue, commentaires et raisonnements tenus tant par les politiques, les animateurs des médias, que par les éducateurs et l'homme de la rue, en ce qu'ils sont la conséquence abrupte, me semble-t-il, d'un défaut massif, propre à notre société, d'enseignement en milieu scolaire des sciences sociales et plus particulièrement de l'anthropologie. On trouve normal d'enseigner aux jeunes le développement de l'univers, de la nature, du corps, mais rien n'est dit de la manière dont nous vivons en société, sauf peut-être sous l'aspect économique. Or cela a des conséquences graves sur la façon dont nous appréhendons ensuite les questions et le monde qui nous entourent.

En quoi ce défaut de connaissances minimales peut-il influencer sur nos réflexions? Comment se fait-il qu'il soit tacitement admis qu'une personne ayant fait des études et atteint un assez haut niveau de responsabilités politiques, éducatives, économiques ou autres, et qui serait totalement vexée et confuse d'être prise en défaut de méconnaissance ou d'ignorance des lois de la gravitation ou de la division des cellules, puisse admettre sans barguigner, voire même parfois avec complaisance, ne rien savoir et ne rien comprendre des lois qui régissent notre univers mental et social d'hommes et de femmes contemporains dans les diverses sociétés du monde?

Leur absence d'inscription dans le système éducatif avant l'université fait que les sciences humaines en général, et l'anthropologie en

particulier, ont du mal à sortir du milieu de ceux qui les pratiquent, dont les analyses et découvertes sont remplacées dans l'opinion publique partagée par ce que j'appellerais « le sens commun », c'est-à-dire quelque chose qui, loin de déboucher sur un universel conceptuel, est directement greffé sur des cultures locales et est le fruit d'une évolution à partir des émergences locales de façons de penser et de s'organiser qui ont eu lieu dans la très haute préhistoire et dont nous sommes les héritiers. Nous sommes, nous Français d'aujourd'hui, héritiers de l'une de ces lignes, que nous avons spontanément tendance à considérer comme allant de soi et ayant par conséquent vocation à être universelle.

Cela mérite, me semble-t-il, réflexion ou, à tout le moins, humilité. Comme nous l'a rappelé Jean-Claude Ameisen, l'origine de la vie remonte à quelque 3 milliards d'années. Nous savons que la sexuation, c'est-à-dire la période à laquelle la vie a quitté le statut de bactérie, apparaît il y a 750 ou 800 millions d'années. L'humanité pensante s'est mise en place au paléolithique, voici environ 400 000 ans et l'on peut inférer que les débuts de ses questionnements sur elle-même et sur le monde ont à peu près cet âge. Nous vivons toujours aujourd'hui sur les découvertes et organisations mentales mises en place à cette époque-là. Le néolithique, marqué par l'apparition de *homo sapiens sapiens* et caractérisé par la découverte de l'agriculture, de l'élevage, l'utilisation des métaux, la poterie, mais aussi l'utilisation de stocks, la sédentarité, l'urbanisation, les échanges commerciaux, permettant l'émergence de l'État, a 30 000 ans tout au plus. Si nous nous inscrivons toujours dans cette histoire, les religions révélées, dont nous pensons l'emprise intellectuelle universelle et ontologiquement nécessaire, n'ont que 7 000 ans. Tout cela pour vous donner un ordre de grandeur dans les manières de concevoir et de gérer le corps et le cosmos.

Il conviendrait parallèlement de nous ôter de l'esprit l'idée d'un progrès de civilisation, qui nous aurait fait passer de la sauvagerie primitive à l'être occidental civilisé que nous sommes. Il apparaît que les questions que se pose l'humanité, et que l'on peut résumer par une volonté d'échapper au malheur biologique et tant que faire se peut à la malédiction de la mort, de se conserver et de se reproduire, existent depuis ses origines. Nous le percevons très clairement à travers les mythes que nous étudions sur le terrain. En raison d'un certain nombre de contraintes immédiatement observables par les sens, qui constituaient le seul procédé d'approche scientifique dont disposaient nos grands ancêtres, n'existaient à chaque fois que quelques possibilités limitées d'émergence d'institutions et de représentations mentales, se présentant sous forme de structures. Il faut bien savoir que ces quelques possibilités ont toutes été explorées par l'esprit humain et que les problèmes que nous croyons, avec l'arrogance de notre époque, être des nouveautés, sont en fait des questions que l'humanité s'est toujours posées et qu'elle a toujours résolues dans des sociétés diverses, sous une forme ou une autre. Certaines d'entre elles, bien que logiquement possibles, n'ont pas été pensées pendant longtemps, car elles étaient impensables à un moment donné. Ainsi, l'État n'est pas pensable en l'absence de stocks, de commerce,

de sédentarisation: il n'est donc apparu qu'à partir du néolithique. Lorsque des possibilités deviennent pensables, c'est-à-dire énonçables et soumises à la critique, elles peuvent devenir émotionnellement concevables, donc admissibles pour le plus grand nombre et ainsi en passe d'être réalisées. Ces évolutions prennent beaucoup de temps. Nous les voyons d'ailleurs se produire, en accéléré depuis deux ou trois décennies, dans le domaine qui nous occupe, à savoir celui de la procréation et des questions bioéthiques qui l'entourent.

À la lumière de ces quelques éléments, j'en appelle à la modestie et à la prudence: nous sommes à un certain moment de l'histoire globale de l'humanité et pensons à partir des acquis que cette humanité a accumulés et des systèmes qu'elle a construits à partir de biais initiaux dus au fait que le seul moyen d'approche du réel était celui des sens, c'est-à-dire en s'en tenant à une limite étroite du champ potentiel d'observation, qui s'est considérablement ouvert depuis, ne serait-ce qu'avec l'invention de l'optique qui nous a permis d'accéder à l'extrêmement lointain comme à l'infiniment petit. Ce biais initial doit toujours rester présent à nos esprits, car nous continuons à vivre avec.

Il n'y a, par ailleurs, pas de progrès en civilisation, mais seulement en savoir et en technique. Les questions vitales ont toutes, déjà, été pensées et des solutions y ont été apportées depuis la préhistoire par des sociétés différentes, qui illustrent à chaque fois l'une des solutions possibles du problème initialement posé.

J'espère avoir fait toucher du doigt l'importance de cette compréhension et de ce regard anthropologiques sur les problèmes qui nous sont soumis.

Je vais à présent aborder de façon plus spécifique les biais actuels de pensée induits par l'absence de formation à cette réflexion.

Dans les discussions de tous ordres, on observera en premier lieu la confusion qui se fait jour dans les esprits entre des mots, des concepts, utilisés souvent de façon très inappropriée, parfois avec de véritables contresens, et en tout cas sans se référer à des définitions, qui existent dans le domaine savant de l'anthropologie ou d'autres disciplines humaines, mais ne sont pas connues du grand public dans la mesure où elles ne sont pas transmises par l'éducation. On parle ainsi, de façon pratiquement indifférenciée, de «parenté», de «parentalité», de «projet parental», de «consanguinité», de «filiation», de «famille», mais aussi de «vérité» (qu'elle soit organique, physiologique ou génétique) ou de «volonté». Or cet imbroglio est tout à fait contreproductif, car il n'existe en réalité pas de confusion possible entre «parenté», «parentalité» et «filiation».

Ce sont trois concepts radicalement différents:

La parenté

Ce terme désigne l'ensemble des individus qui sont reliés à un individu de référence (que l'on appelle «ego») par différentes voies de recon-

naissance, lesquelles peuvent être fondées sur la consanguinité réelle (le frère de mon père, la sœur de ma mère, mes grands-parents, etc.) ou fictive (dans le cas de l'adoption), ou sur l'alliance.

Dans notre système de parenté, nous considérons en effet comme des parents les consanguins de ceux que nous épousons (les parents consanguins de votre épouse par exemple, Jean-Claude) ainsi que les conjoints de nos divers parents (par exemple l'épouse du frère de notre père ou l'époux de la sœur de notre mère).

Dans certains cas, la parenté peut être élargie à d'autres considérations: elle peut par exemple, comme ce fut le cas en France jusqu'au XVIII^e siècle avec ce que l'on a nommé les « communautés taisibles », être conçue comme l'appartenance à une même « grande maison ». Elle peut même parfois être étendue à la domesticité, comme cela est encore le cas dans différentes sociétés du monde.

Cet ensemble est diversement vécu par les individus en fonction de la résidence, des intérêts communs, des fréquentations et des affections réciproques qui vont se nouer, de l'histoire de vie de chacun et de la collectivité. Il existe toujours, nous en avons tous l'expérience, des parents que l'on perd de vue, que l'on oublie, dont on n'a pas connaissance, que l'on ignore. Il s'agit donc d'une réalité mouvante, non réductible à la famille au sens large, même si l'une (la famille) est inscrite dans le cadre plus large de l'autre (la parenté). On se reconnaît des liens de parenté.

Et c'est d'ailleurs souvent ce que l'on cherche et trouve avec plaisir lorsqu'on rencontre quelqu'un à l'occasion d'une réception quelconque, dans des milieux relativement clos: « *Ah, ainsi vous êtes le cousin du mari de l'une de mes tantes!* ». Cela sert alors de base à de nouvelles relations de parenté.

La parenté ainsi entendue se développe selon des axes de descendance (ou d'ascendance selon le point de vue que l'on adopte), des niveaux générationnels (entre vos ancêtres et vous) et de la collatéralité, c'est-à-dire des embranchements de la parenté consanguine sur les frères et sœurs par rapport à une ligne principale qui débouche sur vous.

Ces rapports de la parenté sont décrits par une terminologie usuelle, nommée « terminologie de parenté » (père, mère, frère, sœur, oncle, tante, etc. , dans notre langue et notre système), dont il importe de dire d'emblée qu'elle n'est pas universellement construite de la même manière dans toutes les sociétés, mais correspond à une combinatoire qui est advenue à l'existence chez nous parmi six grandes formules structurales existant de par le monde.

Notre formule, qui nous paraît si naturelle et universelle, ne l'est pas du tout. Elle n'est qu'une parmi six. Notre système de parenté est de type esquimau, selon la description que l'on en fait en anthropologie. Les autres portent aussi les noms de sociétés particulières: on parle de parenté de type hawaïen, soudanais, iroquois, crow et omaha. Il est important de comprendre qu'il existe une typologie de structures de terminologies de parenté et que notre terminologie n'est pas biologiquement, naturellement fondée.

La parentalité

Le terme de parentalité est relativement récent, puisqu'il n'a pas plus de deux décennies. Il concerne seulement le lien effectif, affectif, éducatif, nourricier et autre, sous-tendu par la volonté des individus de l'assumer, et qui existe entre les deux parents. Ce mot désigne le lien entre père et mère et la situation de fils et fille : parents – enfants. Il rend compte d'une volonté clairement affichée. La possibilité de refus de ce rapport est sous-jacente dans l'accouchement sous X par exemple, ou encore dans la non reconnaissance de paternité, fréquente dans notre culture.

En revanche, la revendication de ce lien est à la base non seulement des rapports usuels conduisant à la création d'une famille, mais aussi de l'adoption et de tous les modes de procréation médicalement assistée. Il s'agit là aussi non de modes dérivant obligatoirement de la nature et des choses, mais de choix collectivement pensés. Un enfant doit être admis dans l'imaginaire de ses parents, lequel est le reflet de la structure sociale et de l'histoire dans lesquels le père et la mère sont plongés. Le projet parental est donc, de ce point de vue, toujours de mise, pour chaque enfant venant au monde et pas seulement pour les embryons conservés au froid. Il faut toujours qu'il y ait un projet parental.

La filiation

La filiation est radicalement autre chose. Il faut tout d'abord signaler que, pour l'anthropologue que je suis, entendre parler de « filiation biologique » est une abomination, une hérésie, un contresens absolu. La filiation ne peut être que sociale. Biologiquement, on peut parler d'engendrement (par les hommes) ou d'enfantement (par les femmes), mais la filiation est un lien social, une convention qui nous permet d'inscrire un enfant dans une ou plusieurs lignes de descendance selon la sélection propre à la société dans laquelle on vit. Cela nous paraît étrange, à nous Français, et plus généralement à nous Occidentaux, car nous avons tendance à confondre « consanguinité » et « filiation ».

Notre société reconnaît un mode de filiation que nous appelons « indifférencié » ou « cognatique », c'est-à-dire la validité de toutes les lignes aboutissant à *ego* (au nombre de deux si l'on s'arrête au niveau des parents, quatre au niveau des grands-parents, huit au niveau des arrière-grands-parents et ainsi de suite). Bien évidemment, on ne se souvient que très rarement de toutes ces lignes, en raison de la sélection opérée par la mémoire et de la fréquentation usuelle, qui désignent le champ de la parenté connue par chacun. Mais vous pouvez théoriquement avoir un héritage de biens comme de statut provenant de la mère de votre grand-père maternel. La loi et toute la structure mentale de notre société le permettent.

On observe cependant chez nous quelques marques d'un privilège agnatique, comme le nom (ainsi, malgré la loi assez récente qui permet

en France le double nom, c'est dans 95 % des cas le nom du père qui est choisi en premier lorsqu'un couple décide de donner les deux noms à ses enfants et c'est par conséquent ce nom-là qui sera transmis à la génération suivante), la résidence (il va de soi, chez nous, que la résidence est virilocale : la femme doit suivre son mari) ou la transmission des métiers. Cette tendance purement agnatique s'exprime ainsi dans de multiples domaines dans notre système de filiation cognatique. Mais ce type de filiation, qui nous paraît si naturel, n'est pas le cas universel.

Cela constitue d'ailleurs un exemple idéal pour faire comprendre qu'il existe des lois en anthropologie, comme il en existe dans les milieux naturels, avec des possibilités limitées d'émergences instituées compte tenu de la combinatoire de composants nécessaires de ce que j'appelle des «butoirs», des contraintes pour la pensée.

Il faut nous en représenter quelques-unes pour percevoir ce à quoi l'homme des origines a été confronté pour donner du sens au monde.

Tout d'abord, il n'y a que deux sexes dans le monde animal des mammifères. Par ailleurs, la rencontre sexuelle est nécessaire pour qu'il y ait des enfants. Les générations se suivent enfin dans un certain ordre. Pour ce qui est de l'engendrement, les individus sexués occupent des positions de parents et d'enfants. Si l'on représente les positions de père et mère, et de fils et fille, comme superposées généalogiquement, voire en y ajoutant la génération des grands-parents, il n'y a que six manières logico-mathématiques de les lier les unes aux autres, qui correspondent à autant de réalisations de systèmes de filiation : le système cognatique (le nôtre), les systèmes unilinéaires (qui ne prennent, parmi les huit lignes d'inscription, qu'une seule ligne, c'est-à-dire celle passant du père au père du père, et au père du père du père, les autres étant évacuées), les systèmes matrilineaire (la primauté étant donnée à la ligne de la mère ; le fils, alors, ne transmet pas), les systèmes bilinéaires (qui choisissent seulement ces deux lignes-là) et enfin des systèmes très rares, parallèles (où un homme tient sa filiation de son père et une fille de sa mère) ou croisés (dans lesquels c'est l'inverse). La filiation cognatique indifférenciée que nous considérons comme universelle ne l'est donc pas.

Il est également important de savoir que l'on ne peut pas inventer de nouveaux modes de filiation : tous sont inscrits dans ce modèle à quatre points. On peut modifier, subvertir, transformer, mais non (contrairement à ce que l'on entend souvent exprimer) inventer, en raison de ces contraintes observées à la pensée par le réel observable au temps de la préhistoire et encore de nos jours. On ne le pourrait que si l'on changeait radicalement la donne, en créant la vie sans recourir à des cellules germinales ou somatiques, ce qui n'est pas encore le cas, même si certains y travaillent. Cela constituerait alors une vraie nouveauté. Tout dépend de cette advenue à l'existence, plutôt que du choix délibéré, de l'une ou l'autre forme de filiation par chaque société. Mais en raison de la transmission immédiate, chaque individu conçoit le mode qu'il connaît comme s'il s'agissait d'un modèle universel, normal et logiquement fondé, alors qu'il est en fait un parmi d'autres. Les personnes appartenant à une

société patrilinéaire, comme c'est le cas chez ceux chez qui j'ai l'honneur de travailler en tant qu'anthropologue, trouvent notre système de parenté très étonnant et difficile à concevoir. Cela fait écho à notre propre difficulté à concevoir d'autres modes de filiation que le nôtre.

Un autre biais est celui de la valence différentielle des sexes. Nous nous sommes, dans notre système cognatique de filiation, accommodés culturellement du fait qu'un enfant puisse ne pas avoir de filiation du tout, ni même de parenté par ailleurs : c'est le cas de ce que l'on appelait « les enfants trouvés », qui étaient abandonnés et non adoptés. Certains enfants n'ont qu'une moitié de filiation : c'est le cas des enfants nés de père inconnu et que l'on qualifiait autrefois de « bâtards ». L'absence du tout ou la présence de seulement la moitié de la filiation nous convient parfaitement. Nous nous accommodons aussi du remplacement : un enfant adopté de façon plénière voit ainsi sa filiation naturelle remplacée par sa filiation adoptive.

Ne pourrions-nous de même nous accommoder (ce qui constituerait alors non une invention mais un raffinement, une innovation) du doublement ? Cela est reconnu dans d'autres sociétés, notamment océaniques, où l'on pratique beaucoup le don d'enfant. Cela existe aussi dans le cadre de l'adoption simple, peu pratiquée chez nous, mais dans laquelle l'enfant reste l'enfant de ses géniteurs et prend les droits de sa famille adoptive : il a donc une double filiation totale. Il serait aussi possible d'imaginer une double filiation par moitié : ce serait le cas si l'on reconnaissait le droit d'inscription de la filiation à deux pères ou à deux mères. Cela fait l'objet de grandes discussions. Je n'entrerai pas dans la solution à y apporter, mais me contente de faire état de la possibilité logique d'envisager l'existence de ces cas de figure.

Nous serons certainement conduits à reparler de cela dans l'avenir et pas seulement dans le cas de couples homosexuels. Je fais allusion ici aux développements à venir de recherches menées à l'université du Texas et dont *Le Monde* s'est fait l'écho le 18 décembre 2010 : des souris mâles et femelles ont été issues non d'un père et d'une mère, non par clonage soit d'un père soit d'une mère, mais de deux pères. Elles sont porteuses de l'information génétique issue de deux mâles : on a choisi des cellules souches pluripotentes à partir des cellules somatiques adultes d'un mâle, puis isolé celles de ces cellules qui avaient perdu le chromosome Y paternel, ce qui a fait des souris génétiquement femelles de type XO, viables et fertiles. Ces cellules ont ensuite été fécondées par un autre mâle. Cela a permis d'obtenir des souris vivantes, mâles et femelles, à partir de deux pères. Si l'on parvenait à procéder de même pour l'homme, se poserait alors certainement la question de l'acceptation d'une ligne de filiation doublée.

Un autre des biais considérables institués depuis l'origine et sur lesquels nous vivons toujours est celui que j'ai nommé dans certains de mes travaux la « *valence différentielle des sexes* », basée sur la combinatoire faite par l'esprit et la réflexion humaine des trois observations suivantes : il n'y a que deux sexes, il faut un coït pour faire des enfants et les femmes

ont la capacité apparemment exorbitante de faire à la fois du même (des filles) et du différent (des garçons) alors que les garçons ne peuvent faire ni l'un ni l'autre. La réponse conceptuellement logique apportée à ces constats est que ce sont les hommes qui mettent des enfants dans les femmes, qui ne sont qu'un réceptacle, une sorte de « marmite », comme le disent les sociétés africaines, ou encore « *une matière brute* », comme l'indique Aristote dans le *Traité de la génération des animaux*, théorie que nous continuons à reproduire en pensant être les plus scientifiques possibles quand nous répondons à nos enfants, lorsqu'ils demandent d'où viennent les bébés, que le papa met une petite graine dans le ventre de la maman, faisant ainsi de l'homme le procréateur.

Il faut établir une différence conceptuelle entre les représentations touchant à la procréation, c'est-à-dire d'où vient la vie dans le corps de la mère, et celles concernant la fabrication. Les sociétés pensent toutes que les mères contribuent à la fabrication du corps de l'enfant, mais la conception (c'est-à-dire le don de vie), la procréation, dont les mécanismes ne pouvaient pas être connus dans la mesure où l'on ignorait l'existence des gamètes jusqu'à la fin du XVIII^e siècle, étaient toujours sensés être masculins, de même que le sperme était toujours sensé être fécondant et la stérilité invariablement féminine. Les femmes ont donc été affectées à la reproduction, à la maternité, avec leur cortège de privations. Elles ont été considérées comme des ressources. L'échange universel matrimonial est l'échange des femmes. Il existe un système de valeurs fondé sur le dénigrement, le mépris, la privation de la possibilité de décider de son propre corps, d'accéder au savoir, au pouvoir, qui cantonne les femmes au rôle qui leur a été accordé par ce modèle que j'appelle « archaïque dominant ».

Ce modèle est soumis à des révisions ponctuelles, même si l'armature globale n'est pas modifiée malgré les progrès scientifiques relatifs à la procréation, ce qui permet d'en appeler à la « vérité génétique ».

Regardons, à l'aune de ce modèle particulier de la valence différentielle des sexes, ce qui concerne les procréations médicalement assistées, la gestation pour autrui, le recours à l'ADN, etc. Dans le modèle archaïque dominant, la seule grande inconnue était la certitude de la paternité. Vous connaissez sans doute l'adage romain « *Pater incertus, mater certa est* ». Pour un homme, se posait la question de savoir si l'enfant qui allait s'inscrire dans sa parenté et dans sa ligne de filiation était véritablement de lui. Qu'en est-il aujourd'hui de cette inquiétude fondamentale, qui a bien souvent abouti dans le monde à l'enfermement des femmes ? On constate depuis quelque temps, alors même que l'on sait que la stérilité peut aussi être masculine, un recours moindre à l'insémination artificielle avec donneur (IAD) et un recours de plus en plus important à l'insémination par ICSI, qui correspond à la fécondation *in vitro* de l'ovule par un spermatozoïde sélectionné, peu mobile, du sperme rare du mari par exemple ou même parfois par un spermatide. On ne pratique quasiment plus, aujourd'hui, d'IAD : on cherche à respecter le fait que le conjoint soit vraiment le père.

Par ailleurs, la possibilité est aujourd'hui offerte à tous, *via* internet, de vérifier et d'identifier la paternité grâce à l'ADN, de la part de femmes qui veulent récuser la paternité d'un père ou, le plus fréquemment, d'hommes qui veulent s'assurer qu'ils sont bien les pères de leurs enfants.

Si l'on considère le don d'ovocytes, il apparaît que les ovocytes « extérieurs » au couple vont être fécondés par le sperme du conjoint mâle du couple demandeur : il y a donc là aussi certitude de paternité.

Dans le cadre de la gestation pour autrui, accompagnée éventuellement du don d'ovocyte, il y a également fécondation *in vitro* avec le sperme du conjoint mâle et par conséquent certitude de paternité.

Toutes ces occurrences (ICSI, recours à l'ADN, don d'ovocytes, GPA, et plus généralement toutes les techniques que nous présentons de manière altruiste comme la satisfaction des intérêts du couple et surtout des femmes en besoin d'enfant) aboutissent à donner une solution à une très ancienne question et à un très vieux fantasme masculin, à savoir celui de la certitude d'être le père de ses enfants, qui parachève en fait le modèle archaïque dominant.

On peut donc tout d'abord se poser la question de savoir si ce que l'on appelle la « vérité génétique » est un concept à géométrie variable, qui serait nécessaire pour l'homme et indifférent pour la femme, puisqu'on établit désormais la formule « *Pater certus, mater incerta est* », dans la mesure où la femme peut être la mère organique (celle qui accouche), génétique (celle qui donne l'ovule) et sociale (celle qui accepte et élève).

On peut aussi se demander s'il est éthiquement admissible, du point de vue de l'égalité des hommes et des femmes, que nous considérions comme l'un des objectifs du millénaire de concourir scientifiquement à la pérennité et à l'aggravation du modèle archaïque dominant, qui aboutirait en quelque sorte à la dépossession de la certitude pour les femmes.

Paternité et maternité, qui sont les deux formes de la parentalité, c'est-à-dire de cette volonté d'assumer des enfants et non simplement de les avoir, sont bien des actes sociaux et affectivement chargés pour les deux sexes. Ils ont une grande zone de recouvrement avec la procréation, mais ne lui sont pas forcément liés. Il serait aberrant que, de façon abstraite, la maternité puisse être privée de son substrat organique, physiologique et génétique. Tout cela demande, à mon sens, réflexion.

Toutes ces questions doivent être incorporées dans une réflexion éthique globale, laquelle nécessite une exacte définition des termes utilisés (j'espère vous en avoir convaincus) et une juste appréhension des réalités qu'ils véhiculent. Cette réflexion requiert aussi une juste vision de différentes vérités : un long processus historique de transmission, qui rend naturel et constitue en socle non questionné ce qui relève en fait de constructions de l'esprit, qui obéissent à des combinatoires de butoirs pour la pensée, toutes envisagées par la pensée au moment opportun. Il ne s'agit donc pas de progrès linéaires, mais plutôt de complexification de réseaux. Nous n'inventons rien dans les domaines dans lesquels nous croyons le faire.

Il appartient en outre au génie humain de construire, mais aussi de déconstruire, de changer, de modifier. Il conviendrait toutefois, pour qu'il y ait des inventions nouvelles, de briser les cadres contraignants proposés au départ, en créant par exemple la vie sans recourir à des cellules ou en obtenant une progéniture sans passer par la procréation ou le recours à des gamètes.

Enfin et même si je n'ai pas le temps nécessaire pour développer ce point, il faut garder à l'esprit que toutes les idées que nous essayons de mettre en œuvre ont été envisagées et traitées par des solutions non techniques, mais instituées. On trouve ainsi dans le monde des équivalents du prêt d'utérus, de l'insémination avec donneur, d'unions homosexuées de femmes, de l'insémination *post mortem*, des péréquations d'enfants, etc.

Pour toutes ces raisons, l'anthropologie doit, me semble-t-il, être l'un des angles de base de la réflexion éthique.

Je vous remercie de votre attention.

Débat avec la salle

Roland SCHAEER

Merci Françoise, merci Jean-Claude. C'est toujours un très grand bonheur de vous accueillir.

Des micros circulent dans la salle; la discussion est ouverte.

De la salle

Dans ce domaine comme dans d'autres (je pense par exemple à la douleur), coexistent des éléments subjectifs et objectifs. Certains, et notamment ceux qui considèrent avant tout le domaine scientifique, accordent une primauté aux facteurs objectifs. Inversement, d'autres pensent, à tort ou à raison, que le subjectif est l'essentiel. Pouvez-vous nous donner votre vision de la place de la subjectivité et de l'objectivité dans le domaine dont nous parlons aujourd'hui ?

Jean-Claude AMEISEN

Le caractère objectif dépend du cadre d'interprétation et pas seulement de ce qui a été mis en évidence. Ce que l'on nomme « objectivité scientifique » repose pour une part importante sur une intersubjectivité. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle la science avance et se modifie. Au fond, la confrontation d'un certain nombre de représentations à la réalité est considérée comme valide quand elle fait l'objet d'une approbation intersubjective, changeante non seulement en fonction de l'état d'avancement des connaissances, mais aussi selon la structure d'interprétation qui permet d'en extraire un sens. Il existe assurément des visions plus subjectives que d'autres: la confrontation, par une méthode particulière, à la réalité n'est alors pas considérée comme importante. On peut partager de manière intersubjective des représentations, des idées, qui n'ont pas

besoin d'être confrontées à la réalité. Mais même ce que l'on qualifie de confrontation objective, robuste, reproductible s'inscrit dans le cadre d'une intersubjectivité. La méthode scientifique se confronte à la réalité, se rend falsifiable dans la mesure où chacun peut remettre en question la construction et sa congruence à la réalité; mais il n'existe toutefois pas de séparation. La réalité ne se dit pas. Il existe souvent, en science, l'illusion que la réalité se dévoile, alors que la démarche scientifique est une entreprise individuelle ou collective (qui n'a d'ailleurs de sens que si elle est approuvée de manière collective) de dévoilement de la réalité. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle elle se modifie au fil du temps. Frans De Waal explique ainsi que la nature dépend du point de vue imaginaire, intellectuel, du cadre d'interprétation que l'on adopte pour la regarder.

Françoise HÉRITIER

Il ne me viendrait pas à l'esprit de nier la subjectivité. Je n'effectuerais toutefois pas de dichotomie aussi importante entre objectif et subjectif, pour différentes raisons dont la principale tient peut-être au fait que l'appréhension de choses que nous croyons extrêmement subjectives dépend, d'une certaine manière, de la façon collective qu'une société a de concevoir un problème. Si vous demandez par exemple à une jeune fille de la salle si elle préfère épouser un garçon plus grand ou plus petit qu'elle ou inversement à un garçon s'il préfère épouser une fille plus petite ou plus grande que lui, la réponse sera extrêmement orientée, non pas, contrairement à ce que l'on pense, par une question de subjectivité, mais par la culture. Cet exemple est un peu trivial, mais nous pourrions en trouver beaucoup d'autres.

La subjectivité n'est pas nécessairement l'émergence d'une expression qui viendrait du plus profond de soi, dans la mesure où d'autres ont déjà éprouvé la même chose. Les circonstances et les émotions sont partagées par tous les êtres humains. L'orientation qui leur est donnée ensuite est culturellement fondée.

Prenez l'exemple du désir de maternité, que l'on présente presque comme un instinct. Ce soi-disant «instinct maternel», qui a pendant longtemps fait les délices des romanciers et justifié l'affectation des femmes à la maternité et au domestique, est aussi une construction sociale que les femmes peuvent se réapproprier chacune pour elle-même, mais qui tient surtout compte des attentes mises sur leur propre réalisation en tant qu'inscrites dans ce système de reproduction, dans lequel elles sont un matériau absolument nécessaire.

Jean-Claude AMEISEN

Même les langues que nous utilisons, avec leur très grande variété quant à leur manière d'appréhender certains concepts ou représentations, structurent notre subjectivité en rendant possible mais aussi en contraignant la façon dont nous mettons des mots sur ce que nous pensons et ressentons.

Dans le domaine éthique, je pensais notamment à l'approche de Paul Ricœur: vouloir que la liberté de l'autre soit. Quelle plus grande

subjectivité que de se considérer comme libre? Il en va de même avec la volonté d'Amartya Sen de donner à chacun accès au droit, d'offrir à chacun la possibilité de construire ses choix. Cela comporte un appel à la construction de la subjectivité, mais aussi un désir de pouvoir mesurer objectivement si cette ouverture de la subjectivité est vraiment réalisée.

Toute la démarche qui a consisté à donner aux femmes des droits équivalents à ceux des hommes, ou, plus récemment, à donner à l'échelle internationale des droits aux enfants en créant par exemple des missions de défenseur(e) s des enfants, vise à ce que, dans cette possibilité de développer une subjectivité et une intersubjectivité, ne se produise aucune instrumentalisation de certains au profit d'autres. Or cela demande une forme de mesure objective de l'égalité des subjectivités.

Qu'il s'agisse des domaines scientifique, culturel ou éthique, ce tissage entre subjectivité, intersubjectivité et appréciation objective est complexe et mouvant.

De la salle

Comment expliquer que le développement et la multiplication des techniques et des aides à la procréation semblent paradoxalement renforcer l'aspect biologique, génétique, de la filiation et son importance?

Jean-Claude AMEISEN

Comme l'expliquait Françoise Héritier, on innove en faisant varier ce qui existe déjà.

En matière de biologie, il est intéressant de constater qu'auparavant, être un enfant naturel, c'est-à-dire n'être qu'un enfant biologique, était considéré comme une situation dans laquelle il manquait quelque chose à l'enfant, qui payait le prix du fait que la société n'avait pas donné son aval à l'union, à la passion, qui lui avaient donné naissance. La biologie retirait quelque chose lorsqu'elle n'était pas intégrée dans un champ plus large. Aujourd'hui, on se trouve, dans la mesure où l'acceptation sociale devient plus large, plus ouverte, plus variable et où l'assentiment social donné à une naissance est par conséquent moins contraint, dans une situation dans laquelle la biologie semble apporter un supplément. Auparavant, la biologie seule était synonyme de manque; aujourd'hui, elle vient en plus par rapport à l'approbation sociale et acquiert par conséquent de la valeur. Cela est très compliqué.

Prenez l'exemple des tests de paternité. Lorsqu'un père fait un test de paternité, ce qu'il cherche à savoir n'est pas, au fond, si son enfant est bien son enfant, c'est-à-dire s'il l'a vraiment élevé depuis sa naissance, mais (ce qui ne concerne pas directement l'enfant) si sa conjointe lui a ou non caché quelque chose concernant la conception de cet enfant. Or cela va, au final, être rejeté sur l'enfant: l'homme ne va pas interpréter un résultat négatif comme le signe que, dans son union, quelque chose s'est passé d'une manière qui ne lui plaît pas, mais va le traduire par «mon enfant n'est pas mon enfant», ce qui est d'une violence extraordinaire.

La question n'est pas uniquement de savoir ce que nous dit la biologie, mais comment ces données sont interprétées. La biologie ne donne pas de sens dans une construction de relations, mais seulement des faits. Le sens est la signification que nous donnons à des faits parmi beaucoup d'autres. Le fait que les résultats donnés par l'analyse de l'ADN soient sans ambiguïté leur confère une valeur beaucoup plus grande que celle d'autres éléments extrêmement riches, mais riches aussi d'ambiguïté, de construction, de caractères changeants et humains. Au fond, un fait peut être considéré comme beaucoup plus robuste et solide qu'un récit, même s'il est infiniment plus pauvre.

Françoise HÉRITIER

Concernant le test de paternité, l'homme recherche avant tout la certitude d'une exclusivité. Il souhaite vérifier la fidélité de la mère, plus que sa paternité vis-à-vis de l'enfant. Il apparaît heureusement que, même si la réponse apportée par l'ADN est négative, tous les pères ne « divorcent » pas pour autant nécessairement de leur enfant. Si certains hommes font cette recherche parce qu'ils veulent se défaire de leur responsabilité paternelle, le souci de vérification des hommes qui effectuent ces tests porte la plupart du temps avant tout sur les liens conjugaux et n'implique pas nécessairement le désamour et la désaffiliation d'avec les enfants. Ce point me semble relativement important.

Je me plaçais, dans mon propos, à un niveau très abstrait. Il est bien évident que lorsque j'avance l'idée selon laquelle nous serions aujourd'hui dans un régime de paternité certaine et de maternité incertaine, il faut entendre cela sur le plan idéologiquement offert par la possibilité technique d'AMP, du don d'ovocyte et de la gestation pour autrui, dans l'hypothèse où l'on accepterait que ces procédés deviennent des modes courants de procréation, ce qui n'est pas le cas actuellement. Il n'empêche que la possibilité théorique, abstraite, de déconstruction de la maternité au profit de la certitude de la paternité est là. C'est cet aspect qui me paraît questionnable du point de vue de la recherche dite « de l'égalité entre les sexes ».

Jean-Claude AMEISEN

L'inscription culturelle de la filiation dans la paternité est intéressante. Un article publié voici quelques années dans la revue *Science* faisait état de l'étude suivante : des photos de bébés avaient été appariées soit avec celle du père du bébé, soit avec celle d'autres hommes. Or les personnes auxquelles ces clichés avaient été soumis avaient pour la plupart tendance à trouver que les bébés ressemblaient plus au père qu'on leur avait attribué (y compris s'il ne s'agissait pas de leur vrai père) qu'à un autre homme, comme si la ressemblance physique se construisait très tôt et disait quelque chose du lien à la fois social et biologique existant entre le père et l'enfant.

Roland SCHAER

Merci à tous.

Vendredi 28 janvier 2011

Après-midi

Forum des lycéens

Modérateurs:

André Comte-Sponville, membre du CCNE,

Pierre Le Coz, vice-président du CCNE,

Sylvette Estival, professeur de Sciences de la vie et de la terre

La Procréation post mortem

Lycée international de Saint-Germain-en-Laye

Discussion

Médecine et homoparentalité

Lycée Saint-Michel de Picpus, Paris

Discussion

La FIV: quel bilan ?

Lycée Fustel de Coulanges, Strasbourg

Discussion

À propos du dépistage de maladies génétiques: la Chorée de Huntington

Centre international de Valbonne et Lycée Estienne d'Orves, Nice

Discussion

Ne pas vieillir ?

Lycée Grand Chênois, Montbéliard

Discussion

Le Bio-Art: l'art au-dessus de l'éthique ?

Lycée polyvalent Marseilleveyre, Marseille

Discussion

Le statut des corps morts

Lycée J.V. Poncelet, Saint-Avold

Discussion

Pierre Le Coz

Bonjour à tous. Merci de votre présence.

Je suis Pierre Le Coz, philosophe de formation, vice-président du Comité consultatif national d'éthique et j'ai l'honneur de vous présenter le forum des lycéens, qui va se dérouler en présence de Monsieur André Comte-Sponville, philosophe et membre du CCNE, et de Madame Sylvette Estival, professeur de Sciences de la vie et de la terre, qui a organisé auprès des professeurs et des lycéens ce forum devenu, au fil des ans, une tradition. Depuis plusieurs années en effet, il est de coutume, lors des Journées annuelles d'éthique, que des élèves de lycée viennent présenter la réflexion éthique qu'ils ont menée avec leurs professeurs, sur un thème choisi en concertation et touchant aux sciences de la vie et de la santé.

La règle du jeu est la suivante : chaque exposé, d'une quinzaine de minutes environ, est suivi de quelques réactions et commentaires de ma part et de celle d'André Comte-Sponville, puis de questions de la salle.

Je tiens à remercier les membres du Comité d'éthique présents dans cet auditorium ; leur présence témoigne en effet du respect du Comité dans son ensemble à l'égard des plus jeunes.

Sylvette ESTIVAL

Les lycéens que vous allez entendre sont originaires de différentes régions de France. Élèves comme professeurs se sont engagés sur la base du volontariat. C'est avec énergie et motivation qu'ils ont effectué ce travail exigeant. Il a fallu qu'ils prennent beaucoup de leur temps pour mener à bien les réflexions qu'ils sont fiers de vous présenter aujourd'hui.

Les sujets abordés pourraient être classés en deux groupes :

- d'une part les thèmes se rapportant aux questions relatives aux procréations médicalement assistées, mises en lumière récemment par l'attribution du Prix Nobel au professeur Robert Edwards ;
- d'autre part des sujets autour d'interrogations plus fondamentales, concernant notamment les implications de la science dans l'« amélioration » de la qualité et de la durée de vie des hommes et le respect dû au corps, même après sa mort. Nous entendrons également une présentation assez originale consacrée à l'usage que font certains artistes de leur propre corps dans le cadre de leur processus de création artistique.

Je laisse sans attendre la parole aux premiers intervenants, qui nous arrivent du Lycée international de Saint-Germain-en-Laye.

La procréation *post mortem*

Lycée international de Saint-Germain-en-Laye

Claire Bennett, Lavinia Busdon, Caroline Chiumla, Lia Turrini, Béatrice Veyrat-Masson

En septembre 2008, Dominique Justel meurt des suites d'un cancer. Il avait fait congeler son sperme au CECOS (Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme) de Rennes en juin 2006, avant de débiter une chimiothérapie risquant de le rendre stérile. Fin 2008, Fabienne Justel, sa femme, réclame la possibilité de récupérer les gamètes de son mari afin de recourir à une insémination. Il s'agit d'une demande de procréation *post mortem*.

On parle de procréation *post mortem* (PPM) lorsque l'un des deux membres du couple décède et que l'autre demande à avoir un enfant du défunt. En juin 2010, après un premier refus en octobre 2009, la cour d'appel de Rennes a confirmé sa décision de ne pas restituer à Fabienne Justel les gamètes de son mari défunt. En effet, selon l'article 2141-2 du Code civil français, il faut, pour avoir recours à la procréation médicalement assistée (PMA), que l'homme et la femme formant le couple soient vivants, en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter une preuve de vie commune d'au moins deux ans et consentir préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination. La PMA après le décès de l'un des deux membres du couple n'est donc pas possible en France.

Afin de mieux délimiter notre sujet, nous nous restreindrons au cas où le conjoint qui décède est le futur père, la future mère étant par conséquent le parent survivant. Nous ne développerons pas la situation dans laquelle la femme meurt, car une mère porteuse serait alors nécessaire pour que l'enfant naisse, ce qui rendrait le cas encore plus complexe.

La PPM est rare en pratique et peu demandée. Elle représente malgré tout une possibilité que les techniques de PMA rendent réalisable. Voilà pourquoi il est nécessaire d'en parler.

Quelles sont les techniques possibles ?

Nous avons noté la différence entre une autoconservation de spermatozoïdes (qui contiennent 50 % du programme génétique) suivie d'une insémination *post mortem*, et le transfert *post mortem* d'un embryon issu d'une fécondation *in vitro* et contenant déjà la totalité du programme génétique de l'individu à venir.

Lorsqu'un couple a recours à une technique de PMA, il manifeste la double volonté des deux conjoints de concevoir, donner naissance et élever un enfant. On parle de «projet parental». Mais quelles pourraient être les motivations poussant les futurs parents à avoir recours à une procréation *post mortem* ?

Pour quelles raisons une femme pourrait-elle vouloir poursuivre un projet parental seule ? Est-ce par amour pour avoir un enfant de cet homme-là et pas d'un autre ? La femme veut-elle nier la mort de l'homme à travers l'enfant à naître ? Veut-elle un enfant qui ressemble à son conjoint défunt et vienne en quelque sorte remplacer son mari ? L'enfant peut alors être perçu davantage comme un moyen que comme un individu à part entière. Il apparaît comme instrumentalisé. Si les attentes de la mère ne sont pas comblées, par exemple si l'enfant est une fille, la mère ne risque-t-elle pas d'être déçue ? Se sent-elle obligée d'exercer un travail de mémoire à l'égard de son conjoint ? Cède-t-elle aux attentes de l'entourage du couple, pour donner par exemple aux parents de son mari défunt la joie d'être grands-parents ? En outre, pour les femmes d'une quarantaine d'années (43 ans étant l'âge limite de remboursement des frais de PMA), le temps ne leur laisserait pas l'espoir d'avoir cet enfant avec quelqu'un d'autre. Dans ce cas, ne souhaiteraient-elles pas un enfant pour elles, et non un enfant de leur ancien compagnon afin de prolonger leur projet parental ?

Quelles pourraient, en outre, être les motivations de l'homme ? On peut imaginer qu'il veuille, avant de quitter sa compagne, faire un dernier geste témoignant de son amour pour elle et satisfaire son désir d'enfant. Il pourrait aussi vouloir continuer la lignée familiale qui, sinon, s'arrêterait après sa mort. L'homme veut-il satisfaire le schéma masculin assimilant la virilité à la capacité de procréer ? Il serait alors possible qu'il veuille à tout prix avoir un enfant, même après sa mort. Peut-être veut-il vaincre sa propre mort en utilisant l'enfant pour prolonger sa vie.

Et l'enfant dans tout cela ? L'enfant est en effet le principal sujet concerné. Il subit la situation. On peut se demander ce qu'est l'intérêt de l'enfant, mais on est incapable de le définir. Ce terme est en effet très subjectif, propre à chacun. Chacun a une vision différente de ce qui est bien ou mal pour un enfant.

Quelles seraient les conséquences envisageables d'une PPM sur l'enfant qui en serait issu ? Il pourrait être perturbant pour l'entourage de voir «réapparaître un mort», parfois même plusieurs années après son décès. L'arrivée de l'enfant pourrait faire renaître le deuil, la souffrance de

l'entourage ; il pourrait ainsi être rejeté ou mis à l'écart. L'enfant pourrait aussi être trop choyé, car il susciterait de la pitié et créerait un sentiment de malaise autour de lui. Il risque de se sentir mal ou différent à cause du regard porté sur lui soit par sa famille, soit par les autres enfants. De plus, il subira peut-être la pression permanente de sa mère, qui voudra qu'il ressemble à son père mort, auquel elle le comparera sans cesse. Il pourra se sentir obligé de remplacer son père, au risque de ne pouvoir développer une personnalité propre. Or cela risque d'être malsain, dans la mesure où un individu ne doit pas avoir une fonction, ni être un outil. Il pourrait même se demander si son père voulait vraiment qu'il naisse.

La PPM étant interdite en France, il nous est impossible de constater les effets psychologiques éventuels sur les enfants qui en seraient issus. Nous pouvons néanmoins rapprocher cette situation d'autres cas, comme celui dans lequel le père meurt pendant la grossesse : la fécondation ayant déjà eu lieu, cela peut évoquer le transfert d'embryon *post mortem*. La différence réside dans le fait que, lors d'une PPM, la mère a choisi de faire naître son enfant orphelin de père. Ce choix est-il acceptable ?

Nous avons aussi analysé le cas d'hommes souffrant d'une maladie réduisant leur espérance de vie et qui font une demande de PMA. Ce choix est comparable, mais il est assumé par les deux membres du couple.

Le cas des familles recomposées ou des enfants issus de don de gamètes démontre que les enfants élevés et aimés par un père non biologique ne ressentent pas toujours un manque de père.

On peut aussi envisager le cas dans lequel une femme tombe enceinte et est quittée par son partenaire en cours de grossesse. L'image de celui-ci est celle du « mauvais père ». Un enfant que l'on ferait volontairement naître orphelin de père serait-il moins heureux qu'un enfant volontairement abandonné par son père ? Quelle est la pire situation pour un enfant : avoir un père mort ou un père vivant mais absent ?

Mais alors, qu'est-ce qu'être père ? Que sont la parenté et la filiation ? Ce sont les liens juridiques et souvent biologiques qui unissent un couple à un enfant. La parenté est le lien existant entre un enfant et ses parents en tant qu'ascendants, la filiation celui qui existe entre les parents et leur enfant en tant que descendant. La parentalité enfin renvoie à la fonction de parents, notamment sur les plans socioculturels, affectifs et psychologiques.

Qu'est-ce que la paternité ? Être père ne résulte pas nécessairement d'une réalité évidente. Il existe plusieurs formes de paternité, qui peuvent être réunies en un seul individu ou dissociées :

- le père biologique, le géniteur, c'est-à-dire celui qui transmet, par l'intermédiaire de son sperme, une part de son patrimoine génétique à l'enfant ;
- le père juridique, qui est reconnu par la loi comme père de l'enfant, c'est-à-dire, en France, le mari de la femme qui a accouché ou l'homme qui reconnaît l'enfant comme sien ;

- le père domestique, qui joue auprès de l'enfant, dans la cellule familiale, le rôle de parent, qui en prend soin et que nous avons préféré qualifier de « père d'attention »;
- enfin le père d'intention, qui est à l'origine du projet parental et désire avoir un enfant.

Mais peut-on parler de paternité lors d'une procréation *post mortem* ?

Un enfant issu d'une PPM possède-t-il :

- un père biologique ? Oui, mais ce père biologique est mort ;
- un père juridique ? Rien actuellement, dans la loi française, ne définit ce cas ;
- un père d'attention ? Tout dépendra de l'évolution de la vie de sa mère et des figures masculines que lui-même pourra rencontrer ;
- un père d'intention ? Dans les faits, cette intention n'est pas toujours claire. Dans le cas d'une autoconservation de sperme, l'intention d'être père est très discutable et moins évidente que dans le cas d'un transfert embryonnaire *post mortem*. L'autoconservation de sperme prouve en effet le désir de conserver ses possibilités de procréation, mais non celui de procréer. Nous avons par exemple rencontré un témoin, Monsieur L'homme, qui a effectué une autoconservation de son sperme avant un traitement pour une leucémie, à l'âge de 17 ans, afin de préserver ses possibilités d'avoir un enfant plus tard. Bien qu'il se soit marié l'été dernier, il n'envisage pas pour l'instant d'avoir un enfant. De plus, l'autoconservation est une démarche personnelle : seul celui qui la fait peut retirer ses gamètes de son vivant, avec sa carte d'identité. Cela ne nécessite en outre pas le consentement de la conjointe, contrairement à un don de spermatozoïdes. La femme demandant une insémination *post mortem* n'a donc en fait aucun droit sur les spermatozoïdes de son conjoint défunt et ne peut les retirer. Dans les deux cas techniques de PPM, si l'intention d'être père était présente de son vivant, l'homme n'était pas forcément d'accord pour être un père mort. La question du consentement de l'homme à cette pratique n'est pas posée lors d'une PMA ou d'une autoconservation de sperme. Or prenons l'exemple de notre témoin : il est *a priori* d'accord pour être père un jour, mais non pour que son sperme cryoconservé soit utilisé dans le cadre d'une procréation *post mortem*.

Dans le cas de la PMA, l'homme concerné réunit souvent les différentes paternités que nous venons d'évoquer.

Dans le cadre des dons de gamètes ou d'embryon, régis par les CECOS depuis leur création en 1973, le père d'intention et le père d'attention ont été privilégiés aux dépens du père biologique. Le père juridique est, en France, celui qui figure sur le livret de famille, c'est-à-dire le père d'intention, au nom du projet parental.

Dans le cadre de la PPM, le père biologique semble revêtu d'une importance suffisamment grande pour décider de faire naître un orphelin qui aura eu ou non un père intentionnel, qui aura peut-être un père

d'attention et qui, dans l'état actuel du droit français, n'aura pas de père juridique.

Qui décide? Quel est le rôle de l'État?

Il existe, de par le monde, différentes législations en vigueur. Aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Espagne, aux Pays-Bas et en Belgique, le transfert *post mortem* d'embryons issus d'une PMA est accepté.

La France interdit formellement le recours à la procréation *post mortem*. Pourtant, les débats ont été relancés après l'affaire Justel. La légalisation du transfert d'embryons *post mortem* avait été envisagée lors de l'avis 40 du CCNE en date du 17 décembre 1993 et lors de la révision des lois de bioéthique en 2004. La Commission spéciale de l'Assemblée nationale chargée de réviser les lois de bioéthique a par ailleurs adopté avant-hier deux amendements qui pourraient l'autoriser dans certaines conditions.

L'État doit faire office de raison et prendre une décision qui affecterait la vie privée de quelqu'un. L'État serait-il un troisième membre participant à ce projet parental? Peut-il intervenir autant que cela dans la vie privée des citoyens? Pourquoi contrôlerait-il davantage l'accès à la PMA qu'à la procréation naturelle?

Dans le cas du transfert d'embryons *post mortem*, bien que l'homme soit décédé, la femme n'a-t-elle pas un droit sur les embryons issus conjointement d'elle et de son mari défunt? Certes, le projet parental est interrompu, mais quelle autorité pourrait s'opposer à la poursuite du projet de cette femme? De plus, les choix actuellement laissés à la femme sont tous douloureux et risquent d'ajouter à son deuil un sentiment de révolte. En effet, elle peut soit donner l'embryon à un autre couple, soit demander sa destruction, soit consentir à le donner à la recherche. On remarquera que, dans cette logique, le don d'embryon à un autre couple est préféré à son transfert dans l'utérus de sa propre mère biologique, ce qui peut paraître paradoxal. De même, on ne demanderait pas à une femme enceinte d'avorter si le futur père mourrait entre le moment de la fécondation et celui de l'accouchement. Dans ce cas, pourquoi l'État empêcherait-il un projet parental déjà lancé de se poursuivre par transfert embryonnaire *post mortem*? En fait l'État, comme la médecine, adopte une attitude paternaliste vis-à-vis du couple. Toutefois, chaque cas de PMA est unique. Comment l'État peut-il alors définir ce qui constitue un environnement souhaitable ou encore où se situe l'intérêt de l'enfant?

Que devra assumer l'État dans l'hypothèse d'une autorisation de la procréation *post mortem*? La future mère peut-elle prendre une décision de PPM dans l'état de souffrance dans lequel elle se trouve suite au décès de son compagnon? Son désir peut avoir, nous l'avons vu, des motivations autres que celle de préserver l'intérêt de l'enfant. C'est la raison pour laquelle, dans les pays où le transfert d'embryon *post mortem* est

autorisé, on requiert un délai de réflexion d'une durée fixe, afin que la mère ne se prononce pas sous l'effet de la douleur ou de l'état de choc dans lequel elle se trouve immédiatement après le décès, mais prenne entièrement conscience de toutes les conséquences de son choix et ainsi ne le regrette pas par la suite. En France, on constate que, dans la majorité des cas, les femmes ayant demandé une insémination *post mortem* immédiatement après le décès de leur conjoint changent d'avis au bout de quelques mois et décident d'y renoncer.

Il est important que l'État puisse réfléchir à toutes les conséquences de la création d'une famille monoparentale, dont seule la mère assumera la responsabilité: pourquoi ne pas envisager par exemple la possibilité de lui fournir une aide? Cela nécessiterait aussi de modifier les lois de succession qui, actuellement en France, rendent impossible la reconnaissance d'un homme mort pour père. Cela constituerait un total remaniement, pour seulement quelques rares cas. Cette difficulté a d'ailleurs été l'un des principaux obstacles à la modification des lois de bioéthique sur la PPM.

Mais quel rôle joue la médecine? Depuis la définition de la santé donnée en 1946 par l'OMS (Organisation mondiale de la santé), la médecine ne se limite plus à la guérison de maladies physiques ou d'infirmités, mais s'étend au bien-être mental et social. Dans le cas des PMA, l'intervention de la médecine peut être justifiée, car un couple est théoriquement capable de procréer: l'intervention de la médecine permet alors de remédier aux maux psychologiques dus à la frustration de ne pouvoir donner naissance à un enfant. Néanmoins, le fait de ne pas avoir d'enfant n'empêche pas forcément de vivre heureux. La médecine a-t-elle donc vraiment un rôle à jouer et la collectivité doit-elle assumer le coût de cette démarche? L'infertilité est-elle une privation ou un défaut? Un couple confronté à un problème d'infertilité est privé d'une possibilité naturellement offerte aux autres couples: dans ce cas, la PMA répare une privation. En revanche, la PPM aurait pour fonction de surmonter un défaut, c'est-à-dire l'impossibilité naturelle de procréer dans laquelle se trouve tout être humain après sa mort. La médecine n'aurait plus alors une fonction palliative, mais dériverait peut-être vers une ambition surhumaine. De plus, la médecine offre d'autres possibilités pour remédier aux souffrances psychologiques endurées par la veuve désireuse d'un enfant.

Pour des raisons déontologiques, un médecin se doit d'informer son patient, quel que soit son âge, de la possibilité de réaliser une auto-conservation de son sperme si le traitement qu'il doit subir présente un risque de stérilité. Cela permet à des jeunes gens, parfois mineurs, de conserver leurs possibilités de mener plus tard un projet familial, comme dans le cas de notre témoin. Du coup, des personnes plus âgées, de plus de soixante ans, demandent à effectuer une autopréservation de gamètes, sachant qu'elle est quasi gratuite, sans risque et utilisable « au cas où ». Le plus souvent, ces patients ont déjà des enfants et n'auraient jamais pris l'initiative, à leur âge, de faire cette démarche. Le CECOS se trouve donc obligé de conserver des stocks de gamètes qui ne seront peut-être jamais utilisés. Est-ce justifié?

Finalement, le fait de résoudre la question éthique du droit du patient à l'information sur son traitement soulève de nouvelles questions éthiques.

Ainsi, autoriser la PPM ne conduirait-il pas à s'interroger sur la légitimité d'autres situations, comme celles des femmes célibataires ou des couples homosexuels ?

Pour conclure, rappelons qu'en France la PMA prend en compte le désir d'un couple de réaliser un projet parental qu'une stérilité aurait rendu impossible et œuvre à la concrétisation de ce projet, dans des conditions bien définies, afin d'assurer l'intérêt de l'enfant.

Mais dans le cas de la procréation *post mortem*, que faut-il considérer ? Les souffrances d'une femme qui a perdu son conjoint trop tôt et que l'on priverait de la possibilité d'être mère ou celles d'un enfant que l'on aurait consciemment décidé de faire naître orphelin de père ?

Ne serait-il pas justifié, par ailleurs, de différencier insémination *post mortem* et transfert d'embryon *post mortem* ?

Si une loi venait à autoriser en France la procréation *post mortem*, il serait nécessaire de prévoir un accompagnement psychologique et social de la future mère et de l'enfant, ainsi qu'une reformulation de certains textes juridiques sur le consentement et la conservation des gamètes et des embryons, ainsi que sur la succession. Cela impliquerait également une réévaluation des conditions d'accès à la PMA et du rôle de la médecine dans ce domaine.

Nous tenons à remercier tous ceux qui nous ont aidés à réaliser ce projet : le Docteur Kunstmann, Madame Estival, Messieurs Berthiau, Byk et Lhomme pour leur aide dans nos recherches, le Rectorat de Versailles pour son soutien financier et bien sûr l'ensemble du CCNE pour son invitation et son accueil.

Merci également à tous nos camarades du groupe scientifique de bioéthique du Lycée international de Saint-Germain-en-Laye, au sein duquel nous avons mené la réflexion et élaboré le texte que nous venons de vous présenter : Marie Beauvisage, Thomas Gurda, Matthieu Heurtevent, Guillaume Parlier, Elora Vanoni et Sophie Vincent.

Merci de votre attention.

Discussion

Pierre LE COZ

Vous avez placé la barre très haut. Quel talent ! Nous plaignons les classes qui vont suivre. Vous nous avez en effet proposé un exposé très convaincant et avez posé la problématique de façon très pédagogique, dans un style interrogatif parfaitement approprié à ce genre d'exercice. Il

est intéressant de constater à quel point une question en appelle toujours une autre, comme dans une espèce de tourbillon à l'infini. J'avoue que certaines questions que vous avez soulevées ne m'étaient même pas venues à l'esprit et vous en remercie.

J'aimerais vous poser une question à propos de la finalité de la médecine de la reproduction. Vous avez commencé votre propos en évoquant le cas de Fabienne Justel. J'avoue que j'avais été gêné, dans cette affaire, par le fait que cette femme ait déjà trois enfants. Bien que l'on soit en présence de gamètes et non d'un embryon, je pense que j'aurais ressenti le dilemme moral avec davantage d'acuité si elle n'avait jamais eu d'enfant, en me disant que cette femme, arrivée à l'âge de 40 ans, allait peut-être être privée à tout jamais de l'ultime possibilité d'être mère. Avez-vous le sentiment que la distinction entre d'un côté un embryon, qui constituerait la preuve éthique d'un projet parental, et de l'autre des gamètes, qui témoigneraient avec moins de force de l'existence d'un projet parental, soit si claire que cela ?

Élève

Dans le cas de Fabienne Justel, il faut savoir que son mari défunt n'était pas le père de ses trois premiers enfants. J'interprète donc son désir d'enfant comme une preuve d'amour vis-à-vis de cet homme-là. Si elle avait eu 40 ans, n'avait pas eu d'enfant auparavant et que ce recours à l'AMP *post mortem* constitue sa dernière chance d'être mère, sa demande aurait pu être interprétée différemment et considérée, peut-être, comme plus égoïste, motivée principalement par le désir d'être mère à tout prix.

André Comte-Sponville

Je suis, comme Pierre, très impressionné par votre travail. Il se trouve que nous avons, au sein du Comité consultatif national d'éthique, menée une réflexion sur ce sujet ; or nous n'avons, au fond, pas fait mieux que vous. Quelle leçon d'humilité, chers amis ! Bravo.

Après des séances assez longues et animées au CCNE et après vous avoir écouté, je ne sais toujours pas ce qu'il faut penser de tout cela. J'ai bien entendu une opinion, mais ce n'est justement qu'une opinion. Je suis frappé par le fait que l'on ne situe pas ici dans une logique de la connaissance, dans laquelle certains auraient raison et d'autres torts, mais dans une logique de la délibération, de la décision. Bien sûr, il faut, parfois, prendre une décision : le législateur y est, par exemple, bien obligé. Mais, dans ce domaine, on ne sait pas : il n'existe pas de vérité.

Permettez-moi quelques rapides observations, tout d'abord sur la question des motivations tant de la mère que du père virtuel et défunt. J'ai envie de dire qu'en un sens, c'est leur problème, pas le nôtre. Si l'on réfléchit à une approche devant avoir un débouché juridique, il faut considérer que l'État n'est pas là pour pénétrer dans le désir des individus. Il n'a aucun moyen ni titre pour savoir quelles sont les bonnes ou mauvaises motivations de faire un enfant. J'ajouterais que lorsqu'on fait un

enfant de façon tout à fait naturelle, ces motivations sont loin d'être toutes claires. Il peut même arriver qu'elles ne soient pas nécessairement toutes respectables. Mais cela n'est pas le problème de l'État.

J'ai également été intéressé par votre analyse de l'intérêt de l'enfant. Essayons, pour défendre au mieux cet intérêt de l'enfant, de nous mettre à sa place: le choix qui se pose n'est pas entre vivre orphelin ou vivre avec un père (ce qui est définitivement exclu dans ce cas, puisque le père est mort), mais entre vivre ou ne pas vivre du tout. Cela change complètement la question. En effet, s'il est évident qu'il vaut mieux, le plus souvent, avoir un père que de ne pas en avoir, il n'est pas évident qu'il vaille mieux ne pas vivre que vivre, au seul motif que l'on va naître orphelin. Cela me semblerait une thèse d'une audace et d'une violence surprenante. Pour ce qui me concerne, je préférerais de très loin vivre en étant orphelin que ne pas vivre du tout.

Ce sujet pose aussi la question, vous l'avez évoquée, du rôle de l'État. Or il me semble nécessaire de distinguer la fonction de l'État du problème moral. L'État n'est en effet pas là pour interdire tout ce qui est moralement condamnable: aucune loi n'interdit par exemple d'être égoïste, ce qui ne signifie pas pour autant qu'il soit moralement bien d'être égoïste. L'égoïsme fait partie des droits de l'homme. C'est là que se situe à mon sens l'ambiguïté de la notion de bioéthique. Comme il est question d'éthique, on a tendance à penser qu'il s'agit de morale: que dois-je faire dans telle ou telle situation (je rappelle en effet au passage que la morale ne vaut qu'à la première personne)? Mais comme il s'agit de loi de bioéthique, la fonction de l'État apparaît. Il me semble très important de rappeler que la fonction de l'État n'est pas de dire le bien et le mal, mais le légal et l'illégal, l'autorisé et le défendu. Ainsi, de nombreuses choses sont légalement autorisées bien que moralement condamnables. Il peut également exister des choses moralement légitimes qui se trouvent être légalement interdites. Il est très important, dans un État démocratique, de garder cet écart entre ce qui relève du droit, sous la caution et le contrôle de l'État, et ce qui relève de la morale, sous la seule caution de la conscience individuelle.

De la salle

Merci pour votre exposé. Vous avez notamment évoqué, parmi les motivations pouvant pousser une femme à demander un transfert d'embryon *post mortem*, le souhait de voir revivre son compagnon défunt au travers de l'enfant à naître. Le fait que l'enfant soit une fille pourrait poser problème. Cela pourrait donc conduire à se poser la question du choix du sexe de l'enfant. Ne voyez-vous pas là un risque de dérive?

Élève

Nous avons effectivement imaginé que l'une des motivations de la femme pourrait être de vouloir, grâce à cet enfant, remplacer son mari. L'enfant pourrait alors lui permettre de faire son deuil plus facilement. Bien évidemment, cela serait plus facile si l'enfant est un garçon, mais je pense

que la demande de ces femmes est surtout d'avoir un enfant, garçon ou fille.

De la salle

Dès qu'un organisme d'État a du pouvoir, il s'en sert pour réduire le droit des femmes. La femme qui veut un enfant après le décès de son conjoint doit être entendue. De nombreux enfants, conçus naturellement, naissent, pour différentes raisons, sans père : or cela ne pose de problème à personne. Nous sommes en train de fabriquer des problèmes parce que l'on dispose d'un pouvoir sur le droit de la femme.

Sylvette ESTIVAL

Merci et bravo aux élèves du Lycée international de Saint-Germain-en-Laye.

Médecine et homoparentalité

Lycée Saint-Michel de Picpus, Paris

*Éléonore Gaurat-Jourdain, Anne-Emmanuelle Boudet,
Oriane Chevi Capdeville, Adrien Laniau (Terminale ES)*

L'homoparentalité concernerait aujourd'hui environ 11 % des couples lesbiens et 7 % des couples gays. Ainsi, l'INED (Institut national des études démographiques) évalue entre 24 000 et 40 000 le nombre des enfants élevés en 2005 par des concubins homosexuels, en grande majorité par des couples de femmes. D'autre part, l'Association des parents gays et lesbiens utilisant des critères différents, aboutit à une estimation plus importante : entre 100 000 et 200 000 enfants seraient selon elle concernés par l'homosexualité d'au moins un parent. Ceci correspondrait à 100 000 familles homoparentales et 200 000 parents homosexuels.

Cette récente évolution crée un vide juridique plus ou moins accentué selon les pays. Les Pays-Bas, par exemple, sont précurseurs en matière de droits concernant l'homoparentalité. Cette approche a d'ailleurs pris une ampleur européenne, en s'étendant à l'Espagne, la Suède, etc. la France se démarque-t-elle, quant à sa législation, par rapport à ces différents pays ?

Si l'individu homosexuel est reconnu par le droit, en ce sens qu'aucune discrimination ne peut être établie en son endroit sur la seule base de sa préférence sexuelle, le couple, lui, est resté longtemps ignoré par le droit.

Si la France est en décalage par rapport au reste de l'Europe, c'est parce que le législateur prend le temps de s'interroger pour savoir si la médecine doit ou non aider les couples homosexuels à avoir des enfants.

L'évolution annuelle des publications sur l'homoparentalité dans le monde et en France témoigne en outre de l'intérêt grandissant de la société pour ce sujet considéré comme tabou auparavant. Nous consi-

dérons qu'il s'agit là d'une bonne chose, car cela permet à la société d'évoluer vers davantage de tolérance.

Nous étudierons tout d'abord le développement de l'enfant au sein d'un couple homosexuel, avant d'envisager l'impact que peut avoir le regard des autres et de nous intéresser enfin aux différentes formes d'homoparentalité et aux questions qu'elles soulèvent.

Développement de l'enfant élevé par un couple homosexuel

Le développement personnel de l'enfant est-il le même au sein d'un couple hétérosexuel ou homosexuel ?

Deux visions s'opposent.

Suivant le modèle du couple naturel, hétérosexuel, on peut penser qu'un enfant a obligatoirement besoin de parents des deux sexes pour se construire et s'identifier. D'après Freud, cette dimension n'est pas négligeable : il parle ainsi de complexe d'Œdipe, défini comme le désir inconscient d'entretenir un rapport sexuel avec le parent du sexe opposé et d'éliminer le parent rival du même sexe.

Certains pédopsychiatres, comme M^{me} Van Den Eynde (prix scientifique Joseph Maisin), M. Hayez, ou ethnologues comme le professeur Martens, témoignent de leurs inquiétudes concernant la construction de l'identité sexuelle de l'enfant, mais aussi de leur peur d'une dévalorisation de l'autre sexe. Il est vrai qu'un enfant élevé par un couple homosexuel manquera d'un témoignage sur l'égale valeur de la complémentarité sexuée et sur l'importance de l'amour entre homme et femme. Par conséquent, la valorisation de l'autre sexe n'est pas assurée.

C'est pourquoi le professeur Martens et bien d'autres pensent qu'il faut faire intervenir un tiers de l'autre sexe pour libérer l'enfant, l'ouvrir au monde et lui donner la possibilité d'être autonome. Ainsi, la réalisation du complexe d'Œdipe devient possible et la phase de construction et d'identification de l'enfant aussi.

Beaucoup ne voient pas en l'homoparentalité un obstacle à l'épanouissement de l'enfant, dans la mesure où celui-ci ferait une réelle différence entre ses deux parents, voyant en l'un une dimension plus maternelle et en l'autre un côté plus masculin.

Selon cette théorie la différence des sexes est de peu d'importance ; seule entre en jeu la différence de comportement et de caractère des parents. Ce sont alors l'équilibre psychologique des parents et l'harmonie familiale qui détermineront le développement de l'enfant.

Un enfant possédant des parents homosexuels souffre-t-il du regard des autres ?

L'enfant vivant au sein d'une famille homoparentale pourrait souffrir du regard de son entourage. S'ajoute à cela le fait que l'enfant devra aussi supporter son statut d'enfant issu de procréation médicalement assistée (PMA) ou adopté.

Cette crainte du regard des autres est fondée, car les enfants sont souvent très sévères entre eux, même si la plupart ne fait que répéter ce qui a été dit au sein de leur famille. Le regard des autres dépend aussi largement des parents de l'enfant, qui devront officialiser la situation et l'expliquer aux enseignants ainsi qu'aux élèves afin que tout se passe pour le mieux. Par ailleurs, la société a tendance à devenir de plus en plus tolérante. La stigmatisation du phénomène qui nous occupe est donc en voie de résolution.

Quelques études révèlent toutefois des différences chez les enfants des deux types de familles. Toutefois, aucune des recherches effectuées à ce jour ne permet de conclure que les enfants de parents homosexuels soient désavantagés sous quelque aspect que ce soit par rapport aux autres (sur le plan social, scolaire, etc.), hormis le fait qu'ils soient plus souvent victimes de discrimination.

Les résultats convergent tous vers un message clair et sans ambiguïté : l'environnement familial construit par les parents, qu'ils soient hétérosexuels ou homosexuels, donne à leurs enfants une éducation comparable et assure un équilibre favorable à la vie de famille et à la vie en société.

Analyse de deux positions contrastées

Avant de nous demander dans quelle mesure la médecine devrait intervenir pour aider les couples homosexuels à avoir des enfants, nous vous proposons d'écouter deux témoignages très contrastés de jeunes de 17 ans issus d'un lycée parisien, avant que nous ne vous fassions part de notre réaction face à leurs propos.

Le premier témoignage est celui de Marc :

« Je vais être franc dès le départ : je suis opposé au mariage gay et à l'adoption... Je considère que seul l'enfant a des droits et, notamment, celui d'avoir un père et une mère de sexes distincts, si possible les siens, mais en aucun cas deux pères (un père de trop et une mère qui manque) ou deux mères (une mère de trop et un père qui manque). Je sais de quoi je parle ayant rencontré depuis des années des tas de psychothérapeutes pour mon petit frère et qui, hors caméras bien sûr afin de ne pas provoquer l'ire des groupes de pression, expliquent bien qu'il faut une différence marquée, physique et donc sexuée entre le père et la mère. Quant au mariage et à la parentalité qui en découle, pour moi ce n'est pas un droit absolu, mais des institutions ou statuts auxquels

seules ont le droit d'accéder les personnes capables d'en assumer les obligations, qui ne sont pas seulement matérielles ni même affectives, mais structurelles. Deux femmes ou deux hommes ne constituent pas une famille ni un couple, mais un duo ou une paire, incapable de donner la vie et d'offrir à l'enfant le foyer équilibré, naturel et fécond auquel il a droit et dont il a un besoin indispensable pour développer sa personnalité et assumer son identité sexuelle d'homme ou de femme appelés à leur tour à s'unir au sexe opposé. Le droit à l'enfant n'existe pas. L'enfant n'est pas une marchandise comme une autre».

Le deuxième témoignage est celui de Judith :

«Je suis pour l'homoparentalité. Vous pensez que c'est mieux pour l'épanouissement d'un enfant de grandir à la DASS ou dans un orphelinat ? Et ces enfants issus de familles recomposées ou de familles monoparentales ? Vous pensez sérieusement que des enfants abandonnés par l'un de leurs parents ou ayant connu un divorce seront plus équilibrés que des enfants vivant avec un couple homosexuel ? J'en doute. Sans tomber dans le pathos, un enfant a certes besoin de se construire avec des repères distincts, mais également d'un climat affectif sain et équilibré. Une enfance heureuse est le gage le plus certain d'une vie d'adulte sereine».

Selon nous, ces deux jeunes reprennent les opinions que nous tous entendons au quotidien sous une forme quelque peu stéréotypée. Même si nous ne sommes pas d'accord avec Marc en ce qui concerne sa vision traditionnelle de la famille, nous sommes d'avis que le droit de l'enfant doit primer sur le droit à l'enfant. Comme le souligne Judith, le bon développement de l'enfant repose non sur l'identité sexuée des parents, mais sur un équilibre au sein de la famille.

L'évolution des mentalités en France et en Europe : pour ou contre l'homoparentalité ?

En 2000, selon un sondage Sofres, les Français étaient encore largement opposés (70 % contre 23 % favorables) au droit pour les couples homosexuels d'adopter des enfants. Selon une enquête Eurobaromètre réalisée en avril et mai 2001 auprès de 10 000 jeunes des quinze pays de l'Union européenne âgés de 15 à 24 ans, 41 % des jeunes interrogés se sont dits favorables à l'adoption d'enfants par des couples de même sexe (contre 36 % en 1997).

Une étude réalisée en novembre 2009 révèle en outre qu'une majorité de Français (57 %) se dit favorable à l'adoption par des couples homosexuels, tandis que 46 % y sont opposés et 2 % ne se prononcent pas. Ce sondage BVA indique que si 71 % des sympathisants de gauche s'y disent favorables, ils ne sont que 37 % parmi les sympathisants de droite. Ce sont également les plus jeunes qui sont les plus favorables : 68 % des moins de 25 ans, face à 51 % pour les 50 ans et plus.

Ainsi, en près de dix ans, les mentalités ont beaucoup changé. La part de la population favorable à l'adoption par les couples homosexuels a augmenté de manière significative (+ 34 points de pourcentages, de 23 à 57). En outre, on observe que les jeunes y sont plus favorables que les 50 ans et plus. Au niveau européen, la France se positionne dans la moyenne. Certains pays dont la Grèce, l'Italie, la Pologne ou les Pays Baltes y restent radicalement opposés, tandis que d'autres comme l'Espagne, l'Allemagne, la Belgique et les Pays-Bas l'acceptent de plus en plus.

Nous estimons qu'une évolution progressive est préférable afin d'évaluer toutes les données complexes de ce questionnaire, même si nous sommes quatre à penser que le droit à l'adoption par un couple homosexuel devrait être légalisé en France.

Les formes d'homoparentalité

L'homoparentalité, qui implique la présence d'au moins un parent homosexuel, regroupe plusieurs situations familiales différentes. Avant de les préciser, il est important de rappeler que l'homosexualité n'est pas une maladie, et que le désir de procréer est sans doute d'autant plus fort que, contrairement à un couple hétérosexuel, un couple composé de deux hommes ou de deux femmes n'est pas en mesure, biologiquement parlant, de procréer. Doit-on pour autant favoriser leur désir en ayant recourt à la médecine ?

L'adoption

Dans les pays où l'homoparentalité n'est pas reconnue, l'adoption par un seul des membres du couple est parfois possible. C'est le cas en France, où l'adoption est ouverte à un « célibataire », mais non à un couple lié par un PACS (pacte civil de solidarité). Cette solution est toutefois souvent rendue difficile par les services d'adoption pour les personnes affichant leur homosexualité et nécessite, si l'on veut dissimuler celle-ci, de mentir sur son orientation sexuelle, voire de nier l'existence d'un compagnon ou d'une compagne dans le cas d'un célibataire déclaré comme tel mais vivant, de fait, en couple.

L'une des questions est de savoir si un enfant qui ne connaît aucun de ses parents biologiques rencontre ou non des problèmes dans son épanouissement et si le fait d'avoir des parents homosexuels accentue le besoin de recherche de ses origines.

Une autre méthode permettant à un couple homosexuel d'avoir un enfant est le projet de coparentalité, qui soulève également des questions malgré le fait que l'enfant, dans ce cas, connaisse ses parents.

Un projet de coparentalité

Dans la configuration de la famille recomposée, l'enfant vit avec son père ou sa mère et le nouveau conjoint de ceux-ci. La forme familiale recomposée ne contredit pas le modèle de base dans l'établissement de la filiation: l'enfant reste bien le fils/la fille inscrite légalement dans les lignées de ses parents. Pourtant le nœud qui relie mariage et filiation s'est assoupli; apparaît la figure d'un(e) autre allié(e), ainsi que sa lignée, qui peut avoir un rôle parental important d'éducation et de transmission des valeurs. Apparaît aussi le terme «parentalité», comme terme substitutif à celui de parenté, mettant alors en avant l'importance de l'exercice des fonctions parentales et la revendication d'un statut légal de père ou de mère. Un premier pas dans cette voie fut accompli en 2002, avec la loi régulant le partage de l'autorité parentale lors de sa délégation.

L'intérêt de l'enfant est toujours à privilégier. Le bouleversement de la structure familiale a-t-il un impact sur le développement de l'enfant? Comment vit-il l'homosexualité d'un de ses parents? Le regard des autres accentue-t-il un éventuel mal-être?

Il est intéressant maintenant de s'intéresser au domaine médical: jusqu'où la science peut-elle intervenir pour répondre au désir d'un couple homosexuel d'avoir un enfant?

La procréation médicalement assistée

La loi française interdit l'insémination avec donneur aux personnes seules ou homosexuelles. En France, contrairement à certains autres pays de l'Union européenne (Belgique, Hollande, Grande-Bretagne, Espagne, Danemark...), la loi ne permet aux centres de PMA (Procréation médicalement assistée) de réaliser des inséminations artificielles (IAD, FIV..) qu'au bénéfice des couples mariés ou des couples composés d'un homme et d'une femme pouvant justifier de 2 ans de vie commune.

La procréation médicalement assistée concernerait dans le cadre de l'homoparentalité uniquement les couples lesbiens. Cette pratique suscite toujours la question des origines (recherche du père) et de la qualité de l'éducation donnée par un couple lesbien.

Il est aussi possible, bien qu'illégal, d'avoir recours aux mères porteuses, en cas d'infertilité d'une des deux femmes du couple, par choix ou dans le cas d'un couple gay.

Le recours aux mères porteuses

Une mère porteuse peut faire naître un enfant conçu avec les ovocytes de la mère biologique et des spermatozoïdes du père, grâce aux progrès de la technologie et de la recherche médicale.

La pratique de la « gestation pour autrui » est interdite en France depuis la loi de bioéthique du 29 juillet 1994. En revanche, elle est autorisée ou non interdite dans de nombreux pays à travers le monde. Pour les couples gays et/ou les célibataires, elle est essentiellement possible dans certains États des États-Unis et, dans une moindre mesure, au Canada (hors Québec), en Afrique du Sud (sans indemnisation de la mère de substitution), en Russie (procréation pour autrui, du fait d'un vide juridique) ou en Inde.

Les homosexuels français sont donc contraints d'aller à l'étranger pour bénéficier des techniques de procréation médicalement assistée.

Le recours aux mères porteuses pose un problème supplémentaire, dans la mesure où cette pratique engendre souvent un commerce.

En conclusion, nous pensons que si l'homoparentalité suscite tant d'interrogations, c'est bien sûr parce qu'elle brise le triangle traditionnel « père-mère-enfant », qui constitue le modèle familial de nos sociétés occidentales. Mais c'est aussi, même si le sujet est plus rarement abordé, parce qu'elle prolonge les débats suscités par la PMA et la « pluri parentalité », en nous invitant à réfléchir à de nouvelles conceptions de la filiation.

« Pouvons-nous imaginer un système au sein duquel les parents ne coïncideraient plus avec les géniteurs ? », se demande Martha Mailfert. « Peut-on envisager l'existence de plus de deux parents ? Comment reconnaître des liens juridiques et sociaux entre un enfant et des parents qui ne sont pas liés par le sang ? Si l'alliance est élective, la filiation peut-elle l'être à l'avenir ? »

Dans un monde où les règles traditionnelles de la filiation ont été profondément bouleversées, quelle place accorder au biologique, au social, à l'affectif et au juridique ?

Nous souhaiterions remercier Madame Nolot, notre professeur de SVT, et le docteur Cariou, qui nous ont aidés à concevoir cet exposé.

Merci au Comité d'éthique pour son accueil.

Merci de votre attention.

Discussion

Pierre LE COZ

Merci pour cet exposé très clair. Vous avez choisi un sujet sensible, que vous avez abordé sans passion et que vous avez fort bien schématisé à travers la parole de ces deux jeunes, Marc et Judith. Vous avez également, de façon très opportune, distingué la situation de l'adoption et celle de la contribution de l'État, à partir du moment où la médecine est engagée par le biais de l'assistance médicale à la procréation. Cela fait d'ailleurs un peu écho à l'intervention précédente d'André Comte-

Sponville: autant l'État ne doit pas juger des motivations des individus, autant il convient qu'intervienne, à un moment donné, une décision politique pour savoir à hauteur de quelle contribution financière, matérielle ou d'aide psychologique l'État va s'engager.

Vous avez parlé de non discrimination. Dans le cas où l'État s'engagerait à donner accès à la PMA à tous, y compris aux couples homosexuels, considérez-vous qu'il doit exister une symétrie entre les couples d'hommes et de femmes? Le recours obligatoire à la gestation pour autrui dans le cas d'un couple d'hommes ne risque-t-il pas de créer une nouvelle « discrimination » entre les couples homosexuels d'hommes et de femmes, dans la mesure où cette pratique est interdite en France? Les femmes n'ont en effet besoin que de sperme et il n'est pas nécessaire pour elles de recourir à une mère porteuse.

Élève

Les couples lesbiens pourraient éventuellement envisager le recours à la GPA en cas d'infertilité.

Élève

Je pense qu'au-delà de cette possible discrimination, il s'agit avant tout d'une cause commune: celle de faire reconnaître le droit des couples homosexuels à être parents.

Pierre LE COZ

Vous pensez donc que les hommes accepteraient de ne pas pouvoir avoir recours à une mère porteuse? André, quel est ton point de vue?

André Comte-Sponville

Tout d'abord merci et bravo pour votre exposé.

Il s'agit là de problèmes très compliqués.

Alain a écrit que « *le seul problème avec le devoir, c'est de le faire* ». Autrement dit, en règle générale, il n'y a jamais de problèmes moraux. J'ai 58 ans et je crois, sincèrement, n'avoir jamais de ma vie rencontré un seul problème moral: j'ai toujours vu très clairement quel était mon devoir, même s'il m'est arrivé plusieurs fois de ne pas faire ce qui me semblait être mon devoir. Jamais je ne me suis demandé quel était le bien et quel était le mal.

En revanche, sur des questions comme la procréation *post mortem* ou l'homoparentalité, je n'y vois goutte. Il existe une singularité de la bioéthique par rapport à ce qui se passe ordinairement, où l'on voit très clairement ce qu'il faudrait faire, que l'on ait ou pas le courage ou la générosité de le faire. Dans la bioéthique, on a le choix qu'entre des positions dont aucune n'est absolument satisfaisante et dont presque aucune n'est totalement condamnable. C'est bien le cas ici.

J'ai bien noté la formule selon laquelle le droit de l'enfant devait primer sur le droit à l'enfant. J'en suis bien sûr convaincu. La question de l'homoparentalité présente à mon sens une singularité. Au fond, le principal objet de la discussion n'est pas un problème moral, mais une question de fait : est-ce que, oui ou non, des enfants élevés par un couple de parents du même sexe auront des problèmes supérieurs à des enfants nés dans un couple hétérosexuel ? Nous ne nous situons pas là dans le bien et le mal, mais dans le vrai et le faux. Il doit exister une vérité en la matière, mais on ne la connaît pas. Il faudrait poser cette question aux scientifiques, aux psychologues, aux spécialistes de l'enfant, aux pédiatres : or leurs réponses sont en l'occurrence un peu floues, voire contradictoires. J'ai par exemple beaucoup d'admiration pour Freud ; pour autant, le complexe d'Œdipe n'a pas le statut d'une vérité scientifique incontestable. Cela existe-t-il ou pas ? La question reste ouverte. Cela n'est pas du même type que $E = mc^2$. Nous sommes en présence d'une question de fait, dont personne ne connaît la réponse. Cela nous met forcément en difficulté.

Vous avez indiqué que l'homoparentalité remettait en cause le modèle familial de nos sociétés occidentales. Entre nous soit dit, cela remet en cause bien plus que cela. Cela remet en cause les modèles familiaux de toutes les civilisations connues, depuis l'apparition d'*homo sapiens sapiens*. On ne connaît pas de société qui ait généralisé, ni même pratiqué ouvertement l'homoparentalité. Le fait d'avoir des parents des deux sexes n'est pas une création culturelle, mais correspond d'abord à une donnée biologique. Avant que la PMA soit possible, la question ne se posait pas : pour faire un enfant, il fallait un homme et une femme. La radicalité, la nouveauté de ce problème sont d'autant plus grandes qu'il ne s'inscrit pas seulement en faux contre une tradition culturelle parmi d'autres, mais contre toutes les pratiques culturelles qui s'inscrivaient jusqu'alors dans la nature.

Il existe de ce point de vue une différence avec le sujet précédent. Dans le cas de l'AMP *post mortem*, la question est de savoir si l'on préférerait vivre en étant orphelin (ce qui semble la réponse la plus évidente) ou ne pas vivre du tout. Dans le cadre de l'homoparentalité, la question est de savoir si, dans la mesure où je vis, je préfère avoir un père et une mère ou bien deux pères (ou deux mères) : les choses sont beaucoup plus compliquées. Imaginons que je sois à la place des personnes qui vont décider à quel couple attribuer un enfant à adopter : j'essaierai de me mettre à la place de l'enfant, et ma réaction spontanée (qui n'est bien entendu pas un argument décisif, mais que je vous livre comme telle) serait sans doute de penser que je préférerais avoir un père et une mère. Mais j'avoue que la question est délicate, davantage me semble-t-il que dans le cas de la PMA.

De la salle

Avez-vous eu l'occasion de rencontrer des enfants de couple homoparental ?

Élève

Oui. J'ai rencontré un frère et une sœur qui avait deux mères. J'avais d'ailleurs été frappé par le fait que la petite fille était très masculine, alors que son frère avait une grande part de féminité. Mais j'ignore dans quelle mesure cela était dû à leur situation familiale.

Élève

Je suis moi-même élevée par deux papas.

Élève

Et je peux vous assurer qu'elle est très équilibrée! Tout dépend en fait, comme nous l'avons souligné, de l'environnement familial, que le couple de parents soit homosexuel ou hétérosexuel. Je pense qu'il faut voir au cas par cas : on ne peut pas généraliser.

De la salle

Dans votre brillant exposé, vous avez fort bien effectué la différence entre les théories, psychanalytiques en particulier, et les travaux. Vous dites, Monsieur Comte-Sponville, que les théories sont discutables : je partage tout à fait votre point de vue. Mais je diffère sur un élément : il me semble, pour en avoir consulté un très grand nombre, que tous les travaux réalisés par des psychologues pour apprécier le devenir de ces enfants élevés par des couples homosexuels, tant sur le plan social que sexuel ou du bien-être, convergent pour montrer qu'il n'existe pas de différence avec les enfants de couples hétérosexuels. Je suis donc un peu surpris de la position que vous adoptez, non sur le plan des théories, mais sur celui des conclusions pratiques. Il existe une littérature très dense à ce sujet.

André Comte-Sponville

Je vois simplement des spécialistes exprimer dans la presse des positions très différentes. Cela traduit l'inexistence d'un consensus scientifique à ce sujet. Pour le reste, vous semblez avoir plus travaillé que moi sur ce sujet et je prends acte de vos propos avec grand intérêt. Je ne prends pas de position et me borne à constater qu'il n'y a pas accord des esprits compétents sur la question de fait que j'évoquais.

Pierre LE COZ

Dans ton raisonnement, tu ne te poses pas la question des répercussions psychologiques. Il est intéressant de constater que ton choix va plutôt, spontanément, vers une altérité, un enrichissement par la différence.

André Comte-Sponville

Se pose la question de l'équilibre et de la facilité de la vie. Il est certainement plus difficile pour un enfant d'assumer, dans la cour de

récréation, le fait d'avoir deux parents de même sexe. Pour ma part, je ne peux pas trancher la question tant que la question de fait n'est pas résolue. Monsieur me dit que les travaux vont dans le même sens, ce qui n'est, à ma connaissance, pas le cas. Il est intéressant de bien distinguer les questions pour lesquelles la décision relève du bien et du mal (ce qui était le cas dans le cas par exemple de l'AMP *post mortem*) et des questions suspendues à la solution d'une question de fait. Les deux sont parfaitement indépendantes: si la question de fait est résolue, alors on pourra trancher sur le bien et le mal. Tant que ce n'est pas le cas, je me tiens dans une prudente réserve.

De la salle

Quelle est la position des pays anglo-saxons? N'ont-ils pas une vision plus pragmatique du problème?

Élève

Les pays anglo-saxons accordent davantage de droits aux couples homoparentaux. C'est le cas notamment des Pays-Bas, du Royaume-Uni, du Danemark. On rencontre généralement, dans les pays du Sud, plus d'opposition sur ces questions.

Pierre LE COZ

Merci de votre participation et encore bravo.

La FIV, quel bilan ?

Lycée Fustel de Coulanges, Strasbourg

Élèves de Première

Nous allons vous présenter un exposé sur «la fécondation *in vitro* : éthique et bilan».

Nous aborderons tout d'abord les limites législatives, puis religieuses, les pratiques de la FIV et enfin les nouvelles cellules familiales, les nouvelles parentalités et le désir d'enfant.

Le 4 octobre 2010, le Prix Nobel de médecine a été décerné au professeur Robert Edwards, père de la fécondation *in vitro*. Cet exploit scientifique a entraîné un changement important dans les mentalités. La FIV a soulevé et soulève encore de nombreuses questions en matière d'éthique. Qu'en pense la loi ? Dans quelle mesure les religions refusent-elles la FIV et les techniques d'aide à la procréation ? Le don de gamètes doit-il rester anonyme ? Quelle limite pour la conservation ? Quelles peuvent être les dérives de la pratique de la FIV ?

Limites législatives

Pour pouvoir bénéficier d'une FIV en France, le couple hétérosexuel doit être en âge de procréer et marié ou capable de fournir une preuve de deux ans minimum de vie commune. Cette autorisation sera probablement étendue aux couples pacsés. La femme doit être âgée de moins de 43 ans, pour des raisons de sécurité pour elle et son futur enfant. La Sécurité sociale rembourse à 100 % jusqu'à 4 essais de FIV. La loi n'autorise le recours ni à une mère porteuse (ou « gestation pour autrui »), ni à un double don de gamètes.

La loi française dispose par ailleurs que le don de gamètes est avant tout volontaire, gratuit et anonyme. Il faut néanmoins, pour pouvoir être donneur, respecter certaines conditions : être en bonne santé, avoir au moins un enfant, moins de 37 ans pour les femmes et moins de 45 ans pour les hommes.

Les activités d'AMP sont strictement réglementées en France. Les centres d'assistance médicale à la procréation et les praticiens sont spécifiquement autorisés pour la réalisation des actes d'AMP.

Dans tous les cas, le couple receveur doit être en âge de procréer et effectuer sa démarche dans un centre médical spécialisé.

Les ovocytes et les spermatozoïdes sont donnés à des couples qui ne peuvent pas avoir d'enfant, par absence d'ovocyte ou anomalie des spermatozoïdes. Ils peuvent également être destinés à des couples risquant de transmettre une maladie génétique grave. Dans la mesure du possible, l'attribution des gamètes tient compte des caractères physiques principaux des donneurs et du couple receveur, comme par exemple la couleur de la peau, des yeux, des cheveux ou le groupe sanguin.

Les ovocytes, le sperme, ainsi que les embryons peuvent être conservés par les CECOS (Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme), dans de l'azote liquide à -196° , pour un besoin futur.

Le couple est ensuite consulté chaque année et doit confirmer par écrit le devenir de ses embryons congelés. Plusieurs choix s'offrent à lui : la poursuite de la conservation en vue d'un transfert ultérieur, l'accueil de ces embryons par un autre couple ou l'arrêt de la conservation, qui conduit à la destruction. Ce dernier cas de figure est possible si le couple consulté y consent ou s'il ne donne pas d'avis sur le devenir des embryons cryoconservés depuis au moins cinq ans.

Actuellement, certains enfants issus de FIV avec donneur sont à la recherche de leur père ou mère biologique. Ils disent ressentir un manque d'identité et une absence dans leur vie. Faudrait-il donc lever l'anonymat ?

En matière de recherche de filiation, nous avons étudié le témoignage d'une jeune fille, qui dit la chose suivante : « Je suis née par fécondation in vitro. Aujourd'hui, j'ai 17 ans et cela me gâche la vie. Je me détruis de jour en jour en me demandant qui est mon père. À mon âge, le besoin d'un père est énorme et j'ai un manque. Comment puis-je le retrouver ou au moins avoir une photo qui pourrait me permettre de répondre à mes questions ? »

Il serait contraire à l'éthique de priver un enfant de ses racines. La Convention internationale de l'enfant de 1990 stipule que « *tout enfant a le droit de reconnaître ses parents et d'être élevé par eux* ».

L'anonymat pourrait-il être remis en cause ? Dans un projet de loi présenté en octobre 2010, Roselyne Bachelot propose que, suite à une demande d'un enfant né d'une FIV avec donneur, l'anonymat puisse être levé et le donneur contacté. Si ce dernier refuse, seules des informations non identifiantes seraient transmises à l'enfant. Il faut savoir que plus des

deux tiers des donneurs s'opposent à ce projet de loi. En effet, ils n'ont pas donné leurs gamètes pour être parents, mais pour aider un couple qui en a besoin. Il faut par ailleurs savoir que seule une minorité d'enfants demande cette levée de l'anonymat. Nous avons par exemple le témoignage de Clément, 22 ans, qui déclare que c'est parce que le donneur était anonyme que son père a pris sa place dans sa vie.

Limites religieuses

Les religions s'opposent essentiellement à l'intervention d'un donneur et à l'AMP *post mortem*. La plupart considère la FIV comme un intermédiaire à un désir parental.

Toutes n'ont toutefois pas exactement les mêmes appréciations des pratiques liées à la FIV.

(Projection d'un tableau comparatif)

Pratique de la FIV et dérives

Depuis 1978, la FIV a permis à plus de 200 000 bébés de naître. Elle a pu venir en aide à de nombreux couples et leur permettre de devenir parents, ce qui n'aurait pas été possible sans cette pratique médicale. Ces enfants sont ardemment désirés. Comblen un désir d'enfant grâce à une FIV est, sans aucun doute, une bonne chose.

Mais est-ce le rôle de la médecine de combler ce désir ?

La FIV doit garder son caractère de remède à l'infertilité pathologique, malgré les risques encourus comme les grossesses multiples par exemple, qui mettent en danger la vie de la mère et celles des fœtus.

Nous allons à présent examiner quels sont les succès, les échecs et les conséquences de la FIV. En 2008, près de 12 000 enfants sont nés en France après une fécondation *in vitro*. Le taux de succès des FIV varie de 10 à 30 %. Les échecs sont donc nombreux et cela peut causer des dommages sur le plan psychique, des effondrements, des dépressions. Il faudrait, par conséquent, renforcer la recherche sur les causes de la stérilité.

Il faut savoir par ailleurs que le taux de réussite diminue avec l'âge des femmes : il est de 12 % à 38 ans, 9 % à 40 ans et 6 % à 42 ans. La conséquence est que les femmes de plus de 43 ans se retournent vers les pays étrangers pour bénéficier d'une FIV.

Beaucoup d'enfants naissent de dons d'ovocytes ou de spermatozoïdes. Mais le problème réside dans le fait que les dons ne sont pas assez nombreux. Ainsi, le délai d'attente pour bénéficier d'un don d'ovocyte est actuellement de 3 ans, ce qui est énorme, contre 1 à 2 ans

pour un don de spermatozoïdes. C'est l'une des raisons pour lesquelles un nombre croissant de couples français, désespérés, se dirige vers les pays étrangers comme la Belgique ou l'Espagne où la législation est plus permissive et où l'achat et la vente d'ovocytes, ainsi que la rémunération des donneuses sont autorisées. Nombre d'experts français estiment que la prochaine révision des lois de bioéthique devrait être l'occasion de débattre de cette question.

Quelles évolutions pour la FIV ?

- effectuer une FIV «light» ;
- raccourcir le temps de stimulation ovarienne ;
- effectuer une ICSI ;
- transférer un seul embryon, de qualité suffisante.

La FIV pose également des questions en termes de limites temporelles. Ainsi, plus les femmes avancent en âge, plus leur fertilité baisse. Or de nos jours, les jeunes femmes préfèrent privilégier leurs études, puis leur carrière, avant d'avoir des enfants. Il n'est plus rare que des femmes souhaitent être mères pour la première fois après 40 ans. Les exemples ne manquent pas de par le monde et font parfois la «une» de l'actualité : citons notamment le cas d'une femme de 59 ans qui a bénéficié d'un don d'ovocytes et a donné naissance à des triplés, celui d'une Indienne de 70 ans qui a eu des jumeaux suite à une FIV ou encore le cas d'une femme de 43 ans qui est tombée dans le coma après avoir accouché de triplés. Est-ce bien raisonnable ? Est-il cohérent de retarder l'âge possible de la grossesse pour des raisons de convenance personnelle ? Le désir d'enfant doit-il aller jusqu'à distendre la réalité sociofamiliale ?

La question de la FIV *post mortem* pose également des problèmes en termes de limites temporelles. Des projets de loi de 2010 prévoient d'autoriser, sous certaines conditions, le transfert d'embryons dans les 6 mois à 2 ans suivant le décès du père. Nous ne développons pas davantage ce point, qui a fait l'objet de l'exposé précédent.

Grâce aux progrès dans le prélèvement et la conservation du sperme, des ovocytes et des tissus ovariens, il est possible de proposer à de jeunes patients la conservation de leurs gamètes avant un traitement ayant un possible effet stérilisant. Cela permet donc de préserver et de reporter dans le temps la possibilité de devenir parent. Qui d'autre pourrait bénéficier de cette pratique ? Cette technique risque d'évoluer vers deux applications possibles : la préservation de la fertilité de la femme qui voudrait stocker ses ovocytes pour une grossesse tardive, voire un traitement contre la ménopause.

La FIV ouvre la porte à de nouvelles pratiques et de nouveaux problèmes éthiques. Aujourd'hui, la moitié des FIV est pratiquée par ICSI. Le dépistage préimplantatoire (ou DPI) permet de connaître les caractéristiques génétiques d'un embryon : on peut alors sélectionner un embryon pour qu'il soit implanter dans l'utérus de la mère tout en s'assurant de l'absence de maladie génétique. Mais alors, pourrait-on souhaiter tout sélectionner chez l'embryon (la couleur des yeux, des cheveux, son sexe) ? Le risque est alors celui de l'eugénisme.

Il existe d'autres problèmes bioéthiques liés à la FIV. La fécondation *in vitro* est ainsi à l'origine de l'existence d'embryons dits « surnuméraires ». Leur cryoconservation soulève de nouvelles questions éthiques, comme le devenir de l'embryon congelé, la possible naissance de vrais jumeaux à plusieurs années de distance, les risques de naissances multiples et de grande prématurité, la réduction embryonnaire, la confusion de la notion de paternité et de maternité, la possibilité de trafic d'embryons ou le clonage thérapeutique et reproductif (ce dernier étant interdit par la loi).

Nouvelles cellules familiales, nouvelles parentalités et désir d'enfant

En dissociant clairement sexualité et reproduction, la FIV avec donneur pourrait répondre à des demandes de la part de femmes célibataires ou de couples homosexuels. Faut-il que la médecine vienne en aide à ce type d'infertilité dite « sociale » ?

Pour aider la société à réfléchir sur ce sujet, le Comité consultatif national d'éthique a notamment publié un avis sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine et sur l'embryon humain *in vitro*.

Quel avenir pour l'embryon ? D'après les chercheurs, il faudrait, pour mieux comprendre les échecs de la FIV et améliorer les débuts de grossesses, se permettre des recherches sur l'embryon. Et l'embryon dans tout cela ? Où est son intérêt ? Qui sera son avocat ? Qui prendra son parti ?

Il est important pour nous de réfléchir aux conséquences liées à toutes ces révolutions technologiques. À partir de quel moment l'embryon acquiert-il son caractère humain ?

Avec seulement 25 % de succès contre 75 % d'échec, il est clair que la fécondation *in vitro* ne réussit pas, loin s'en faut, à chaque fois. Cela dit, elle reste un recours à l'infertilité pathologique. Cette pratique apporte donc beaucoup de bonheur aux couples pour lesquels elle réussit. Elle pourrait également devenir une réponse à l'infertilité sociale ou au désir d'enfant lorsque le conjoint est décédé. Toutefois, la FIV cause aussi de fortes déceptions en cas d'échec. Les attentes vis-à-vis de cette pratique sont parfois excessives. Elle bouscule les liens de parentalité lorsque le couple fait appel à un don. Il nous semble enfin important d'évoquer la contradiction qu'il y a à créer un embryon, donc la vie, pour finalement le détruire ou l'étudier. C'est donc avec vigilance que l'on doit traiter de la FIV et de ses possibles dérives.

Merci.

Discussion

Pierre LE COZ

Merci beaucoup pour cet exposé en forme de bilan, de retour sur l'histoire et les finalités de la fécondation *in vitro* et de mise en perspective des évolutions passées et à venir de pratiques et de techniques dont vous avez rappelé, à juste titre, qu'elles ne réussissent pas toujours. En effet, il ne faut pas perdre de vue le fait que la FIV échoue plus souvent qu'elle ne réussit.

Je vous suis par ailleurs très reconnaissant d'avoir souligné que, parfois, la bioéthique est abordée, dans les médias, par son côté sensationnaliste. Votre exemple des « mamans mamies », qui donnent naissance à des enfants à un âge tardif, en est la parfaite illustration. Cela conduit à se polariser sur certaines questions, alors qu'il serait peut-être préférable d'aborder les problèmes avec une vision plus panoramique et de s'interroger en amont sur les raisons de l'infertilité chez les couples. Peut-être une recherche plus approfondie sur ce sujet pourrait-elle, comme vous le suggérez dans votre texte, nous épargner toutes ces questions ou en tout cas affaiblir l'intensité de toutes ces problématiques bioéthiques.

Je m'adresse à vous en tant que jeunes femmes. Vous nous avez dit que les femmes voulaient, aujourd'hui, faire des études, avoir un métier intéressant, et repoussaient par conséquent l'âge auquel elles voulaient avoir des enfants. À titre personnel, seriez-vous tentées, si la loi de bioéthique qui va être votée l'autorisait, de mettre au congélateur vos ovocytes pour les récupérer plus tard, une fois accomplie votre trajectoire d'étudiantes et votre entrée dans la vie professionnelle ?

Élève

Personnellement, je ne veux pas d'enfant. Mais si tel n'était pas le cas, je pense que oui, je mettrais mes ovocytes au congélateur. Je ferais d'abord mes études. Ma mère m'a toujours dit que la priorité était d'avoir un travail. Pour avoir des enfants, il faut être sûr d'être stable dans sa vie.

Élève

Je connais des jeunes filles qui ont été mères à 17 ou 18 ans : or il est très difficile d'assumer un enfant à cet âge-là. Je donnerais donc la priorité à mes études, mais pas au point de congeler mes ovocytes.

André Comte-Sponville

Si on travaille bien à l'école et dans le supérieur, on termine en principe ses études bien avant trente ans, âge au-delà duquel on peut bien évidemment encore avoir des enfants. Le cas que Pierre vous a soumis est donc un cas d'école.

J'ai été frappé par le tableau, que vous nous avez malheureusement montré un peu vite, sur la différence d'approche entre les différentes religions. Cela m'a conforté dans l'idée que, sur un certain nombre de questions que l'on dit « bioéthiques », et notamment lorsque l'embryon est au centre des débats, le problème est finalement moins moral que métaphysique. Il est normal d'une part que les religions aient leur mot à dire, d'autre part qu'elles ne tiennent pas toutes le même discours sur un même sujet, et enfin que ceux qui n'ont pas de religion aient parfois une position différente.

De la salle

Vous vous êtes étonnées du faible taux de succès de la fécondation *in vitro*. Or il serait intéressant de comparer cela au taux de réussite de la fécondation naturelle. N'oubliez pas que, dans la nature, 50 % des cellules qui viennent d'être fécondées pour faire un embryon disparaissent dans les quinze premiers jours et qu'un certain nombre d'avortements spontanés se produisent ensuite. On estime ainsi qu'entre les deux tiers et les trois quarts des fécondations qui ont eu lieu ne conduiront pas à la naissance d'un enfant. On ne peut donc critiquer la FIV pour son mauvais succès, dans la mesure où cela se rapproche de la situation naturelle.

André Comte-Sponville

Toutefois, le coût, financier et humain, n'est pas le même. Il faut penser à la souffrance des couples confrontés aux échecs de la FIV. Cela n'est pas comparable à la souffrance de couples qui font l'amour et attendent que la grossesse suive son développement normal.

De la salle

Ne pensez-vous pas qu'il peut être traumatisant, pour un enfant issu d'une FIV, de se dire qu'il aurait pu être l'un des nombreux embryons surnuméraires conservés dans les cuves d'azote et qui ne servent à rien ?

Élève

Tous les embryons surnuméraires ne « servent pas à rien ». On peut faire des recherches dessus. Ils peuvent aussi être accueillis par d'autres couples stériles.

De la salle

Se dire que l'on aurait pu être un embryon sur lequel des scientifiques auraient mené des recherches n'est pas très rassurant non plus !

Élève

La destinée de l'embryon est de naître ou de servir au futur des hommes.

De la salle

Chaque embryon a un matériel génétique propre: on ne peut les manipuler comme s'il s'agissait d'une marchandise.

Élève

Cela renvoie aussi à la question de savoir à partir de quand on peut considérer qu'un embryon est un être humain et par conséquent à partir de quand le manipuler ou le détruire devient un crime.

De la salle

Je pense que l'essentiel réside dans la manière dont la famille va expliquer à l'enfant, depuis son plus jeune âge, la manière dont il a été conçu. C'est cela qui va déterminer sa réaction future face à cette situation et fera qu'il se sentira ou non un enfant comme les autres.

Élève

Je suis moi-même issue d'une FIV. En fait, mes parents m'ont expliqué la même chose que n'importe quels parents: on a pris la graine du papa, celle de la maman et on les a mis ensemble. Ils n'ont pas insisté sur les étapes intermédiaires. Il s'agit avant tout d'une fécondation. Mes parents m'ont seulement dit que j'étais leur fille. Ce n'est qu'à mes douze ans qu'ils m'ont expliqué que la médecine les avait aidés, grâce à la FIV, à s'assurer que tout allait bien se passer.

Pierre LE COZ

Il s'agissait vraiment une assistance à la procréation. Vous êtes quelque 200 000 enfants issus de la fécondation *in vitro*: je pense donc que le terme « normal » n'est pas usurpé.

Merci infiniment de votre témoignage et de votre travail.

À propos du dépistage de maladies génétiques : la Chorée de Huntington

Centre international de Valbonne
et Lycée Estienne d'Orves, Nice

*Hector Parmantier, Constance Rougeau, Julie Guillo,
Nathalie Ghomashchi (Première S)*

Nous sommes des élèves de Première S du Lycée International de Valbonne et du lycée Estienne d'Orves de Nice. Notre sujet concerne une maladie génétique à révélation tardive : la chorée de Huntington.

Pour résumer, les patients atteints de cette maladie ne présentent souvent aucun symptôme jusqu'à 40 ans, mais vont néanmoins, comme ils portent l'allèle de la maladie (qui est dominant), la déclarer. Les symptômes correspondent à une dégénérescence du cerveau et conduisent à la démence, puis à la mort. Aucun traitement ni palliatif n'existent. La mutation correspond à une répétition du codon CAG de plus de 35 fois. Plus le nombre de répétitions est élevé au-delà de ce nombre, plus la maladie se déclarera tôt. Par exemple, dans le cas de malades jeunes, on observe plus de 60 répétitions de ce codon. Un test pré-symptomatique existe, qui permet de savoir si l'on est porteur de l'allèle déficient dominant, donc si l'on va déclarer la maladie. Les enfants de parents atteints sont ceux qui vont être en demande de ce test, mais certains ne vont pas au bout de leur démarche.

La maladie de Huntington concerne 2 à 7 personnes pour 100 000 en Europe occidentale. Sa répartition n'est pas homogène dans le monde : si certains pays sont peu touchés, d'autres régions le sont beaucoup. C'est le cas de la région du lac de Maracaibo (700 malades sur 100 000 personnes). En France, la maladie touche 6 000 personnes et 12 000 individus seraient porteurs de la mutation sans présenter de symptômes.

Notre réflexion s'est construite au cours d'un séminaire de 2 jours à l'île Sainte Marguerite, au large de Cannes ; elle s'est appuyée sur le film

Maudit gène, sorti en mai 2007, qui présente le témoignage d'une femme atteinte de la maladie, de son mari et de ses enfants; sa fille n'a pas fait de dépistage pré-symptomatique, à la différence de son fils, dont le test a révélé qu'il était atteint de la maladie. Nous nous sommes aussi appuyés sur des articles extraits de la revue *Pour La Science* de septembre 2009, sur le livre *Dix ans avant ma mort*, de Frédéric B. (2005) et sur les avis rendus par le CCNE. Plusieurs questionnements se sont posés et ont été débattus entre les élèves de nos deux établissements.

Faut-il faire le test?

Plusieurs élèves sont favorables au test pré-symptomatique de la maladie, pour lever le doute. Ne pas savoir constitue, pour eux, un stress. La vérité sur leur avenir est prédominante sur le poids du doute. Dans le film *Maudit gène* par exemple, le fils, qui a choisi d'effectuer le test et a ainsi découvert qu'il était atteint de la maladie, a pris en charge toutes ses responsabilités et s'est organisé en conséquence.

D'autres élèves pensent au contraire que le fait de connaître son résultat positif au test risque d'accélérer le déclenchement de la maladie, par les angoisses que cela va générer; c'est alors la maladie qui guide leur choix, non eux-mêmes. À cause du test, ils perdent leur liberté individuelle. Ils pensent également que cette révélation pourrait bouleverser la vie de la personne, l'amener à modifier ses choix de vie et surtout la conduire à la dépression. Il est donc recommandé aux personnes qui envisagent de faire le test de consulter un psychiatre au préalable, afin de savoir si son état psychique permet de recevoir la réponse au test. Il faut par ailleurs savoir qu'il s'agit d'une longue procédure, au cours de laquelle on peut se rétracter à tout moment.

Dans *Dix ans avant ma mort*, Frédéric B. raconte: «J'avais une chance sur deux d'être malade. Je savais pourquoi je voulais faire le test et j'essayais d'envisager les deux possibilités en étant le plus neutre possible. Je pensais qu'en prenant ma vie en main et en identifiant mon mal, je transformerais cette malchance en quelque chose de positif. Bien sûr, ce choix me faisait peur, mais il était plus noble que la lâcheté».

Quand faire le test de dépistage de la maladie?

Plusieurs élèves sont favorables au test à la sortie de l'adolescence. Pour eux, c'est une période où l'adolescent est assez fort pour assumer une réalité. Si le résultat est négatif, l'individu peut vivre une vie normale. Si le résultat est positif, on peut organiser sa vie en conséquence, en profiter et avoir des enfants assez tôt pour vivre avec eux une existence normale avant que la maladie se déclare.

Faut-il proposer le test alors qu'un traitement peut être trouvé d'ici à ce que la maladie se déclare ?

Les élèves pensent que «l'on peut proposer le test, mais la personne peut refuser de le faire dans la mesure où l'on peut supposer que, dans quelques années, il y aura un traitement pour soigner cette maladie. Les symptômes de la maladie de Huntington sont similaires à ceux de la maladie d'Alzheimer; ainsi, avec les recherches sur la maladie d'Alzheimer, des solutions de thérapie seront proposées dans l'avenir pour la Chorée de Huntington».

A-t-on le droit de faire un diagnostic préimplantatoire pour obtenir des embryons indemnes qui auront en charge, à l'adolescence, des parents malades ?

Une majorité d'élèves pense que le fait d'avoir des enfants est un droit. Le DPI doit se faire, selon certains élèves, avant l'âge de 30 ans, pour que les enfants puissent avoir assez longtemps des parents sains.

Des parents à risque, qui n'ont pas fait pour eux-mêmes la recherche de leur statut génétique, ont-ils le droit de pratiquer un DPI pour leurs enfants ?

Les avis des élèves sont partagés.

Pour certains, la réponse est positive, «car un parent souhaite pour son enfant une protection maximale contre la maladie».

Pour d'autres, la réponse est négative: «Non, les parents n'ont pas le droit de faire un DPI pour leur enfant sans connaître leur propre statut génétique, car selon le résultat, ils risquent de poser un regard différent sur leurs enfants. C'est une façon indirecte de connaître son propre statut génétique. L'enfant porte alors le poids d'une éventuelle «mauvaise nouvelle» pour le parent et peut se sentir responsable.»

Pour terminer notre présentation, nous vous proposons la citation suivante, extraite du livre de Frédéric B: «Je n'aime pas le regard des gens sur cette maladie et les nombreuses maladroites que j'ai pu voir. Par-dessus tout, je déteste le secret fait autour de cette maladie comme si elle devait être cachée pour pouvoir réussir dans la vie. J'estime que ces malades sont des héros et qu'on ne devrait pas les cacher».

Merci pour votre attention.

Nous sommes prêts à répondre à vos questions.

Discussion

Pierre LE COZ

Merci pour cet exposé, qui a fait apparaître l'aspect tragique des conséquences de cette maladie et le dilemme moral entre deux solutions

dont aucune n'est vraiment confortable, puisque l'une est susceptible de révéler la présence de ce gène maudit et que l'autre risque d'installer chez la personne un doute lancinant et récurrent quant à son statut, la poussant à traquer le moindre signe pouvant trahir le début de la maladie.

Vous abordez aussi la question délicate du rôle du généticien. Comment évaluer le profil psychologique de l'individu sans induire sa décision? Quel doit être le questionnement éthique du médecin? Vous êtes-vous mis à la place d'un généticien? Que feriez-vous face à un patient?

Ma deuxième question concerne le DPI: j'ai mal compris pourquoi le couple serait obligé de connaître son statut génétique s'il décidait de faire le test pour éviter de donner naissance à un enfant atteint. Tout va, là aussi, dépendre de l'attitude de l'équipe médicale, qui peut très bien dérober à la connaissance du couple le statut des embryons et ne retenir que l'embryon indemne sans informer les futurs parents du statut des autres embryons.

Élève

Concernant votre première question, il faut savoir que c'est la personne demandeuse qui fait la démarche d'aller consulter un généticien. Personne n'est jamais obligé de faire cette démarche. Ensuite, le généticien, aidé d'un psychologue ou d'un psychiatre, va établir le profil psychologique du patient. Mais la décision revient toujours, au final, au patient: c'est lui qui décide s'il va faire le test ou pas. Comme nous l'avons dit par ailleurs, il peut tout à fait se rétracter, par la suite, à tout moment de la procédure; je précise qu'il faut six semaines pour obtenir les résultats. Certains patients effectuent toute la procédure et ne vont jamais chercher les résultats, qui sont alors archivés. Ces personnes peuvent décider de consulter ces résultats quand elles le souhaitent, même plusieurs années plus tard.

Élève

Concernant le DPI, nous nous sommes demandés si un couple désirant avoir un enfant mais n'ayant pas pratiqué pour lui-même le test pré-symptomatique devait ou pas pratiquer un DPI pour s'assurer que leur enfant ne sera pas porteur de l'allèle de la maladie. Certains élèves ont pensé qu'il était un peu irresponsable de la part des parents de pratiquer un DPI sans connaître leur propre statut, car cela faisait courir à l'enfant le risque, une fois jeune adulte, d'avoir à charge ses parents malades.

Pierre LE COZ

D'accord. Mais rien n'oblige l'équipe à révéler leur propre statut aux futurs parents s'ils ne le souhaitent pas.

André Comte-Sponville

Cette maladie est une horreur. Cela touche à l'éthique, par le biais par exemple du DPI, mais non à la morale. La question de savoir si, me sachant possiblement atteint d'une chorée de Huntington, je demanderais ou pas le test ne relève pas de la morale, mais plutôt de la psychologie. Il ne peut en effet être fait aucun reproche à la personne d'un point de vue moral, quel que soit son choix. Le choix est au fond le suivant: si l'on ne demande pas le test, on est voué à l'angoisse, indéfiniment, et si on le demande on est voué à une chance sur deux de soulagement et une sur deux de catastrophe anticipée, de deuil à faire. Il s'agit d'un choix tragique, qui relève finalement des affects des uns et des autres et non d'un problème moral. Il s'agit de la vie de chacun. Le DPI pose des problèmes moraux dans la mesure où cela concerne la vie d'un autre. Le plus souvent, la morale n'a, selon moi, rien à dire sur la façon dont nous vivons nous-mêmes, tant que cela ne met pas en cause la vie et l'intérêt des autres. Le choix de faire ou non le test n'est pas en soi un problème moral, à la différence du DPI.

Élève

J'aimerais préciser que parfois, bien que cela soit rare, la maladie ne se déclare pas du vivant de la personne. Il existe des exceptions.

De la salle

J'ai l'impression que ce dépistage comporte au fond deux niveaux: celui de la personne potentiellement atteinte qui souhaite savoir et celui de la transmission de cette maladie génétique à ses enfants. Je pense que ces deux aspects sont sensiblement différents dans l'attitude. Votre exposé a particulièrement bien mis en valeur la responsabilité des futurs parents par rapport à leur descendance.

Pierre LE Coz

Le Comité consultatif national d'éthique a posé le problème dans son avis n° 107 et s'est prononcé favorablement à l'égard de l'utilisation du DPI permettant non seulement la conception d'enfants indemnes de la maladie, mais offrant aussi aux parents la possibilité de continuer à ignorer leur statut.

Élève

Nous nous sommes aussi posé la question de savoir s'il faudrait donner le droit à des parents ne souhaitant pas connaître leur statut de faire pratiquer le test pré-symptomatique sur leurs enfants déjà nés. Il s'agit là aussi d'un vrai dilemme, auquel nous n'avons pas pu apporter de réponse.

De la salle

Imaginons, comme vous le suggérez, que des parents fassent pratiquer le test sur leurs enfants déjà nés et que celui-ci se révèle positif : cela renseigne automatiquement le parent concerné sur le fait que lui aussi est porteur de la maladie. Le fait de vouloir ignorer son statut n'est pas compatible avec le fait de faire pratiquer le test sur ses enfants, sauf évidemment si le résultat est négatif, ce qui laisse alors planer le doute sur le statut du parent. Cela est très délicat et absolument épouvantable pour les personnes qui y sont confrontées.

Pierre LE COZ

Je me pose la question, pour faire suite à la réflexion d'André Comte-Sponville, de la responsabilité morale de celui qui fait barrage. Imaginons une personne ayant des ascendants malades et décidant un jour de mettre fin à ce doute insupportable en faisant le test. Imaginons qu'elle rencontre alors un psychologue ou un conseiller en génétique qui lui recommande d'attendre, estimant qu'elle n'est psychologiquement pas prête à affronter cette révélation. Le problème prend alors une tournure morale, puisqu'il n'implique plus seulement la personne concernée : d'autres décident en quelque sorte pour elle. Qu'en penses-tu, André ?

André Comte-Sponville

J'en pense que la morale est dans le rapport à autrui. La question de morale se pose donc effectivement pour le généticien ou le psychologue qui interviendrait maladroitement ou de façon outrancière dans la vie d'autrui. En revanche, la question de savoir si une personne demande ou non le test pour elle-même ne concerne qu'elle et ne se situe pas dans un rapport moral. On entre ensuite dans un problème philosophique très traditionnel : existe-t-il ou pas des devoirs vis-à-vis de soi-même ? J'ai tendance à penser que non et qu'il s'agit en l'occurrence un choix de vie, qui ne relève pas de la morale. Il me semble que j'aurais, personnellement, davantage d'admiration pour ceux qui demandent le test. Mieux vaut connaître la vérité que de l'ignorer. Toutefois, nul n'est tenu d'être un héros. Cela ne rend donc évidemment pas l'autre position condamnable. En résumé, le rapport à soi est moralement neutre, alors que le rapport à autrui ne l'est jamais.

Élève

Les psychologues et les médecins sont là pour aider la personne à savoir si elle se sent prête à supporter la réponse au test, pas pour lui donner un avis sur la conduite à tenir et encore moins pour lui interdire d'effectuer le test s'ils la jugent incapable de faire face à la révélation de son statut. La décision revient uniquement à la personne concernée.

Jean-Claude AMEISEN

On parle ici de décision à prendre pour soi-même, d'évaluation psychologique de la personne: or il me semble que cela est la traduction, dans une situation particulièrement dramatique, d'un des principes de la démarche éthique née en 1947 au procès des médecins nazis de Nuremberg, aussi nommée *Code Nuremberg*: je pense au processus de consentement libre et informé. Il ne s'agit pas seulement de savoir si l'on souhaite savoir ou pas, mais d'entrer dans un dialogue permettant, à l'aide d'autres personnes, d'une part d'être informé au mieux, d'autre part de construire sa décision dans une interaction. La plus importante consultation en France spécialisée dans ce domaine est celle d'Alexandra Durr, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, qui nous a indiqué que parmi les adultes jeunes venant la consulter pour demander à faire le test et s'engageant dans ce processus de réflexion, de choix et de décision, 50% d'entre eux décident finalement que le plus raisonnable pour eux est de ne pas le faire. Ce processus de réflexion constitue une différence énorme entre ce type de test, où l'on bénéficie d'une information et d'un accompagnement à la construction du choix, et un test que l'on achèterait par exemple sur internet et pour lequel rien de tout cela ne serait prévu. Vous parliez des enfants: l'une des raisons pour lesquelles il est interdit de pratiquer le test sur des enfants mineurs pour des maladies incurables est justement de ne pas faire peser sur eux une connaissance alors que l'on considère qu'ils n'ont pas été capables, lucidement, de réfléchir à la question de savoir s'ils voulaient ou non connaître la réponse au test. Il me semble aussi important de pouvoir construire son choix que de pouvoir choisir. C'est le principe même du consentement libre et éclairé affirmé dans le *Code Nuremberg*.

Pierre LE COZ

Vous nous avez beaucoup fait réfléchir sur ce problème douloureux et nous vous en sommes très reconnaissants. Bravo et merci.

Le Bio-Art: L'Art au-dessus de l'éthique ?

Lycée polyvalent Marseilleveyre, Marseille

Anne-Sophie AZZOPARDI, Kevin OREFICE, Amaël SAVOILLAN

Également appelé «art biotech», le «bio-art» décrit une évolution récente de l'art contemporain, prenant pour base les ressources plastiques offertes par les biotechnologies. Cet art comporte des cultures de tissus vivants, des modifications génétiques et morphologiques, des constructions analytiques et biomécaniques...

Un sondage effectué auprès d'une cinquantaine de personnes de tous âges nous a fait nous interroger sur le bio-art. En effet, en découvrant ces diverses pratiques, nos entourage nous ont fait part d'un certain malaise, une certaine peur à l'égard de ces bio-artistes. Nous sommes très conscients du fait qu'il y a une réaction de rejet envers l'art biotech. Notre but aujourd'hui n'est ni d'argumenter en faveur de cet art, ni de faire un autodafé, mais de nous questionner. Qu'est-ce qui dérange donc les Hommes dans ces expérimentations ?

Cet art soulève un grand nombre de problèmes bioéthiques : l'art biotech ne serait-il pas une manière de nous faire prendre conscience des technologies de plus en plus performantes et de leur place de plus en plus envahissante dans nos vies de tous les jours ? Quelles sont les frontières entre la science et l'art, l'humain et le non humain, le légitime et l'illégitime... ? Qu'est-ce qui nous est par conséquent réellement utile ou inutile ? Le paraître serait-il plus important que l'être ?

Pour tenter de répondre à ces questions, nous avons choisi quatre bio-artistes et essayé de déterminer les problèmes bioéthiques posés par chacun d'entre eux. Il s'agit de Stelarc et son oreille greffée sur l'avant-bras gauche, d'Eduardo Kac, le créateur d'Alba, la lapine fluorescente, Marion Laval-Jeantet et ses tatouages sur peau, et enfin Symbiotica, groupe d'artiste qui interroge les frontières du vivant et du non vivant.

Pour pouvoir vous parler de ces artistes et des problèmes qu'ils posent, nous avons été aidés et soutenus par Marc Rosmini, notre professeur de philosophie, sans qui nous n'aurions pas participé à ce projet, par Madame Ishkinazi, professeur d'Arts plastiques de notre lycée, qui nous a permis de mieux cerner ces artistes, par Marion Laval-Jeantet et Yves Michaud, qui ont bien voulu répondre à nos questions, et enfin par le docteur Caroline Audiffret, chirurgien esthétique, qui nous a parlé des greffes d'organes, ainsi que de la déontologie propre à la chirurgie esthétique.

Prenons l'exemple de *Art Orienté Objet*, duo artistique créé en 1991 à Paris et composé de Marion Laval-Jeantet et Benoit Mangin. Ils abordent principalement les thèmes de l'écologie du vivant et de la potentielle solidarité entre les hommes et les animaux. Nombre de leurs œuvres ont suscité des polémiques autour de l'utilisation de biotechnologies par les artistes. Ils ont ainsi présenté, lors de l'exposition bio-art organisée au Lieu Unique de Nantes, des cultures de leurs propres peaux recouvertes de tatouages animaliers baignant dans du formol. Le duo d'artistes veut ainsi disséquer les enjeux de la manipulation d'êtres vivants humains ou animaux par la société moderne. Pour mener à bien leur projet, les duettistes disent avoir volontairement adopté une démarche scientifique et technique. Ils ont intégré une cohorte de 15000 individus enrôlés à Framingham (États-Unis) dans un programme de recherche lié au célèbre MIT, puis ont pu, par le biais de groupes antivivisection, se faire intégrer comme cobayes humains dans un laboratoire de production de peaux. Les deux protagonistes ont accepté de prêter leur propre peau, en échange du droit de rapporter en France les éléments de ces expériences. Un autre des projets de Marion Laval-Jeantet était de se faire transfuser du sang de panda rendu biocompatible, afin de se rapprocher symboliquement de l'espèce menacée. Ce projet de transfusion se heurte cependant à des problèmes législatifs et administratifs : aucun zoo n'a accepté de lui fournir du sang de panda.

Examinons à présent l'exemple de l'artiste américain Eduardo Kac. Cet artiste a passé commande à l'INRA (Institut national de la recherche agronomique) de la célèbre lapine Alba, née en 2000. Le laboratoire a injecté à l'animal la protéine verte qui donne aux méduses leur capacité fluorescente. Le laboratoire qui a conçu Alba refuse de l'exposer et qu'elle soit médiatisée. Cela soulève tout d'abord la question du statut d'Alba : quelle est sa fonction ? Une seconde question se pose : celle du « voyeurisme ». Le spectateur qui regarde l'œuvre est-il un voyeur ? Le fait de ne pas exposer la lapine fluorescente suscite chez le spectateur questionnement et intérêt.

En ce qui concerne la création artistique d'Orlan, il est important de remarquer que le bio-art apparaît ici comme un moyen, un outil pour problématiser des engagements personnels. En effet, cette artiste a eu recours à de multiples opérations de chirurgie esthétique au niveau du visage où elle s'est notamment fait implanter des « cornes » sous cutanées. Il faut voir à travers cet acte une dénonciation de l'énorme industrie esthétique et du désir de beauté éternelle. Orlan désire en effet avoir un

réel impact sur les mentalités contemporaines qui tendent dans leur généralité à vouer un culte particulier à la beauté et au désir d'une jeunesse éternelle. Dans notre société, la chirurgie esthétique est devenue une «industrie à grande échelle». Les médias ne cessent de nous projeter des images de corps parfaits et, depuis peu, des émissions importées des États-Unis mettent en scène la transformation corporelle d'individus grâce à la chirurgie. Il existe donc une réelle incitation à de telles pratiques. Se pose ainsi un certain nombre de problèmes éthiques comme celui de la frontière entre l'utile et l'inutile, le soi et le non soi. Par ailleurs, la diffusion d'une telle pratique n'accroîtrait-elle pas les inégalités entre les individus ? Nous pouvons par exemple imaginer que, dans un futur plus ou moins proche, des individus riches, prétextant une création artistique, puissent s'offrir des capacités musculaires plus fortes et dominer ainsi les plus pauvres.

Le cas de Stelarc est également très intéressant. L'une de ses performances a consisté à s'implanter une oreille dans l'avant-bras gauche. Cet organe est constitué de cellules souches de fœtus qui se sont développées puis intégrées au tissu cellulaire de l'artiste. Cet acte est à l'origine d'un problème éthique évident : les organes greffés constituant en général un traitement en réponse à une maladie, la greffe d'organes décoratifs, de surcroît non vitaux, est-elle légitime ? Il existe, pour limiter les abus, un code déontologique des chirurgiens, qui se réunissent dans de tels cas avec des psychologues pour émettre un avis sur le souhait de l'individu désirant un acte chirurgical «problématique». En effet, l'oreille de Stelarc devait à l'origine être implantée sur sa joue, mais les médecins ayant refusé, il opta finalement pour son membre antérieur. Ce *performer* australien a également créé un troisième bras bionique commandé par l'intermédiaire d'internautes à travers un réseau informatique. Il donne ainsi l'image d'un homme zombie qui ne répond plus de manière autonome à ses actes, d'un individu déshumanisé et privé de sa raison. Il existe un danger certain à vouloir faire évoluer la structure corporelle, qu'il considère obsolète, imparfaite et relativement subjective, de manière trop rapide.

Pour éviter toute manipulation du génotype, tout acte qui aurait un impact sur notre descendance, le philosophe Hans Jonas évoque un principe de précaution qui tend à limiter les avancées techniques pour éviter le risque relatif à une normalisation du corps humain ; ce principe est d'ailleurs entré dans notre Constitution sous la V^e République. Mais en encadrant la liberté des artistes par des lois, ne risquons-nous pas de les déposséder de l'attribut le plus essentiel à leur création ? Le progrès technique et artistique doit-il être préféré aux progrès moraux et philosophiques ?

L'idée de ces deux artistes est d'utiliser l'art pour renverser les considérations, tout en se faisant souffrir. De plus, le bio-art rend l'art dépendant de la technique et de la science, car il puise dans ces domaines son essence-même, ses outils et ses matières premières. Cette association requiert toutefois une réflexion sur la mise en commun des principes propres à chacun de ces domaines. La science ne peut pas, en effet, se

permettre autant de liberté que l'art, car elle travaille sur de la matière vivante et non sur des objets inertes. Par ailleurs, les bioartistes utilisent des techniques éthiquement problématiques. Il faut toutefois remarquer que ce phénomène reste marginal face à l'énorme industrie de la chirurgie esthétique. Leurs pratiques répondent à un travail artistique réfléchi, qui s'inscrit dans un rapport avec la matière qu'ils utilisent et les contraintes qui s'y rapportent. Stelarc avait ainsi utilisé à l'origine des cellules cancéreuses et des cellules de souris pour constituer le tissu organique, mais les résultats ne satisfaisaient pas ses exigences. Le bio-art pose des questions qui obligent à s'engager, à prendre part au débat. Cela souligne une fois de plus la nécessité d'un droit international encadrant toute pratique infligée à un être vivant, car bien évidemment le but de la science n'est en aucun cas de faire de l'individu un monstre. Or Orlan et Stelarc, de par la modification de leur phénotype macroscopique, peuvent être considérés comme tels.

L'homme sera-t-il le prochain vecteur de son évolution? Et si l'époque que nous traversons voyait l'apparition d'un homme nouveau (au sens le plus profond du terme, car il s'agit bien ici d'une révolution biologique)? Le phénomène est si puissant et invisible qu'une caricature vous montrera peut-être de quoi l'homme sera capable demain. Ainsi après avoir été soumis à la sélection naturelle durant des millions d'années, il a la possibilité de se modeler selon ses désirs et, en effaçant les frontières (datées) entre lui et la nature, de finalement devenir Dieu. Sans même que nous l'ayons envisagée, planifiée, cette évolution fait déjà partie intégrante de notre humanité et un constat s'impose: nous vivons d'ores et déjà dans une société où l'homme est amélioré et réparé de multiples façons (prothèses, chirurgie esthétique, greffes d'organes de synthèses, etc.). Mais où s'arrête l'utilité? À partir de quel point l'homme décide-t-il sciemment de se modifier et plus largement de modifier le vivant non plus pour se réparer mais pour se changer? Si Pamela Anderson se fait refaire les seins, pourquoi n'aurais-je pas le droit de me greffer une oreille sur le bras? Où est la limite entre modification acceptable du corps et changement inacceptable, aussi bien au niveau bioéthique que social? Ainsi, notre société, en combinant la culture de l'image et la science, a d'elle-même engendré le bio-art. Et si certains en doutaient encore, le mur est définitivement tombé entre les sciences et la politique, entre la technique et le vivant.

Les progrès effectifs de la biologie permettent une diffusion de plus en plus rapide des techniques de manipulation génétique et d'action sur le vivant. Avec le bio-art, la science sort des laboratoires et s'invite dans notre vie, pour produire des objets d'art.

Les artistes de Symbiotica, situés dans les locaux de l'université d'Australie Occidentale, disposent d'un matériel de haute technologie pour réaliser des œuvres telles que «*Fish and Chips*» ou les «*poupées du désespoir*», qui mettent en scène la création par l'homme d'une forme de vie alternative dotée d'intelligence et qui, au terme des expositions où elles sont présentées, sont sacrifiées de manière rituelle. Ce collectif parti-

cipe également à des projets de réflexion sur les débouchés commerciaux de la manipulation du vivant et invite d'autres artistes, comme Orlan.

Ainsi, ce ne sont plus des produits standardisés issus de la recherche et commercialisés de manière tout à fait banale dont il s'agit là, mais bien d'objets qui touchent directement à notre intégrité corporelle. Il en va ainsi des organes de confort présentés par Maël Le Mee au travers de l'Institut Benway : cette société commerciale fictive, centrée sur l'amélioration du corps humain, interroge sur les possibles sociétés issues du croisement entre capitalisme et libéralisme biologique et dans lesquelles on pourrait commercialiser des testicules hallucinogènes et autres hybrides pour l'instant fictifs, réalisés en matières plastiques.

Mais qu'en est-il lorsque l'homme change son environnement en profondeur ? Ainsi les travaux d'Eduardo Kac, artiste d'origine brésilienne, portent notamment sur les modifications avec la désormais célèbre lapine phosphorescente nommée « GFP Bunny », dans le génome de laquelle on a implanté des gènes de méduse qui lui confèrent cette particularité. Mais l'artiste travaille également sur la manipulation des supports vivants, informatiques, et s'interroge sur les relations de communication entre vivant et objets techniques, autour de l'idée de l'holo-poésie.

Mais peut-on réellement permettre à des artistes d'outrepasser les règles strictes de bioéthique que les laboratoires sérieux se doivent de respecter drastiquement et qui font polémique régulièrement même lorsque ces derniers agissent à des fins thérapeutiques ? La plupart d'entre vous a dû prendre les bio-artistes pour des apprentis sorciers maladroits, un peu déjantés, en bref pour des fous. Mais n'oublions pas qu'ils sont issus, comme nous tous, de ce processus de révolution biologique dont de nombreux êtres sur cette Terre sont déjà le produit.

On pourrait les condamner, mais ces bio-artistes, à travers leurs œuvres (si déjantées soient-elles), nous disent quelque chose de nous-mêmes et de la société que nous constituons, dans ses excès et ses aspirations.

Ils permettent également, en créant un choc esthétique, de sensibiliser le public aux possibles permis par la science et ses implications, qui pourraient apparaître lointaines, mais sont bel et bien au cœur de nos existences. Il n'est bien sûr pas question de laisser tout champs aux bio-artistes pour mener leurs expériences, mais le point de vue susceptible d'être défendu pourrait être celui d'une société qui accepterait de laisser une place non privilégiée, mais offrant une certaine marge de manœuvre aux artistes, afin qu'ils puissent partager un certain regard, décalé, sur le transhumanisme en construction. Encore une fois, ces artistes souhaitent plus nous donner à voir et nous inciter à comprendre par nous-mêmes qu'à faire passer un hypothétique message.

Merci de votre attention.

Discussion

Pierre LE COZ

Merci pour cet exposé décoiffant, dont la singularité n'aura échappé à personne. Vous nous invitez à dépasser des émotions immédiates de dégoût, de répugnance, à faire un effort d'affranchissement à l'égard de cette spontanéité émotionnelle, pour poser la question philosophique de l'orientation normative d'une chirurgie acceptée et d'une autre qui ne le serait pas. Cela nous questionne sur nos normes. Pourquoi n'aurions-nous pas, après tout, le droit d'être fous ? N'est-ce pas finalement dans la logique de l'émancipation que s'est construite toute l'histoire de la modernité ? N'est-ce pas une mise en abyme de nos dérives, un miroir grossissant de ce que vous avez appelé fort justement notre « transhumanisme », voire, pourquoi pas, une sorte d'anticipation vers des bricolages mécanico-vitaux ? Vous nous avez offert un éclairage sur un aspect de notre culture que nous ne connaissions pas. Peut-être est-ce un sujet tabou. Peu d'entre nous, je pense, avaient déjà eu l'occasion de s'interroger sur le bio-art.

Cette expérimentation artistique répond-elle selon vous à la finalité que l'on pourrait prêter à l'art ? Le but de l'art est-il de délivrer un message à la société, de nous sensibiliser à des questions de bioéthique ou de se limiter à la production du beau ?

Élève

L'œuvre d'Orlan par exemple, tout comme celle de Stelarc, est sous-tendue par un véritable projet. Il s'agit de pratiques réfléchies. Stelarc a ainsi voulu montrer qu'il considérait le corps comme une structure obsolète, dont l'évolution est, selon lui, trop lente. Il souhaite accélérer les processus d'évolution. Il ne s'agit pas de faire du beau pour le beau, mais de transmettre un message.

Élève

L'art est aussi une manière de montrer les choses. C'est à mon sens l'objectif premier de l'art, même si l'on peut avoir la tentation instinctive de penser que l'art doit nécessairement être beau.

André Comte-Sponville

Il s'agit d'un très bel exposé. On quitte un peu l'éthique pour l'esthétique. A-t-on envie d'admirer le travail de ces artistes ou pas ? Ma réponse est « non ». Devant la grande misère de ce qu'est devenu l'art contemporain, où il arrive souvent que l'on hésite entre le mépris et le dégoût, cela ne fait jamais qu'une expérience de plus. Vous avez dit, ce qui est très révélateur du discours de ces artistes-là, qu'ils voulaient sensibiliser le public, en montrant. Selon eux, l'art donne à voir, à penser. Cela est évidemment très vrai. Goya voulait sensibiliser le public à la question des

guerres napoléoniennes, Picasso aux bombardements de Guernica. La différence est que ces artistes donnaient en même temps à admirer et à aimer. Si l'idée est de sensibiliser les gens à une cause, il suffit d'aller dans la rue et de crier «A bas la guerre!», de rédiger un tract, de placarder une affiche. Je crois que les artistes que vous avez évoqués ne voient qu'une des fonctions de l'art, qui est de donner à réagir, mais oublie ce faisant la fonction qui fait, me semble-t-il, la grandeur de l'art, qui est de donner à admirer et à aimer. Je n'empêcherais bien entendu pas ces gens de s'exprimer, mais qu'ils ne me demandent ni de les admirer, ni de les aimer.

La question du bio-art est une question de goût: on aime ou pas. Pour ma part, je n'apprécie pas, mais chacun est libre de ses choix.

Votre exposé soulève parallèlement un autre questionnement, autour de la notion de «transhumanisme»: il ne s'agit plus alors de savoir si l'on aime ou pas, mais si l'on redoute ou pas. Y a-t-il un danger à vouloir transformer l'humanité? Je pense que «oui». Les bio-artistes ne me séduisent pas; les apprentis sorciers m'inquiètent.

De la salle

Ma remarque concerne justement la possibilité pour l'homme d'agir sur son évolution. Le bio-art a en effet pour vocation de disparaître avec la personne qui l'a construit: en aucun cas cette personne ne pourra donc agir sur l'évolution de l'espèce humaine.

Vous avez également évoqué des cas dans lesquels intervenaient par exemple des cultures de peau de personnes qui y avaient consenti. J'aimerais savoir quelle est l'origine de l'oreille greffée sur l'avant-bras de ce monsieur.

Élève

L'oreille provient de cellules souches prélevées sur des fœtus, d'où le problème éthique, comme le souligne l'artiste lui-même.

De la salle

Envisage-t-il d'utiliser par exemple des organes prélevés sur des morts?

Élève

Il avait essayé auparavant avec des cellules souches de souris, mais aussi avec des organes malades, mais les résultats ne le satisfaisaient pas.

Pour répondre à votre première intervention, je tenais à signaler que nous avons cité le principe de précaution pour éviter qu'un jour les dérives soient telles que ce patrimoine génétique s'insère dans l'évolution et que de telles pratiques n'entraient l'évolution normale de l'espèce humaine, de la vie et de la nature.

De la salle

L'art n'a pas une fonction unique. Il est polysémique. Il n'a pas pour seul objet de sensibiliser un public à une cause, ni d'être beau. Prenez par exemple Marcel Duchamp et son œuvre *L'Urinoir*. Cela renvoie à s'interroger sur ce qu'est vraiment une œuvre d'art. Les artistes que vous nous avez présentés nous font certes réagir, mais ne suscitent, comme l'a souligné Monsieur Comte-Sponville, ni notre admiration ni notre amour.

Élève

J'aimerais revenir sur la question liée à l'évolution de l'espèce humaine. Ces artistes ne souhaitent pas nécessairement modifier le processus d'évolution, mais s'affranchir de la soumission de l'homme à ses caractéristiques génétiques, qui lui sont imposées par la nature.

Pierre LE COZ

Posez-vous un regard critique sur le travail de ces bio-artistes ou avez-vous le sentiment d'avoir fini par adhérer à leurs expérimentations ?

Élève

Lorsque notre professeur de philosophie nous a parlé du bio-art, cela a été une découverte pour moi. Je n'en avais jamais entendu parler auparavant. Je pense que, même si ces démarches peuvent sembler délirantes, elles peuvent avoir une utilité, sensibiliser les gens à certaines réflexions, à condition toutefois de fixer des limites.

Pierre LE COZ

Merci beaucoup pour votre courage et votre audace d'avoir proposé cet exposé.

Ne pas vieillir ?

Lycée Grand-Chênois, Montbéliard

Melissa HEDJEM, Amine CHAMBAZI, Innes IHADADENE, Samia KHENNOUF,
Maëva MICHEL (Terminale ES)

Réflexion à partir d'une œuvre littéraire : immoralité et immortalité

Nous allons commencer cet exposé par la lecture d'un extrait de *The Picture of Dorian Gray* (*Le Portrait de Dorian Gray*) :

“How sad it is!” murmured Dorian Gray, with his eyes still fixed upon his own portrait. “How sad it is! I shall grow old, and horrid, and dreadful. But this picture will remain always young. It will never be older than this particular day of June... If it was only the other way!”

(« Comme c'est triste! », murmura Dorian Gray, les yeux toujours fixés sur son propre portrait. « Comme c'est triste! Je deviendrai vieux, horrible, hideux. Mais ce portrait ne sera jamais plus vieux qu'il ne l'est en ce jour de juin. Si seulement c'était moi qui restait toujours jeune et que ce soit le portrait qui vieillisse »)

Nous avons choisi, en cours d'anglais, de nous intéresser au problème du vieillissement à partir d'un extrait de cette œuvre de fiction du célèbre écrivain irlandais Oscar Wilde, parue en 1890. Cet unique roman de l'auteur raconte l'histoire d'un beau jeune homme effrayé à l'idée de vieillir et prêt à donner son âme pour rester jeune, tandis que son portrait vieillira à sa place. Toutefois, l'histoire se termine mal, puisque Dorian, ne supportant plus le reflet répugnant de son âme, poignarde l'auteur du portrait et, plus tard, le portrait lui-même. Le tableau redevient alors comme il était à l'origine et c'est le visage de Dorian qui porte maintenant les stigmates de la vieillesse.

Faut-il y voir un avertissement, de la part d'Oscar Wilde, pour quiconque essaierait de défier la nature ?

Dans le titre anglais, le terme « *picture* » signifie « *peinture* », mais aussi « *image* », à la fois visuelle et mentale. L'auteur joue sur cette polysémie pour montrer qu'il s'agit non seulement d'une peinture avec toile et pinceaux, mais également de la représentation métaphorique de l'âme. Notons que le prénom Dorian est associé à l'or. Le jeune homme est effectivement blond, ce qui n'est pas un hasard, puisque l'association de la jeunesse et de l'or fait partie de l'imaginaire collectif. Le contraste est saisissant avec son nom, Gray, qui signifie « gris », et la menace de vieillissement que connote ce mot. À la sortie du livre, les critiques crièrent à l'immoralité. Aujourd'hui, ce roman est considéré comme un chef-d'œuvre.

La vieillesse nous fait peur, car elle nous enlaidit, frustre notre désir d'être beau et d'attirer à nous la beauté. Beaucoup de personnes qui souhaitent une légalisation de l'euthanasie en France affirment vouloir ainsi garder une belle image d'elles ou « *faire un beau cadavre* » comme l'avait déclaré James Dean. La dégradation physique les tourmente terriblement.

De nos jours, certaines personnes sont prêtes à tout pour ralentir le vieillissement à leurs risques et périls, grâce à la chirurgie esthétique.

L'homme semble vouloir éterniser la beauté. Platon avait raison de dire que « *l'objet de l'amour, c'est aussi l'immortalité* ».

Nous avons complété notre réflexion par l'étude d'une histoire vraie : celle du cas étrange et merveilleux d'un bébé éternel.

Réflexion à partir d'une histoire vraie

Un cas étrange et merveilleux : un éternel bébé

À travers un article du *Sunday Times*, daté du 9 mai 2010, nous avons découvert l'histoire de Brooke Greenberg, une adolescente américaine de 17 ans, prisonnière de son corps d'enfant. Elle ne mesure en effet que 76 centimètres, pour un poids de 7,3 kilogrammes. Elle possède en outre un âge mental estimé entre 9 et 12 mois. Elle ne grandit pas, ne parle pas et ne vieillit pas en apparence. En fait, comme l'indique le docteur Richard Walker, de l'Université de Floride, « *le corps de Brooke ne se développe pas comme une entité coordonnée, mais comme des éléments indépendants et non synchronisés* ». Son œsophage est si petit qu'elle est nourrie par un tube inséré dans son estomac. Signalons qu'elle a eu 7 ulcères perforants à l'estomac, ainsi que des crises d'épilepsie résultant d'un accident vasculaire cérébral, sans parler d'un coma de 14 jours, dû à la compression d'une masse tumorale dans le cerveau. Quelques semaines plus tard, aucune séquelle n'était toutefois détectée.

Toutes ces maladies et guérisons subites restent un mystère pour le corps médical. Détiendrait-elle le secret de l'éternelle jeunesse ? Est-ce une vie ou un calvaire ? La question reste ouverte.

Une vie ou un calvaire ?

À l'issue de l'étude de ce document, nous nous sommes notamment interrogés sur le fait de savoir si la vie de Brooke valait la peine d'être vécue. Les avis étaient partagés dans la classe, ce qui montre bien toute la complexité du problème. Voici quelques-unes des réactions que nous avons obtenues.

Les élèves qui ont répondu par l'affirmative considèrent que Brooke «*est une fille extraordinaire*», qu'elle «*reçoit beaucoup d'amour et que par conséquent la maladie n'est pas importante*». Ils ne la voient pas comme une curiosité médicale : «*elle est seulement différente, ce qui ne fait pas d'elle un monstre*». Selon certains, «*elle possède le secret de l'humanité, le secret de la vie ; la vie est une aventure et elle est différente pour chacun*». «*Brooke est heureuse en famille*». «*Sa survie aux ulcères et autres attaques est un phénomène surnaturel, un signe qui montre que sa vie vaut bien la peine d'être vécue*».

Les élèves qui pensaient que sa vie ne méritait pas d'être vécue avançaient notamment comme argument les problèmes de santé très graves auxquels Brooke était confrontée. Certains ont également insisté sur le fait qu'elle ne pourrait jamais s'intégrer socialement et que l'on ignorerait dans quelle mesure elle était consciente de sa situation. «*Son cas est terrifiant ; elle peut mourir à tout instant et l'angoisse est permanente pour sa famille*». «*Elle ne connaîtra pas l'amour, sauf celui de sa famille*». «*Qui s'occupera d'elle quand ses parents mourront ?*». «*Quel est l'intérêt de vivre quand on n'est pas autonome, quand on n'a pas de liberté ?*»

Comme vous le voyez, ce cas exceptionnel n'a pas suscité l'unanimité.

Et puisqu'aucune vie ne saurait être jugée, ne devons-nous pas regarder Brooke davantage avec les yeux de l'amour qu'avec ceux de la science ?

Que pensent nos camarades d'un éventuel allongement de l'espérance de vie, voire de l'immortalité ?

L'analyse du *Portrait de Dorian Gray* et de l'histoire de Brooke Greenberg nous a conduits à nous interroger sur le vieillissement. Nous avons ainsi organisé un débat en classe, avec notre professeur de sciences économiques et sociales, puis nous nous sommes servis des réponses pour construire un questionnaire à destination des autres classes. Toutes les réponses dont nous allons vous faire part sont issues de l'opinion et

des réflexions de nos camarades du lycée Grand Chênois. Notre étude porte sur le vieillissement, sur un éventuel allongement de l'espérance de vie, sur la mort et l'immortalité.

La perception de la vieillesse

La première question posée était la suivante: «*pour vous, le vieillissement, c'est...?*» Lors de notre sondage, nous avons pu remarquer que la majorité des réponses données était assez positive. Pour certains élèves interrogés, le vieillissement est un accès à la sagesse (29,9 % des réponses) et une fatalité qui n'est pas si désagréable (29,9 %). 40,3 % des élèves considèrent cela comme un passage obligatoire, dont ils se passeraient volontiers. Chez 16,5 % des jeunes interrogés, l'idée de vieillir génère une angoisse terrifiante. En revanche, personne ne considère le fait de vieillir comme un problème; peut-être est-ce dû au fait que cela est encore lointain pour les jeunes. Pour eux, la vieillesse est un phénomène naturel.

La perception de la mort

Nous avons ensuite demandé aux élèves ce qu'était la mort pour eux. Seuls 3 % d'entre eux considèrent cela comme un problème à résoudre, une maladie à soigner. Pour 53,7 %, la mort est un chemin vers Dieu ou vers l'inconnu. La référence à Dieu a d'ailleurs été la réponse majoritaire; signalons que l'on compte, parmi les élèves du lycée Grand Chênois, une majorité de Musulmans et que l'aspect religieux peut influencer sur la réponse apportée. Les personnes perçoivent donc principalement la mort comme un renouveau, non comme une fin.

Que penser de l'allongement de l'espérance de vie ?

Nous avons en outre demandé aux élèves s'ils estimaient qu'il serait une bonne chose que l'homme puisse vivre plusieurs centaines d'années. 41,8 % des sondés sont plutôt défavorables à un allongement aussi conséquent de l'espérance de vie, tandis que 31,3 % y sont favorables. 26,5 % sont plutôt inquiets, car une longue pauvreté et surtout une longue vieillesse leur font peur. On constate donc que les avis sont très partagés.

Que penser de l'immortalité ?

Nos camarades ont ensuite été invités à réfléchir à la question de savoir s'il leur semblerait intéressant que l'homme puisse vivre éternellement. 64,1 % des personnes interrogées pensent que l'immortalité ne serait pas une bonne chose, ce qui représente une assez grande majorité, alors que 20,8 % pensent le contraire. Cela est dû notamment au fait que, pour ces personnes, la mort n'est pas perçue comme une fin, mais,

comme nous l'avons vu précédemment, comme le début d'autre chose. 14,5 % des sondés ne se prononcent pas.

Aspects positifs d'un allongement de la vie

Nous avons quand même voulu savoir quelles étaient, selon eux, les trois raisons les plus importantes pour lesquelles il faudrait permettre un allongement très important de l'espérance de vie. La réponse la plus citée, avec 61,2 %, consiste à dire que vivre plus longtemps permettrait de disposer de plus de temps pour mener à bien ses projets. 45,3 % aimeraient vivre plus longtemps pour profiter encore plus de la vie et 37,3 % pour réaliser des projets plus importants.

Aspects négatifs d'un allongement de la vie ou de l'immortalité

Nous leur avons aussi demandé les trois raisons pour lesquelles il ne faudrait pas, selon eux, permettre un trop grand allongement de l'espérance de vie. 68,7 % d'entre eux estiment que cela créerait un risque trop important de surpopulation sur la planète. 64,2 % pensent que cela perturberait le cycle naturel et 47,8 % que la vie deviendrait trop monotone.

De la même manière les élèves ont ensuite été invités à nous communiquer les trois raisons pour lesquelles il ne faudrait pas, selon eux, que l'homme devienne immortel. 55,2 % ont répondu que la vie n'aurait plus aucun sens si l'on ne mourait pas. Le même nombre de personnes pense que cela générerait un risque de surpopulation et 50,7 % estiment enfin que cela perturberait le cycle naturel. Les réponses à ces deux questions sont donc très cohérentes.

Ainsi, contrairement à ce que pensaient nos professeurs et à ce qu'avance le *Portrait de Dorian Gray*, la réponse dominante donnée par les élèves est négative concernant un éventuel allongement de la vie de plusieurs centaines d'années, ainsi que la possibilité d'immortalité. Dans les sociétés occidentales, le vieillissement est l'un des phénomènes que les gens redoutent le plus ; mais pour les jeunes interrogés, cela ne génère pas trop d'inquiétude, peut-être parce que ceci nous paraît encore très lointain. Les réponses auraient sans doute été bien différentes si nous avions interrogé des personnes plus âgées.

Conclusion

Nous avons donc pu constater tout au long de cet exposé qu'aucun lycéen ne considère la mort comme une maladie qu'il faut guérir mais celle-ci est plutôt perçue comme un chemin vers autre chose. Quoi ? On ne sait pas ; nous le saurons peut-être le jour où notre heure arrivera. De

plus, nous tenons à rappeler que d'après le philosophe Montaigne, je cite « *Il faut apprendre à accepter la mort car c'est la loi de la nature, ce n'est pas un tabou, c'est une condition pour apprécier la vie* ».

Nous aimerions maintenant terminer avec une réflexion du célèbre auteur américain Jack London : « Je sais parfaitement que dans ce corps en voie de désintégration et qui a commencé à mourir dès l'instant de ma naissance, je transporte un squelette ; sous cette couche de chair que je nomme mon visage, il y a une tête de mort, osseuse et sans nez. Tout cela ne me fait pas frissonner. Avoir peur, c'est être sain. La crainte de la mort tend à la vie ».

Merci

Nous tenons tout particulièrement à remercier Madame Estival de sa venue dans notre lycée, ainsi que l'ensemble du Comité consultatif national d'éthique pour son accueil.

Discussion

Pierre LE COZ

Merci beaucoup pour cet exposé très original et atypique. Nous accueillons des lycéens depuis plusieurs années maintenant dans le cadre des Journées annuelles d'éthique et n'avions encore jamais eu l'occasion de réfléchir à cette question du vieillissement à travers un prisme qui a sa cohérence interne. Vous avez évoqué Platon, Dorian Gray et esquissé un portrait tragique de Brooke, sans vous complaire ni vous attarder sur ce qui pourrait apparaître comme une curiosité médicale, mais en essayant tout au contraire de montrer que ce cas particulier peut être un vecteur vers des réflexions plus universelles sur lesquelles a débouché votre exposé, à savoir notre rapport à la vieillesse et à la mort. Vous avez abordé ces sujets graves avec une ingénuité dont nous sommes, nous adultes, bien incapables. Il n'y a que l'adolescence pour parvenir à poser ainsi ces questions. Nous qui sommes plus âgés et ressentons la peur de vieillir nous posons des barrières et des dénis, alors que vous avez une franchise et une loyauté de ton qui nous changent des sondages étriqués. Votre présentation nous a permis de prendre de la hauteur et de nous poser des questions radicales sur la métaphysique.

André Comte-Sponville

Il s'agit d'un beau sujet et votre présentation est très intéressante, mais elle ne repose au fond que sur des sondages. Or le problème de ce type d'approche est qu'il se conclut presque toujours sur le constat que les avis sont partagés. Au bout du compte, on ne sait donc pas vraiment ce qu'il faut en penser, ni ce que vous en pensez, vous. Je souhaiterais donc que vous nous fassiez part de votre propre avis sur la question.

Vivre éternellement ne tente apparemment quasiment personne dans votre classe, au motif que la vie n'aurait plus aucun sens. Mais la majorité des élèves est croyante, nous avez-vous dit. Ces jeunes croient donc que la mort conduit vers Dieu, vers un paradis, donc vers une vie éternelle. Je n'arrive donc pas très bien à comprendre comment ils peuvent à la fois ne pas vouloir d'une vie éternelle ici bas, alors même qu'ils pensent qu'il en existe une après la mort. Quelle serait la vie après la mort et quel sens aurait-elle, s'ils considèrent, comme votre étude semble le montrer, qu'une vie éternelle n'a pas de sens ?

Élève

Il est vrai qu'il y a une majorité de croyants dans notre lycée, mais cela n'était pas le cas lors du débat que nous avons organisé dans notre classe. Peut-être est-ce la raison pour laquelle les résultats présentés ont pu vous sembler un peu contradictoires.

Élève

Par ailleurs, les élèves ne voyaient pas nécessairement la mort comme un chemin vers Dieu ; cela n'est qu'une des réponses apportées. Beaucoup de jeunes interrogés nous ont dit qu'ils percevaient plutôt la mort comme un chemin vers autre chose, sans pouvoir définir cette « autre chose ».

Il nous a semblé en outre important de souligner qu'aucun lycéen interrogé ne considère la mort comme une maladie, qu'il faudrait guérir. Cela nous renvoie aux appréciations du philosophe Montaigne, pour lequel *« il faut apprendre à accepter la mort, car c'est la loi de la nature. Ce n'est pas un tabou, c'est une condition pour apprécier la vie »* ou encore du célèbre auteur américain Jack London, qui écrivait la chose suivante : *« Je sais parfaitement que dans ce corps en voie de désintégration et qui a commencé à mourir dès l'instant de ma naissance, je transporte un squelette. Sous cette couche de chair que je nomme mon visage, il y a une tête de mort osseuse et sans nez. Tout cela ne me fait pas frissonner. Avoir peur, c'est être sain. La crainte de la mort tend à la vie ».*

André Comte-Sponville

Permettez-moi un commentaire. Vous évoquez Montaigne : cet auteur est très frappant, parce qu'il nous apprend, comme vous le soulignez, à accepter l'idée de la mort, tout en étant totalement incapable d'accepter la vieillesse. Montaigne aime tellement la vie qu'il lui pardonne d'être mortel, mais ne pardonne pas à la nature de le faire vieillir. Il écrit ainsi, de mémoire : *« La nature aurait dû se contenter de rendre cet âge douloureux, sans le rendre en plus ridicule »* (Les Essais 3.5). Le problème de Montaigne est qu'il aime l'amour, le sexe, les jeunes femmes et qu'il constate que ces dernières n'aiment pas les vieux.

Il y a là deux choses différentes : l'âge et la dégradation. Plus on vit longtemps, mieux cela vaut. Avoir un an de plus ne signifie pas

nécessairement vieillir. D'abord, on ne vieillit pas tant que l'on grandit. Vieillir renvoie en fait à un certain nombre de dégradations. On ne dirait pas d'une personne de 85 ans qui aurait la peau aussi lisse qu'à ses 18 ans, courrait le 100 mètres aussi vite et le marathon aussi bien, aurait les mêmes capacités intellectuelles et la même joie de vivre qu'elle a vieilli. Il est donc bien de vivre longtemps, mais la nature aurait pu faire qu'on vive longtemps sans se dégrader. Or vieillir, c'est se dégrader. Vieillir n'est pas se rapprocher de la sagesse; nous qui ne sommes plus jeunes depuis longtemps pouvons bien vous le dire. Une amie psychiatre a coutume de me dire à l'inverse qu'«avec l'âge, tout le monde s'aggrave». Elle ajoute souvent avec gentillesse «sauf les gens bien qui s'améliorent», mais il est vrai que, généralement, on ne s'arrange pas. Alain, dans la classe de Khâgne dans laquelle il enseignait, au lycée Henri IV, faisait un jour cours sur les passions. Il expliquait aux jeunes gens qu'il existait trois passions principales: l'amour, l'ambition et l'avarice, et ajoutait: 20 ans, 40 ans, 60 ans. Cela pour dire que l'avarice est plus vraisemblable que la sagesse quand on vieillit. Je crois qu'il faut accepter le poids du négatif. J'en ai un peu assez des gens qui prétendent que la vieillesse n'est pas un problème, que c'est très bien. Cela est faux. Il n'y a pas plus à approuver la vieillesse qu'à approuver la maladie.

Dernier point: vous nous avez dit qu'aucune vie ne peut être jugée. Si, bien sûr. On confond toujours deux choses différentes: le fait que tous les êtres humains soient égaux en droit et en dignité ne signifie pas que tous soient égaux en fait et en valeur, ni que toutes les vies se valent. Si vous pensez que la vie de Hitler vaut autant que celle de Churchill, je ne peux être d'accord avec vous: ils sont égaux en droit et en dignité, mais clairement inégaux en fait et en valeur. S'agissant de cette malheureuse petite fille, qui ne parlera ni ne marchera jamais, qui n'écrira pas, ne lira pas, vous ne me ferez pas dire, par exemple, que parler ou pas est indifférent: il vaut mieux savoir parler, tout comme il vaut mieux savoir marcher, lire et écrire. La valeur morale de cette petite fille n'est pas en cause: il ne s'agit pas d'un choix, mais d'une pathologie. Vaut-il mieux être en bonne santé ou malade? Moralement c'est parfaitement indifférent, car il n'existe pas de maladie honteuse, mais pour ce qui est de la qualité de vie, mieux vaut avoir une bonne santé qu'un bon médecin. N'escamotons pas trop facilement tout ce qui fait mal, car cela conduit à dire que tout se vaut. Or si tout se vaut, rien ne vaut. Loin d'avoir fait un pas vers les droits de l'homme, on se rapproche alors du nihilisme.

Pierre LE COZ

Votre exposé a assurément suscité des pensées philosophiques de haut niveau et nous vous en remercions très chaleureusement.

Le statut des corps morts

Lycée J.V. Poncelet, Saint-Avold

Yannick AVANZATO, Guillaume BECKER, Hugo BECKER (Première S)

Nous allons vous parler d'un sujet qui a fait polémique en Europe et notamment en France : il s'agit de l'exposition *Le Monde des Corps* («*Body world*») du Docteur Von Hagens, anatomiste de formation. Ces corps exposés sont en fait des cadavres plastinés, procédé inventé par ce médecin et consistant à remplacer les liquides organiques par du silicone pour empêcher que les corps morts ne se dégradent.

Il peut sembler étrange, dans un forum consacré à une réflexion sur l'embryon, de parler de cadavres. Mais dans certaines sociétés humaines, une assimilation symbolique entre la naissance et la mort existe ; ainsi, pendant la préhistoire, le cadavre était inhumé en position fœtale. D'autre part l'embryon et le cadavre partagent le même statut étrange : le premier, ni vraiment né, ni vraiment mort, n'est ni chose ni personne ; le second est nimbé d'une aura, trace de la dignité perdue du corps vivant. L'un a été déclaré «*personne potentielle*», l'autre «*personne résiduelle*».

Signalons qu'il a été discuté, au sein même de cette Cité des sciences et de l'industrie qui nous accueille aujourd'hui, de l'opportunité de présenter l'exposition sur laquelle nous avons réfléchi et que le CCNE a été sollicité pour donner un avis. Une première réponse a été faite par le Comité d'éthique le 23 novembre 2007, suivie, le 7 janvier 2010, par la publication de l'avis 111 sur les «*problèmes éthiques posés par l'utilisation de cadavres à des fins de conservation ou d'exposition muséale*».

Le docteur Von Hagens prétend avoir élaboré cette exposition pour instruire les gens sur l'anatomie. Derrière l'objectif pédagogique de démocratisation du savoir, ne cache-t-il pas d'autres intentions moins louables ?

Cette exposition ayant attiré plus de 26 millions de visiteurs de par le monde, des questions se posent : comment a-t-elle été accueillie dans les pays dans lesquels elle a été présentée ? Quelles ont été les

motivations du public pour s'y rendre ? Quels sont les problèmes éthiques soulevés par cette exposition ?

L'exposition et sa réception par le public

Lieux d'exposition et réaction des différents pays

L'exposition a parcouru le monde, de l'Allemagne aux États-Unis, en passant par l'Autriche, la Belgique, l'Espagne et le Japon. Au total, elle a été accueillie dans plus d'une soixantaine de pays, présentée dans des foires, des musées, des étages inhabités de gratte-ciel, des places de marché et à l'intérieur de la poste d'une gare, donc dans des lieux publics sans vocation scientifique particulière. Von Hagens justifie d'ailleurs son choix, en effectuant un parallèle avec les dissections pratiquées publiquement à la Renaissance.

Comment ces pays ont-ils accueilli l'exposition ?

Si les États-Unis semblent ouverts d'esprit, l'Allemagne et la Belgique ont été beaucoup plus critiques, en comparant Von Hagens à Mengele (médecin nazi ayant pratiqué des expériences sur des déportés) ou en incitant purement et simplement au boycott de l'exposition.

Témoignages

Si certains visiteurs semblent avoir été fascinés et qualifient l'exposition, d'«*extraordinaire*», de «*sensationnelle*», d'autres mettent en avant l'apport cognitif («*enrichissante du point de vue des connaissances*»; «*mes enfants ont compris des choses sur leur corps*») ou encore le changement de regard sur leur propre corps et leur rapport à la vie et à la mort.

Pourtant, certaines personnes ont mentionné le caractère approximatif des informations dispensées ou encore le caractère irrespectueux de l'exposition envers l'Homme.

Quelles sont les motivations des visiteurs ?

L'apport de connaissances, grâce à des pièces authentiques

Voici l'argument premier de Von Hagens. Selon lui, pouvoir approcher des corps plastinés, se pencher pour apprécier les détails de l'anatomie, pouvoir lire les commentaires les accompagnant rend cette exposition bien plus instructive que ne le sont les livres ou les modèles. Ce gage d'authenticité est la première raison du succès de l'exposition. Les visiteurs sont friands de détails anatomiques, fascinés par les caractéristiques propres à chaque corps, notamment au niveau du visage.

Organisateurs et spectateurs sont d'ailleurs unanimes: s'il ne s'agissait pas de vrais cadavres, mais de mannequins, même très ressemblants, l'exposition perdrait de son intérêt.

Peut-on pour autant parler d'authenticité, alors que, comme le dit Christophe Cirendini dans sa conférence *Le corps réinventé*, ces cadavres plastinés sont des «*choses aseptisées qui ne sentent pas plus la mort que la vie et constituent un no man's land ontologique*»? Ils peuvent se conserver indéfiniment et sont une sorte de réalité virtuelle, factice.

Par ailleurs, n'a-t-on pas dépassé le «temps des cadavres» pour apprendre l'anatomie?

Les mannequins de cire, la «femme de verre» du Musée de l'hygiène à Dresde, les images de synthèse et autres sources modernes d'informations ne sont-elles pas assez explicites?

Est-il en outre vraiment nécessaire de voir le corps dans son ensemble pour bien comprendre l'anatomie?

La nécessité de voir un corps dans son ensemble pour mieux comprendre «qui je suis»

Dans une interview donnée à la revue *Art Press*, Von Hagens affirme que «*un corps entier est davantage que la somme de ses différentes parties*». Il explique l'intérêt du public par le fait qu'il n'existe aucune autre façon d'approfondir sa connaissance du corps humain d'une manière aussi esthétique, instructive et complète. Pour lui, ces corps plastinés semblent dire: «*j'étais ce que tu es, tu peux être ce que je suis*».

Finalement, l'envie du public ne serait-elle pas de voir des morts réels plutôt que de recevoir une leçon d'anatomie?

La Fascination de la mort, l'attraction du morbide

Dans *La République*, Platon raconte déjà qu'au fond de l'Homme, existe un désir de voir ce qui lui est interdit, une pulsion malsaine que les psychanalystes appellent «*pulsion scopique*».

Voir des cadavres «en vrai», est-ce une de voyeurisme une façon de parvenir à mettre des mots sur la mort, de tenter de l'apprivoiser?

C'est le débat qui oppose deux psychanalystes:

– d'un côté, Charles Melman écrit la chose suivante, dans un article d'*Art Press* intitulé «*Représenter l'horreur*»: «*L'exposition offre pour le prix d'un ticket le frisson d'une profanation sans risque et l'assouvissement d'une curiosité enfantine bien naturelle*»;

– de l'autre côté, la psychanalyste Laurie Laufer appuie son argumentation, dans un article intitulé «*La morgue: voir l'irreprésentable*», sur le fait qu'au XIX^e siècle la morgue était l'un des monuments parisiens les plus visités et que toutes les couches de la société s'y rendaient en famille, pour analyser

cette scopique en tant qu'elle articule, sexe et mort. Certes, la vision des corps dans leur nudité et leur crudité constitue un exercice de cruauté et la monstration des corps combine à la fois horreur et fascination; mais elle estime que la vision collective des cadavres permet à l'irreprésentable d'accéder à la parole, à la symbolisation.

Les expositions de cadavres participent de cet exercice de cruauté qu'est le travail de deuil. On peut toutefois se demander si le fait de voir ces cadavres au cours d'une exposition favorise vraiment un commerce des regards et un échange de paroles, ou si la vue de ces corps morts produit au contraire un de sidération et laisse chacun seul face à l'horreur, sans pouvoir articuler aucun mot.

De plus, cette exposition grand public, sans limite d'âge, donc visitée également par des groupes scolaires, ne pose-t-elle pas le problème de la sensibilité individuelle et du vécu de chacun, qui influent sur la réception du spectacle ?

Les réactions du public seraient-elles moins vives, en raison de la mise en scène artistique des corps par l'anatomiste ?

En quoi le corps inerte d'un être humain ou d'un animal (et non sa représentation) peut-il constituer en lui-même une œuvre d'art ?

L'aspect esthétique de l'exposition

Les poses artistiques permettent de détourner notre attention de l'horreur de la mort: le joueur d'échecs, qui met en valeur la structure et les fonctions du système nerveux, évoque ainsi *le penseur* de Rodin.

Il y a ici perversion: le regard esthétique remplace le regard horrifié, une certaine beauté est revendiquée à l'endroit de l'horreur.

On a ainsi reproché à Von Hagens de «*ravaler des préparations anatomiques au rang d'œuvre d'art*». Celui-ci se défend en qualifiant son action d'«*art anatomique*», défini comme la représentation esthétique et instructive de l'intérieur du corps.

Quel recul ont les visiteurs par rapport à cette exposition populaire, voire populiste en ce qu'elle attire les gens en utilisant leurs bas instincts ? Se posent-ils la question du caractère moral de cette «foire macabre» ?

Les problèmes éthiques soulevés par l'exposition

Le respect dû au corps, au cadavre ou au défunt et sa non-commercialisation

Commençons d'abord par définir ce qu'est un cadavre au sens philosophique du terme. Cela désigne le corps de l'homme une fois que la vie l'a quittée.

Le cadavre est donc un corps qui a été vivant et ne l'est plus ; il n'est plus une personne, mais une chose, car il n'abrite plus un sujet de droit. Une chose, certes, mais une chose sacrée et inviolable.

Par ailleurs, dans le droit français, le corps a un caractère sacré : il est donc hors commerce et ne peut pas entrer dans la circulation des biens, même à titre gratuit. Il a une valeur, à défaut d'un prix.

Or dans cette exposition, le corps humain ne devient-il pas marchandise de spectacle ? Que penser des 200 millions de dollars de recettes ? N'est-ce pas en contradiction avec le droit français ?

En outre, comment parler de dignité et de respect du corps mort, alors que le devoir de sépulture dû au défunt par ses descendants n'est pas assuré ?

Le cadavre n'exige-t-il pas le même respect que celui dû à l'homme qu'il a incarné de son vivant ? Et comment parler de respect alors que le corps est exposé à la vue de tous ? Quel respect également pour les descendants, qui souhaitent sans doute ne pas voir exposés les corps de leurs ancêtres ?

Dans cette collection de corps anonymes, écorchés, dépecés, n'occulte-t-on pas complètement la vie singulière qu'a menée chacune de ces personnes décédées ?

N'est-ce pas réduire la dépouille mortelle à de la chair accessible au savoir ? Notre chair se distingue-t-elle de la viande ? Sommes-nous réductibles à cela ?

La provenance des corps et le consentement

Ce point soulève bien des interrogations. Comment Von Hagens a-t-il pu se « procurer » des corps morts ? Qui sont ces cadavres anonymes ? Ces personnes ont-elles décidé consciemment, de leur vivant, du devenir de leur corps après leur mort ? Ont-elles donné leur consentement éclairé au médecin ?

Il est difficile de répondre à la question de la provenance, car les informations que nous avons trouvées sont contradictoires. D'après le site officiel de l'exposition, les corps exposés proviennent d'une fondation chinoise, basée à Hong Kong. Mais La Chine a été montrée du doigt : il pourrait s'agir en fait de corps de condamnés à mort, probablement vendus au professeur. Après cette accusation qu'il n'a pas réfutée, Von Hagens a d'ailleurs aussitôt cessé de « se fournir » en Chine. Aujourd'hui, il affirme utiliser des corps de donateurs allemands du programme de l'Institut de plastination d'Heidelberg.

Von Hagens a d'ailleurs trouvé un moyen pour anticiper les prochaines critiques : l'idée est de demander dorénavant aux visiteurs de l'exposition de compléter des formulaires afin de devenir des futurs donateurs, après leur mort.

Ces personnes volontaires recherchent-elle un moyen d'accéder ainsi à la vie éternelle ? À l'immortalité ? Sont-elles motivées par l'idée que leur corps sera transformé en statue ou en œuvre d'art ?

En tout cas, la plastination révèle la place centrale qu'a pris le corps dans nos sociétés, au détriment de l'âme. Autrefois c'était l'âme qui était promise à l'immortalité ; aujourd'hui, c'est le corps.

Quand la mort symbolique devient réelle

Objet de peur, mais aussi de fascination, la mort n'est pas ici simplement suggérée, mais montrée au moyen de cadavres exhibés et réifiés. Elle est ainsi banalisée.

Peut-on cependant dire que les visiteurs ressentent de l'empathie pour ces corps anonymes qui leur sont étrangers, avec lesquels ils n'ont finalement en commun que l'anatomie ? La mort de l'autre, de celui qu'ils n'ont jamais connu, ne leur est-elle pas étrangère ? N'y sont-ils pas indifférents au fond ?

Cette image n'est-elle pas très éloignée de la réalité de notre propre mort ? Claude Bersay affirme, dans *Le mort en spectacle* que « la mort que l'on montre n'est jamais la mort de la plupart des gens qui vont mourir dans un lit ».

Par ailleurs, comment, à travers ce *show* anatomico-artistique dans lequel la mort nous est donnée en spectacle, concilier notre représentation de la mort et sa vision effective ? Comment comprendre que des personnes qui ne devraient plus vivre que dans et par notre souvenir vont être présentes pour la postérité ?

Enfin, le côté sensationnel de cette exposition ne tient-il pas au fait que les corps morts sont représentés dans des postures de vivants, faisant du sport ou encore jouant aux échecs ?

Conclusion

Au cours de notre exposé, nous avons pris conscience des problèmes éthiques en jeu, et notamment du conflit entre la liberté de voir, laissée à chacun, et le souci du respect de la dignité des morts. Nous espérons avoir également suscité le débat en vous.

En cette année 2011, l'exposition sera présentée à Copenhague, Berlin, Istanbul ou encore Mexico : libre à vous de vous y rendre.

Pour notre part, malgré une répulsion première et peut-être une certaine mauvaise conscience, il nous faut bien reconnaître que notre curiosité a été attisée. C'est pourquoi nous aimerions visiter malgré tout cette exposition, tout en nous demandant si nous ne sommes pas, nous aussi, victimes de la pulsion scopique.

Merci de votre attention.

Merci au Comité d'éthique et à Madame Estival de nous avoir aidés dans nos recherches.

Merci à nos professeurs.

Discussion

Pierre LE COZ

En arrière-plan de votre exposé, apparaît, me semble-t-il, la problématique du respect à l'égard de soi. Votre travail met en effet en lumière une complexification de la dualité entre le respect à l'égard de soi et le respect pour les autres, à travers le prisme du consentement. À partir du moment où je décide librement de m'exhiber dans une exposition dans une position ludico-anatomique, mais où je sais que mes proches pourront me voir et savoir que d'autres vont voir mon corps dénudé, montré, n'y a-t-il pas un problème entre le devoir à l'égard de soi, sa propre liberté, et un devoir vis-à-vis des autres ?

Élève

Je pense qu'il faut respecter la volonté de la personne. Il faut toutefois savoir que la plastination défigure : il n'est pas possible de reconnaître une personne plastinée.

André Comte-Sponville

Bravo pour votre exposé.

Vos camarades ont évoqué précédemment le bio-art ; ici, il s'agit un peu de « thanato-art », pour peu que l'on accepte, comme le fait le promoteur de l'exposition, de parler d'art à ce propos. Je dois avouer que j'ai moins de mépris et de dégoût pour cela que pour l'oreille greffée dans le bras. Cela n'est pas laid. Je n'ai pas visité cette exposition, mais des amis proches l'ont vue à New York et en sont sortis touchés, d'une part parce que ce sont des cadavres, mais aussi parce qu'ils y ont trouvé une forme de beauté.

Se pose ensuite le problème éthique : a-t-on le droit de montrer des cadavres ? Pour répondre à l'objection que Pierre me faisait rétrospectivement, je pense qu'il n'existe aucun devoir vis-à-vis de soi-même. Chacun a le droit de s'exhiber s'il le souhaite, sauf si cette exhibition est susceptible de blesser autrui. Si ta fille a honte pendant dix ans à l'idée que des gens ont pu te voir dans une posture ridicule à la télévision ou sur une place de Marseille, alors la morale intervient effectivement, dans la mesure où ta fille intervient. J'ai tendance à penser que la morale se joue quand autrui est concerné. Quand il ne s'agit que de soi et qu'il n'existe aucune interférence avec autrui, ce n'est plus de morale dont il s'agit.

Vous vous êtes demandés si le cadavre méritait le même respect qu'un corps vivant. Je pense que la réponse est «non»: le cadavre mérite certes du respect, mais pas le même respect. Lorsque Jean-Paul Sartre va uriner sur la tombe de Chateaubriand, il s'agit d'une gaminerie irrespectueuse; mais cela n'est pas la même chose que d'uriner sur un être vivant. Là encore Montaigne est éclairant: dans le chapitre sur les sauvages, il n'est pas favorable à l'anthropophagie, mais estime qu'il est au fond moins grave de manger un corps mort que de le faire brûler tout vif comme le faisaient les Occidentaux, les conquistadors. Cela ne signifie pas que Montaigne soit opposé au respect des cadavres: il pense que l'on ne peut pas demander le même respect pour un cadavre que pour un vivant, car cela signifierait alors que l'on ne respecterait pas assez les vivants. Le vivant peut souffrir, est conscient, à la différence du cadavre.

L'un des problèmes éthiques majeurs vis-à-vis de cette exposition et de l'usage des cadavres en général est, à mon sens, celui du consentement. Si quelqu'un prétend exposer le corps de ma mère morte depuis longtemps, je lui casse la figure immédiatement, parce que ni elle ni ses proches, à commencer par moi, ne l'y ont autorisé. Quoi que l'on pense de la dimension esthétique de cette exposition, c'est là qu'il y a selon moi quelque chose de moralement gênant: d'évidence, ni ces gens ni leurs proches n'ont donné leur accord pour être exposés. De ce point de vue, l'organisateur de l'exposition a clairement commis un abus de pouvoir.

Ali BENMAKHOULF, membre du CCNE

Voltaire écrivait: «*Nous respectons plus les morts que les vivants. Il aurait fallu respecter les uns et les autres*». Cette phrase fait écho aux propos de Montaigne, qui s'étonne que nous soyons plus prompts à ritualiser la mort, à suivre les morts, à aller au cimetière, qu'à assister à la naissance des enfants. J'aurais voulu avoir votre réflexion sur ce déséquilibre.

Élève

Le culte de la mort est une spécificité des hommes par rapport aux animaux. C'est un signe d'humanité. Cela permettrait peut-être d'expliquer que l'on privilégie l'accompagnement des morts par rapport à la venue au monde des enfants.

De la salle

Je pense aussi que cette différence vient du fait que l'on ne connaît pas encore celui qui naît, alors que le fait d'accompagner celui qui meurt est un moyen de lui dire au revoir et de célébrer les moments partagés. Cela permet de témoigner son attachement à la personne défunte. Seuls sont présents au moment de la naissance ceux qui pensent avoir un attachement futur à l'enfant. Tout reste alors à construire.

De la salle

Je tiens, depuis 2005, un blog sur l'éthique et les transplantations d'organes. Permettez-moi de vous faire partager une anecdote: voici un an environ, alors que l'exposition que vous venez d'évoquer était présentée à Lima, au Pérou, j'ai reçu un mail dans lequel l'un des organisateurs m'expliquait qu'ils étaient très ennuyés car ils avaient perdu un poumon. Leur problème n'était pas d'en retrouver un (les condamnés à mort chinois étant une source fiable d'approvisionnement), mais le coût de la plastination. Il me demandait donc si je ne pourrais pas diffuser un message sur mon blog afin d'offrir une récompense à toute personne qui pourrait permettre de retrouver ce poumon. Je dois dire que je me suis par la suite rendu à Singapour et en Malaisie, où j'ai eu la bonne surprise de retrouver cette exposition. Je m'interroge donc sur une exposition qui voyage comme cela, en catimini, dans le monde. Cela doit certainement poser des problèmes éthiques. Je signale enfin que je travaille avec David Kilgour, avocat activiste des droits de l'Homme, qui s'occupe du trafic d'organes dans le monde et particulièrement en Chine.

De la salle

Je suis professeur de philosophie et me demande, après avoir entendu les deux derniers exposés, si le consentement suffit à autoriser un certain nombre d'usages du corps. Monsieur Comte-Sponville a indiqué que la morale commençait selon lui lorsqu'il y avait interaction avec autrui. Pourtant, notre droit considère que chacun n'est pas seul juge de sa propre dignité. Certains arrêts célèbres interdisent par exemple le lancer de nains, même si les gens sont d'accord pour être lancés. Suffit-il que quelqu'un soit d'accord pour que son corps soit utilisé de cette manière après sa mort pour que l'on puisse accepter cette pratique? Suffit-il que quelqu'un soit d'accord pour se faire greffer une oreille sur le bras pour que l'on admette cela? Faut-il au contraire qu'il existe d'autres autorités que l'individu lui-même, qui sont aussi dépositaires de la bonne garde d'une certaine idée que nous nous faisons de l'être humain?

André Comte-Sponville

Il est clair effectivement que le consentement, s'il est nécessaire, n'est pas suffisant. Quant au devoir vis-à-vis de soi-même, l'affaire du lancer de nains est une très bonne objection. Cela induit toutefois un rapport à autrui: le vrai rapport à soi-même serait de savoir si un nain aurait le droit de se lancer lui-même si j'ose dire. Mais la question est ouverte: a-t-on le droit de se placer dans une position ridicule, dont on peut penser qu'elle est une atteinte au respect de l'humanité?

De la salle

Je suis doctorant en sciences politiques et je voudrais savoir depuis combien de temps ce respect aux cadavres prend une forme aussi importante que celle qu'il revêt aujourd'hui. Existe-t-il une réelle différence entre ces expositions de cadavres plastinés et les squelettes que l'on

pouvait trouver dans certaines classes de sciences naturelles ou encore les momies dans les musées ? La notion de respect des morts est subjective et culturelle. Cette volonté, sous couvert de respect, d'enfermer et de cloisonner la mort et le cadavre n'est-elle pas, finalement, assez récente et occidentale ?

Pierre LE COZ

Il existe des traces culturelles de cela. Dans l'œuvre célèbre de Sophocle, transparaît l'impératif de rendre une sépulture aux morts et de pratiquer le rituel d'inhumation, considéré comme une caractéristique de l'humanité. Cela n'est donc pas nouveau. Au Comité d'éthique, nous avons considéré comme un vrai progrès culturel, dans le sens de l'amitié entre les peuples, le fait d'accorder autant de dignité aux corps des autres qu'aux corps de nos proches, de ne pas considérer que les Chinois exposés à Paris étaient des personnes qui méritaient moins que nos proches d'être respectées. Plus nous allons dans le sens du respect des cadavres, plus nous allons, selon nous, vers une exigence morale et une idée de l'humanité correspondant davantage aux aspirations éthiques et spirituelles de l'humanité aujourd'hui. Je rappelle que le Comité d'éthique a rendu un avis critique sur ce type d'exposition, en faisant valoir la dignité. Cela est pour nous un progrès de l'humanité que de ne pas retourner aux foires d'exposition du XIX^e siècle, lors desquelles des « monstres » étaient exhibés. Il est bien que cela n'existe plus.

Je rappelle pour terminer que ce sujet a donné lieu à la publication d'un avis du CCNE sur saisine de la Cité des Sciences, ce qui témoigne, s'il en était besoin, du fait que ces deux instances peuvent croiser de façon très opportune et pertinente leurs trajectoires de réflexion.

Merci à tous.

Débat sur la parentalité

André Comte-Sponville

Jean-Claude Ameisen et moi avons prévu de répondre à vos questions sur la parentalité. Jean-Claude, qui a présenté ce matin une conférence sur le sujet, est vraiment un spécialiste de la question et je ne doute pas qu'il pourra vous répondre avec précision et subtilité. Quant à moi, qui ne suis que philosophe, je pense n'avoir jamais de ma vie utilisé le mot « parentalité », alors que j'ai dû écrire vingt ou trente fois le terme « filiation ». Or cela n'est évidemment pas du tout la même chose. J'ignore par exemple si Jean-Claude est père; en revanche, je sais qu'il est fils, parce que son identité humaine et sexuée suffit à garantir son statut de fils. Autrement dit, si nul n'est tenu d'être père ou mère, nul n'est dispensé d'être fils ou fille. Certains me répondront qu'il existe des orphelins. Certes, mais on n'est orphelin que parce que l'on est fils. Si j'ai beaucoup parlé de la filiation, c'est qu'il y a à mon sens dans ce concept quelque chose d'essentiel à l'humanité, qui est peut-être, au fond, l'humanité elle-même.

Toutes les réponses à la fameuse question « *qu'est-ce que l'homme?* » sont aporétiques. Est-ce « *un animal qui pense* », comme le prétend Aristote? Assurément non, dans la mesure où un débile profond qui ne pense pas est évidemment un homme. « *Un animal qui rit* »? Pas davantage, puisqu'un débile profond qui ne rit pas n'en est pas moins homme. Tenter de définir l'humanité de façon fonctionnelle est vain, puisque cela revient inévitablement à exclure ceux qui ne fonctionnent pas « *no rmalement* ».

Ma définition est la suivante: est un être humain tout être né de deux êtres humains. Homme parce que fils de l'homme. Tous nés d'une femme. Engendrés et non pas créés. Il s'agit évidemment d'une définition circulaire, mais ce cercle même me satisfait assez, car il est le cercle de l'espèce, de la vie: « *l'homme engendre l'homme* » disait Aristote. La filiation fait ainsi partie de notre essence, de notre définition, contrairement

à la parentalité. Nous ne sommes pas tous père ou mère. Il existe dans la parentalité une dimension qui peut relever du choix. Comme ce choix est par ailleurs bouleversé par les données de la science, cela nous pose effectivement un certain nombre de problèmes dits «de bioéthique», parfaitement inédits et sur lesquels je soupçonne que Jean-Claude a beaucoup plus à dire que moi.

Jean-Claude AMEISEN

Non seulement nous sommes «fils de», comme tu le soulignes à juste titre, mais nous nous inscrivons aussi dans une lignée de généalogie plus ancienne. Se présenter comme «fils de» sous-entend l'existence préalable d'un temps très long. Si nous nous plaçons dans une perspective la plus large possible, nous sommes ainsi adossés à trois milliards d'années de vivant. En tant qu'être humain, nous émanons également d'une histoire très longue, que l'on qualifie d'ailleurs, à un moment donné, de «préhistoire», signifiant par là que nous ne disposons plus alors de narration historique. Nous savons que notre passé remonte, en tant qu'être humain, plus loin que nous ne pouvons le raconter, même si nous pouvons essayer de le découvrir.

Ce qui définit l'être humain, pour un biologiste, est la filiation dans l'espèce humaine. Ce qui définit la personne humaine est le présupposé que la vie intérieure de chaque personne est riche, quoi que nous puissions en détecter. C'est ce présupposé que nous partageons, que nous essayons d'imaginer, bien que difficilement parfois. C'est la subjectivité que nous ne pouvons pas directement atteindre. Ce que nous construisons comme intersubjectivité humaine repose sur ce présupposé que chaque subjectivité est aussi riche, même si elle peut être extraordinairement différente. Ceci nous renvoie à deux dimensions: la première, la filiation, qui peut se voir, se mesurer, s'appréhender de l'extérieur, et une autre, qui ne peut que se postuler.

Les lycéens qui ont évoqué tout à l'heure la question de l'homoparentalité ont parlé du regard discriminant qui peut être porté sur l'enfant en raison de ses modalités de naissance. Cela m'a rappelé, lorsque j'étais à l'école primaire, la discrimination dont était victime le seul enfant de la classe dont les parents étaient divorcés. Il était surnommé «le divorcé», comme s'il était coupable de quelque chose, et mis à part car il était différent des autres. Aujourd'hui, le divorce est devenu tellement banal que cela n'est plus source de discrimination pour les enfants. Le regard porté sur les autres, le respect témoigné à la différence sont constitutifs de la manière dont les gens se construisent.

Il en va de même pour les corps plastinés, qui ont fait l'objet d'un autre exposé cet après-midi. L'une des questions soulevées était celle du respect témoigné aux morts au fil du temps. Les morts ont toujours été respectés, mais certains plus que d'autres. Les momies étaient respectées par la civilisation égyptienne au point d'être ensevelies dans des monuments conçus pour être inviolables. Or quelques siècles plus tard, quand ces tombeaux ont été ouverts, elles ont été exposées dans

les musées. La question n'est pas au fond celle des modes de sépulture ou de traitement des corps des défunts, qui sont aussi variés que les cultures, mais celle de l'éventuelle discrimination faite entre les morts, selon que les personnes ont été respectées ou pas de leur vivant : dans le premier cas, on retient leur nom sans regarder leur corps, contrairement au second cas où, parce que ces personnes nous sont étrangères, on n'estime pas nécessaire de retenir leur nom, ni leur vie, tout en s'octroyant le droit de regarder leur corps.

Nous sommes tous de la même filiation, mais il est difficile de considérer que nous pouvons nous traiter les uns les autres, indépendamment de nos différences, sur les mêmes critères. Dans *La généalogie de l'homme*, Darwin, réfléchissant à l'histoire de l'humanité, écrivait ainsi : « *Quand nous sommes séparés par de grandes différences d'apparence et d'habitudes, combien le temps est long avant que nous considérions les autres comme nos semblables* ». Comment inscrire une démarche de réciprocité, ou en tout cas d'égalité, dans ce qui est considéré, depuis l'origine de l'humanité, comme une évidence : nous sommes tous, êtres humains, des descendants d'êtres humains ?

André Comte-Sponville

La parole est à la salle. Je rappelle que le débat ne porte pas sur les cadavres, mais sur la parentalité !

Jean-Claude AMEISEN

Nous sommes tous les descendants, par définition, d'ancêtres qui sont morts. Notre rapport à ceux qui nous précèdent et ont disparu fait partie de la notion de filiation et de parentalité.

Alain GRIMFELD

J'aimerais profiter de votre présence à tous les deux pour savoir comment vous resituez la notion de parentalité, après qu'elle a été cernée et redéfinie avec moult précautions oratoires par Françoise Héritier, dans le cadre de progrès de l'assistance médicale à la procréation. Ma préoccupation est, très égoïstement, de savoir comment nous pourrions définir la parentalité et la filiation avec toutes ces interférences, pour ne pas dire ces immiscions, et le caractère intrusif de l'assistance médicale à la procréation.

André Comte-Sponville

Il me semble que la procréation médicalement assistée accentue et complexifie des problèmes auxquels l'humanité est, en vérité, confrontée depuis longtemps. La différence entre la parentalité biologique et la parentalité d'affection, d'attention, est connue depuis toujours. De tout temps, des gens ont vécu avec un père qui n'était pas leur père biologique, qu'ils le sachent (dans le cas par exemple d'une adoption, ce qui était courant dans l'Antiquité) ou qu'ils l'ignorent (dans le cas où leur mère avait couché

avec un autre homme que son mari). Or cela n'a jamais été simple. La situation est toutefois, effectivement, de plus en plus compliquée dans la mesure où les progrès des sciences et des techniques font que l'on l'aboutit à des cas qui n'étaient pas envisageables auparavant. Mais cette trinité « parentalité biologique – parentalité affective – parentalité juridique » est une donnée aussi ancienne que le droit. Je crois que l'erreur est d'évacuer l'un des trois aspects.

Il est de bon ton de dire que les parents adoptifs sont parents au même sens que les autres, ce qui est vrai ; mais la fille ou le fils de parents adoptifs qui souhaite savoir qui est son père biologique exprime aussi quelque chose. Le père adoptif est père à 100 %, mais le père biologique n'est pas pour autant père à 0 %. Les gènes existent aussi. Je suis toujours gêné quand, par souci de simplification du débat et pour ne blesser personne, on escamote une partie de la complexité du réel, qui a toujours existé et est formidablement accentuée par les progrès de la procréation médicalement assistée. L'honnêteté consiste à voir et à accepter cette complexité. Cela ne signifie pas que les trois niveaux que j'évoquais soient de même importance : il va de soi que la parentalité éducative, affective, d'intention est la plus importante des trois. Mais les deux autres ne sont pas pour autant nulles et non avenues.

Jean-Claude AMEISEN

Je reprendrai volontiers ici le propos développé par Françoise Héritier ce matin : de très nombreuses configurations différentes et variations sur ces configurations en termes d'inscription dans la filiation, dans la parentalité et dans la famille, ont été inventées dans les cultures humaines. L'une des préoccupations de Françoise Héritier est qu'un grand nombre d'entre elles repose sur ou implique une instrumentalisation de certains (la femme bien souvent, l'enfant parfois) au profit d'autres. Je me rappelle ainsi que l'objet de la loi promulguée vers 1850 interdisant en France le travail des enfants avait en fait comme objectif de faire en sorte que les familles aient moins d'enfants. Le travail des enfants rapportait de l'argent aux familles : l'interdire avait été considéré par le législateur (il semble d'ailleurs que cela ait fonctionné) comme une bonne incitation à ce que les familles aient moins d'enfants. Dans ce contexte, on peut parler d'une instrumentalisation de l'enfant. La question est, dans la construction des diverses formes de parentalité, de savoir si certains sont utilisés au profit des autres ou si tout est fait dans le plus grand respect de chacun.

Concernant les techniques, je distinguerai d'une part celles qui modifient profondément, d'un point de vue biologique, le devenir d'un être humain (comme le clonage reproductif), d'autre part l'intervention de la technique dans la construction d'une parentalité. J'ai été très frappé par le témoignage d'une lycéenne, qui a dit tout à l'heure qu'elle était née par fécondation *in vitro* et que ses parents lui avaient expliqué que la médecine avait aidé à faire en sorte que les choses se passent le mieux possible. Elle n'a pas dit que la médecine et la biologie lui avaient permis de naître, mais que ses parents lui avaient permis de naître, la biologie et la médecine étant simplement au service de cette entreprise. L'une des

grandes questions est, selon moi, de mettre la biologie et la médecine au service de quelque chose qui les dépasse, à savoir la construction de liens familiaux, de filiation, de parentalité. Or nous sommes souvent fascinés par ce que la science et la technique nous permettent de faire. Plus l'avancée est récente, plus nous sommes fascinés et plus nous avons tendance à considérer qu'il s'agit d'une partie essentielle de ce que nous faisons, d'où l'idée que si un test de paternité peut montrer la filiation génétique, cette information est sans doute beaucoup plus importante que toutes les autres, dans la mesure où elle résulte de la technique la plus moderne. Il n'y a qu'à voir la fascination suscitée par la mise en vente sur internet de tests génétiques, y compris lorsque l'information donnée n'a strictement aucun intérêt. Il s'agit bien là d'un problème culturel : plus nous regardons avec fascination ce que la biologie permet de lire et de faire, plus nous risquons de donner à cette partie technique une place totalement artificielle dans la filiation, la parenté et la famille.

Comment faire en sorte de toujours considérer que ce que nous inventons, y compris de plus extraordinaire, n'est qu'un outil au service d'un aspect qui le dépasse, c'est-à-dire d'une construction anthropologique, affective, culturelle ? Je pense que, dans la crainte et l'enthousiasme éprouvés face aux nouvelles techniques, y compris en matière d'assistance médicale à la procréation, figure aussi l'idée que cela est plus important que le reste. On considère que la façon dont la technique est intervenue dans la conception est sûrement plus importante que tout le reste, dans la mesure où cela n'était pas possible auparavant. C'est la raison pour laquelle j'ai particulièrement apprécié le témoignage de cette jeune fille, qui envisageait la médecine et la biologie comme des éléments au service du projet familial de ses parents.

Xavier LACROIX, membre du CCNE

Je pense en effet qu'il faut tout à la fois distinguer et garder en relation les trois dimensions de la parentalité soulignées par André Comte-Sponville. Les techniques actuelles permettent d'effectuer, plus encore qu'auparavant, la distinction entre parentalité, filiation et naissance, mais je crois qu'il faut également conserver le sens de l'unité entre ces trois dimensions. La définition donnée par André, selon laquelle « *un être humain est né de deux êtres humains* » intègre la naissance dans la notion de filiation. Je suis partisan de maintenir ce lien. Or dans son intervention, Madame Héritier distinguait fortement ces deux aspects. Elle a même eu quelques propos constructivistes, lorsqu'elle a indiqué par exemple que la filiation était une convention, une sorte de construction. Il me semble que la naissance reste importante. De même que chacun est fils, chacun est né, avec un corps et de l'union de deux corps. Ce lien intrinsèque me paraît important dans l'être même de la personne. Or on a trop tendance aujourd'hui à réduire le corporel au biologique. Comme la science biologique se développe beaucoup, on remplace bien souvent les mots « corporel », « charnel », très riches existentiellement, par « biologique », qui est un terme bien plus objectivant et réducteur. Je crains que l'on ait d'un côté le biologique, objectivé et réducteur, et de l'autre une

sorte de filiation seulement symbolique, construite, instituée. Je redoute cette dissociation de la personne. Il me semble important de maintenir réunies les deux dimensions. L'être humain est l'union du corps et de la parole. Il me semble que l'on ne peut, de ce point de vue, avancer que tous les systèmes de parenté sont équivalents. Il existe divers systèmes de parenté, ainsi que le rappelait Madame Héritier (patrilinéaires, matrilinéaires, etc.). Mais notre système cognatique présente à mon sens l'avantage d'être le plus proche du corporel, puisque chacun est né de deux corps, avec en plus l'idée d'une égalité entre la filiation maternelle et paternelle, ce qui éloigne le risque d'instrumentalisation évoqué précédemment par Jean-Claude Ameisen. On peut donc apprécier d'être dans une filiation cognatique, proche du donné corporel et maintenant l'égalité de l'homme et de la femme. Autrement dit, tous les systèmes de filiation ne se valent pas.

Alain Grimfeld a employé tout à l'heure, à propos des techniques de procréation assistée, le terme d'« intrusion ». Mon souhait serait que cette intrusion reste considérée comme telle.

Dans cette filiation, qui passe par les corps, par le lien entre les corps, entre les personnes, le détour par la technique est une intrusion. Il s'agit d'un palliatif à la stérilité, non d'un nouveau mode de procréation. Considérer, comme cela est la tendance actuellement, qu'il s'agit d'un nouveau modèle procréatif pourrait conduire à envisager d'autres formes de procréation (de mères célibataires, de couples homosexuels, etc.), en s'affranchissant du modèle selon lequel chacun est né de deux êtres humains, d'un homme et d'une femme. Je souhaite donc que l'on considère la PMA comme un palliatif, comme une intrusion et non comme un nouveau modèle de procréation, où la technique prendrait le pas sur l'unité vivante du corps et de la parole.

Jean-Claude AMEISEN

Dissocier nature et culture, corps et esprit, est effectivement très artificiel. Il faut considérer l'ensemble et le mettre au service d'autre chose, qui est, comme tu le dis, le sentiment partagé, la parole.

Comment nous voyons-nous par rapport à la nature? Je crois que l'on peut choisir des systèmes de parentalité sur des critères qui ne sont pas ceux pour lesquels ils ont été adoptés. Notre système est, je le rappelle, un système de transmission du nom patrilinéaire: c'est l'homme qui transmettait le nom à travers les générations. On peut prendre les systèmes tels qu'ils sont et regarder si, sur d'autres critères comme ceux que tu évoques, ils nous paraissent plus souhaitables, pour des questions qui ne tiennent pas à leur émergence ancienne, mais au regard que nous portons.

Que nous soyons tous nés de l'union de deux personnes relève de l'évidence; mais cela ne préjuge en rien de la manière dont une société, une culture, inscrit ce phénomène de naissance dans un système de relation. Là encore, considérer que ce que nous croyons être la nature nous guide dans notre façon de construire notre humanité est intéressant, mais

peut aussi être restrictif. Je ne crois pas, même si des enfants adoptés sont, par définition, nés de l'union de deux personnes, que la filiation construite soit moins pleine et entière sous prétexte que cet élément a une place différente. Plutôt qu'une intrusion qui séparerait encore et ferait de certaines filiations des filiations différentes car inhabituelles, je préfère considérer les techniques de PMA comme une aide, un complément. Poser un regard modeste, humble, sur ce que nous sommes capables de faire offre la possibilité d'utiliser ces techniques comme un appoint. On ne peut pas ne pas réfléchir à la construction des systèmes de parentalité et de filiation indépendamment de la manière habituelle dont ils se déroulent spontanément. Dans toutes cultures ayant construit les différents systèmes de filiation dont nous parlait Françoise Héritier, chaque enfant est né de l'union d'un homme et d'une femme. Pourtant, les systèmes de parentalité construits sont extrêmement différents. Il existe un donné, que la technique change en effet, mais à partir duquel les façons de construire sont multiples. La question est alors de savoir quels critères appliquer pour juger qu'un système ne respecte pas assez l'un des protagonistes (le père, la mère, l'enfant, la famille) impliqués dans cette filiation.

André Comte-Sponville

Je suis d'accord avec vous deux. Que l'on parle de palliatif ou d'aide, les progrès des sciences et des techniques ne sont pas là pour remplacer la nature, mais pour la corriger, l'aider, la soigner. Cet aspect me semble important. Ce qui effraie nos contemporains, pas forcément à tort d'ailleurs, est la possibilité de dérive, contre laquelle il faut faire appel au bon sens et à la tradition, sans rejeter pour autant les merveilleux progrès que la médecine nous a apportés.

Jean-Claude AMEISEN

J'aimerais revenir à l'exposé des lycéens de Marseille sur le Bio-Art. Cela paraît extrêmement moderne et technique. Je me demandais jusqu'à quel point la scarification, la modification des femmes dites « girafes », le tatouage n'étaient pas culturellement une tentative, avec les techniques du moment, de modifier le corps. L'exposé parlait de lapin fluorescent : j'ai en tête des exemples d'élevage conduisant à la production de formes d'animaux tout à fait étonnantes (à l'époque de Darwin, cela concernait par exemple les pigeons). Les éleveurs jouaient alors sur la manipulation du vivant, avec les techniques du moment. Cela existe avec les fleurs depuis longtemps. Prenez l'instrumentalisation du corps, avec le cas de la personne qui se branche à internet et demande aux internautes de piloter son corps à distance : Aristote lui-même pensait que les esclaves étaient par nature destinés à être pilotés par les autres. Le fait d'instrumentaliser le corps des autres est aussi ancien que l'humanité. Les méthodes changent, mais nous nous situons encore là, me semble-t-il, sur des variations à partir de démarches et d'approches archaïques. Or la nouveauté technique nous fait oublier cet aspect et nous laisse penser que cela est radicalement nouveau.

Au début du XIX^e siècle, dans les pays d'Europe occidentale, un enfant sur deux en moyenne mourait avant l'âge de cinq ans, ce qui est encore aujourd'hui le cas dans certains pays pauvres. À partir du moment où la vaccination a été découverte, cela a disparu. On peut, d'une certaine manière, considérer cela comme une instrumentalisation extraordinaire : le fait que la probabilité qu'un enfant disparaisse en bas âge soit extrêmement faible constitue un changement profond dans la manière dont la filiation et le destin des enfants vont être représentés et conçus. Il s'agit bien là d'une instrumentalisation, dans la mesure où l'on a changé les enfants en les rendant résistants aux maladies infantiles, qui étaient auparavant inéluctables ; mais cela nous paraît aujourd'hui d'une banalité totale. La crainte vis-à-vis de la vaccination, qui apparaît à intervalles réguliers, dans des populations différentes, est sans doute une résurgence de la peur d'une manipulation, d'une modification profonde par la technique du fonctionnement du corps. Les deux aspects coexistent : la vaccination est devenue d'une extrême banalité, mais suscite régulièrement des peurs, comme s'il y avait un prix à payer. En Angleterre, une panique s'est développée voici une dizaine d'années suite à la publication d'un article (dont l'auteur s'est rétracté depuis) affirmant que la vaccination oreillons – rubéole – rougeole provoquait l'autisme. Cela a provoqué une chute massive de la vaccination. Des enfants sont morts de la rougeole. Cette peur liée à l'idée que le fait de jouer avec le destin présente un prix à payer ressurgit périodiquement. Les gens oscillent entre l'indifférence et la crainte de devoir payer le fait d'avoir joué aux apprentis sorciers. L'AMP est récente ; mais peut-être sera-t-elle considérée, dans une quarantaine ou une cinquantaine d'années, comme une aide banale à la procréation.

Roland SCHAEER

J'aimerais revenir sur la manière dont nous comprenons, analysons et évaluons l'éclatement des modes de parentalité auquel nous assistons aujourd'hui. On a tendance à dire que les progrès techniques, médicaux, mettent à l'ordre du jour des problèmes éthiques, bioéthiques inédits. Le raisonnement semble partir de l'idée selon laquelle ces avancées seraient le principal moteur du processus.

Or il existe d'autres analyses de cette question. Peut-être connaissez-vous le magnifique ouvrage du sociologue Paul Yonnet, intitulé *Le recul de la mort*, dans lequel il décrit un processus long, commencé dans la deuxième moitié du XVIII^e siècle dans les cultures occidentales et lié principalement au recul de la mortalité infantile et maternelle. Il émet l'hypothèse selon laquelle il y aurait là un mouvement de fond anthropologique, culturel, dans lequel des techniques sont intervenues pour répondre à des attentes, des options ou des espérances sociales. Autrement dit, il renverse un peu la causalité. Françoise Héritier me disait tout à l'heure que l'élément moteur était, selon elle, une transformation de culture et que l'élément décisif était que, assez récemment, dans nos cultures, la question du droit individuel avait acquis la primauté par rapport au modèle collectif ou social. Il nous est devenu évident de considérer le droit individuel à avoir un enfant comme un droit fondamental. Les technologies sont

venues donner des réponses médicales à un phénomène profond, qui est la survalorisation du droit individuel. Que pensez-vous de cette analyse ?

André Comte-Sponville

Je pense qu'il y a là une part de vérité, même si la notion de « droit à l'enfant » me laisse toujours perplexe et réticent. Ce droit n'est garanti nulle part. En revanche, il existe assurément un désir d'enfant, très certainement beaucoup plus fort aujourd'hui qu'il ne l'a jamais été. La raison vient assez vraisemblablement du fait que l'on fait aujourd'hui moins d'enfants qu'auparavant, parce qu'ils meurent moins. Cela m'évoque la formule de Montaigne dans *Les essais*, disant avoir perdu « quatre ou cinq enfants ». À 50 ans, il ne savait plus exactement combien de ses enfants étaient morts. Quand les enfants mourraient aussi fréquemment, il n'était pas raisonnable de les aimer comme nous les aimons aujourd'hui. La vie aurait été atroce. Lorsque les enfants meurent moins, on en fait moins et on les aime beaucoup plus. Du coup, le fait de ne pas en avoir devient insupportable. Le désir d'enfant est donc beaucoup plus fort, renforcé par cette notion de « droit individuel à l'enfant », qui pousse les scientifiques à se mettre au travail. La science n'avancerait pas sans un désir pour la pousser. Aristote ne disait-il pas que « le désir est l'unique force motrice » ? Ce qui fait travailler un scientifique n'est pas son intelligence, mais son désir. Autant je pense qu'il n'existe pas de droit à l'enfant, autant je pense que l'on a le droit de désirer un enfant.

Jean-Claude AMEISEN

Je crois que le tissage entre les avancées techniques et sociétales est compliqué. Nous parlons de désir d'enfant, mais il me semble que l'une des grandes révolutions du XX^e siècle a été la découverte de la contraception, c'est-à-dire la possibilité de choisir de ne pas avoir d'enfant. Cela a sans doute été, concernant la vie de la femme, une révolution infiniment plus profonde que la fécondation *in vitro* ou le traitement de la stérilité. De manière assez bizarre, le droit de vote a été accordé aux femmes dans notre pays à peu près au moment de la découverte de la contraception et de la possibilité de ne pas avoir d'enfant si on ne le désire pas. L'une des raisons pour lesquelles, en Europe comme dans d'autres parties du monde, la femme a commencé à acquérir des droits demandés depuis le XIX^e siècle est à trouver dans la survenue des conflits mondiaux, au cours desquels les femmes ont dû remplacer les hommes partis à la guerre. Il est alors devenu évident qu'une femme pouvait faire le travail d'un homme. Il existe un mouvement sociétal dans lequel les avancées techniques et les changements culturels, qui se traduisent en termes de droits individuels répartis de manière collective, ont joué un rôle important. Si je devais me prononcer, je dirais que l'élément le plus important dans ce processus est sans doute l'évolution du regard porté sur les femmes et par les femmes dans les sociétés occidentales.

Cela renvoie au mouvement d'abolition de l'esclavage, à l'interdiction du travail des enfants, à la libération de la femme, au droit de vote

donné aux femmes : dans ce grand contexte, dans lequel la technique ne joue aucun rôle ou occupe simplement une place périphérique, les mouvements les plus profonds sont sans doute les changements de regard en termes de respect vis-à-vis de certains ou de tous les membres d'une société. Ce sont à mon sens les grandes lames de fond dans lesquelles va s'inscrire ensuite une autre série de révolutions, y compris d'applications scientifiques. Parfois, une découverte scientifique va suggérer que quelque chose que l'on croyait difficile ou impossible peut être développé. Mais je crois que cela se situe toujours dans un contexte et un regard culturels. De la même manière que l'on interprète une découverte scientifique dans un cadre qui dépend du lieu et de l'époque, on imagine utiliser une découverte scientifique et technique dans un cadre conceptuel et culturel correspondant au regard d'une époque.

De la salle

Ma question concerne l'AMP. Un couple qui désire un enfant et ne parvient pas à en concevoir un peut aujourd'hui se faire aider par la médecine. Imaginons que deux personnes sourdes, porteuses du gène de la surdité, se retrouvent dans cette situation et fassent appel aux techniques d'assistance à la procréation. Il existe une certaine réticence du corps médical : dans le cadre du diagnostic préimplantatoire, cela ne sera pas jugé acceptable. Je vois là un risque de dérive. Il me semble qu'il existe en Grande-Bretagne une loi indiquant que, dans le cas où un handicap majeur est découvert sur un embryon, il n'est pas possible de réimplanter cet embryon. Est-ce une forme d'eugénisme ? Je trouve cela très étonnant. Chaque individu est différent des autres, de par sa couleur de cheveux, ses yeux, sa forme corporelle. Concernant la surdité, nous n'avons pas de réponse et cela nous inquiète.

André Comte-Sponville

Cela recouvre deux aspects différents : un couple peut tout à fait refuser que soient effectués des tests pour savoir si l'enfant est sourd ou pas. Le débat est ouvert. N'était-ce pas déjà de l'eugénisme que de vouloir éliminer les embryons destinés à être sourds ?

En revanche, pratiquer par exemple un DPI pour être certain que l'enfant soit sourd me paraît évidemment inenvisageable. On ne peut demander à la médecine d'éliminer un élément qui fait partie de la santé et de ce que la plupart des gens souhaite pour leurs enfants. Il va de soi que les sourds ont les mêmes droits et la même dignité que tout un chacun ; cela relève d'une telle évidence que l'on aurait presque honte de le rappeler. Il va de soi qu'il y a de nombreux sourds plus intelligents et créatifs que des entendants. Cela ne signifie pas pour autant qu'entendre ne soit pas une chance supplémentaire par rapport au fait d'être sourd. Je suis parfois gêné de la dénégation du handicap qui existe parfois dans le discours de certaines associations de handicapés. Je ne trouve pas cela juste. Le fait de refuser que soit effectué un diagnostic pour savoir si l'enfant est sourd parce que l'on veut laisser la nature faire, parce que l'on

considère qu'il n'existe aucune raison d'éliminer les embryons sourds, est parfaitement respectable, voire même admirable à certains égards. En revanche, faire exprès d'éliminer les embryons entendants est à mon sens évidemment inacceptable.

Jean-Claude AMEISEN

La France a été initiatrice dans la propagation de la langue des signes. Une fois que cela a été considéré, au milieu du XIX^e siècle, comme un élément qu'il convenait de supprimer, elle a été l'un des derniers pays à considérer que la langue des signes pouvait être enseignée à l'école et utilisée. Il existe des relations très complexes, en France, dans la reconnaissance du fait que la langue des signes est une langue à part entière.

Le Comité consultatif national d'éthique a rendu un avis sur le dépistage de la surdité à la naissance. Les questions du dépistage à la naissance, de l'appareillage, sont développées dans ce texte. Concernant précisément votre question, la médecine a mis à disposition, avec l'AMP, la possibilité, lorsque sont redoutées pour l'enfant à venir des maladies ou handicaps «*incurables et d'une particulière gravité*», de proposer la réalisation d'un diagnostic permettant de s'assurer que l'embryon implanté n'est pas atteint. La médecine se limite à cela. Le but de la médecine, avec le diagnostic préimplantatoire, est, si les parents le désirent, d'éviter qu'une maladie ou un handicap extrêmement grave et incurable ne frappe l'enfant. En dehors de cela, la médecine n'intervient pas. Elle ne propose pas, par exemple, de choisir la couleur des yeux ou le sexe de l'embryon, même si les parents le demandent. L'un des problèmes en la matière réside dans la tentation de demander à la biologie d'adapter le futur enfant à des souhaits particuliers des parents. Cela reste pour l'instant, dans notre pays, hors du champ de la médecine.

De la salle

Je m'occupe d'assistance médicale à la procréation et aimerais intervenir sur la question de la mise en œuvre de la technique par rapport à la demande. Aujourd'hui, nous sommes effectivement confrontés au «droit à l'enfant». Quelles que soient les situations des individus (femme seule, couple homosexuel, etc.), nous voyons s'exprimer le désir d'enfant à travers la possibilité offerte par la technique. C'est donc la technique qui génère la demande. Je suis confronté à cela au quotidien. L'an dernier par exemple, j'ai vu le cas d'un homme dont le fils, qui avait autoconservé son sperme, venait de mourir; cet homme est venu me demander, quelque temps après le décès, s'il était possible d'envisager le clonage. La technique fait émerger le désir et donne aux individus un sentiment de toute puissance. Auparavant, on faisait son deuil de la maternité ou de la paternité parce que l'on n'avait pas rencontré l'homme ou la femme de sa vie. Aujourd'hui, pour quelque situation que ce soit, il devient possible d'envisager d'avoir des enfants. Nous voyons ainsi des hommes de 65 ans, opérés pour un cancer de la prostate, qui viennent conserver leur sperme alors qu'ils ont déjà une famille. Au plan médico-légal, les

praticiens se doivent d'informer ces hommes que le traitement qu'ils vont recevoir risque de les rendre infertiles et qu'ils ont la possibilité de conserver leur sperme. Cela pose aussi la question, ensuite, du recours à l'AMP. Si l'on accepte de cryoconserver le sperme de ces hommes, de quel droit refuser ensuite la demande de mise en œuvre de l'AMP? Un homme de 74 ans et sa compagne sont ainsi venus récemment me faire une telle demande.

Cela pose la question du cadre à imposer, en termes de repères. Il en va de même avec le problème de la procréation *post mortem*. Si l'on autorise demain le transfert d'embryons *post mortem* pour des situations exceptionnelles, par exemple si le décès de l'homme survient dans les deux jours suivant la fécondation *in vitro*, nous allons très certainement être confrontés à des demandes d'insémination *post mortem*, avec l'argument selon lequel le résultat sera le même, à savoir la naissance d'un enfant orphelin de père.

Je reçois également, régulièrement, des femmes de 40 ans qui me disent ne pas avoir rencontré l'homme de leur vie, ne pas vouloir pour autant passer à côté de la chance de faire un bébé et me demandent de bénéficier d'une insémination avec le sperme d'un donneur, parce qu'elles ne veulent pas faire cet enfant avec n'importe qui. Cette demande est respectable et peut s'entendre. Elle vient du fait que la technique rend cela envisageable. Nous avons besoin, en tant que professionnels de l'AMP, que la société définisse des repères.

L'AMP peut-elle permettre, par ailleurs d'imaginer des familles alternatives? Nous disposons, pour tenter de répondre à cette question, de l'exemple du don de sperme. Nous avons en effet un recul de 25 ou 30 ans sur le devenir des enfants issus de cette pratique. Monsieur Comte-Sponville indiquait ce matin qu'entre naître ou ne pas naître, il préférerait être vivant: je trouve cette vision un peu réductrice. La question ne se pose pas, selon moi, en ces termes. On préfère évidemment toujours être né, mais la vraie question est de savoir comment les enfants conçus de façon particulière vont être capables de se réapproprier, 15 ou 20 ans après, la singularité de leur conception et ne pas l'invoquer comme un élément qui les pénalise dans leur épanouissement personnel. Nous sommes bien évidemment là dans la subjectivité de l'interprétation. Dans le cadre du don de gamètes, nous sommes aujourd'hui face à des hommes et des femmes qui avancent sur l'idée que transmettre la vie ne revient pas simplement à donner du biologique, mais est de l'ordre de la construction. Vous l'avez très bien développé ce matin. Les donneuses d'ovocytes se situent dans cette dynamique: elles ont déjà des enfants et considèrent que le don de gamètes comme un acte de solidarité. Elles ne sont pas dans un projet d'enfant et souhaitent seulement permettre à un autre couple qui ne le peut pas de mener un tel projet. Elles ne souhaitent pas s'investir dans l'avenir de ces enfants, y compris au titre des origines. Les couples demandeurs sont aussi dans une telle logique.

Le dernier challenge est de parvenir, un jour, à faire comprendre cela à l'enfant. Il faudrait faire en sorte que cet enfant puisse intégrer très

tôt le concept dans lequel il a été conçu. Nous disposons en la matière d'une expérience considérable. Dans les années 70, où le don de sperme a commencé, tous les couples sont partis avec l'idée de ne jamais informer l'enfant de son mode de conception et de donner l'illusion d'une paternité biologique. Or un certain nombre d'entre eux n'a pu garder ce secret et sa révélation intempestive, tardive, parfois brutale, cause à l'enfant bien des dégâts. Aujourd'hui, le contexte est différent : les couples qui se présentent à nous ont souvent partagé le problème de la stérilité avec leur entourage et envisagent le recours au donneur de sperme comme une manière de devenir père autrement. Les hommes n'envisagent pas de faire semblant d'être pères au sens biologique du terme, mais de le devenir autrement. Le projet est validé par la famille, les amis les plus proches ; il est naturel alors d'en informer l'enfant. La filiation va se construire sur un autre mode de transmission. Bien souvent, les couples en parlent très tôt aux enfants, qui ont ainsi la possibilité de se construire dès le départ avec cette histoire singulière. La subjectivité des origines s'élabore ainsi de façon positive. Ces enfants, devenus adultes, n'ont généralement pas envie de connaître le donneur. Nous sommes bien désormais dans le cadre de la réalité d'une possibilité de famille alternative, que le groupe valide, dans un contexte sociétal différent de ce qu'il fut quelques décennies auparavant.

Faire ressurgir le repère biologique comme étant le lien indéfectible de la représentation entre en contradiction avec ce schéma.

Jean-Claude AMEISEN

Je crois que l'enjeu est encore plus large que ce que vous évoquez. Il est évident que la capacité d'un enfant à s'inscrire dans un lien familial original, nouveau, alternatif, dépend du regard que portent sur lui l'entourage et la société. L'histoire nous montre que lorsque nous désapprouvons quelque chose dans le mode de conception (au sens très large) de l'enfant, nous faisons porter la faute à cet enfant. Je pense par exemple à la situation, pendant longtemps, des enfants dits « naturels ». Comment faire en sorte que, quelle que soit la manière dont l'enfant est né et s'est inscrit dans une histoire familiale, il soit considéré comme un enfant comme les autres et que le regard que la société porte sur lui ne soit pas une source de souffrance, mais un élément positif dans sa constitution ?

Quels sont par ailleurs les modes de construction de la parentalité que nous considérons comme souhaitables ou non ? Si nous en estimons certains non souhaitables, nous porterons un regard non enthousiaste sur ceux qui choisiront d'y recourir. Pourrons-nous, dans le même temps, avoir un regard totalement ouvert et respectueux sur les enfants qui s'y inscriront ? Nous vivons en Europe, où existent à la fois une libre circulation des personnes et, en matière de législation et de réflexion éthique, dans ce domaine comme dans certains autres, une très grande variété. La Cour européenne des Droits de l'Homme et la Cour européenne de Justice, qui veillent au respect des principes fondamentaux, considèrent qu'il existe dans ce domaine une subsidiarité et par conséquent différentes façons de s'accorder avec le droit européen. Nous vivons donc dans une collectivité avec laquelle nous partageons des principes généraux de respect de la

personne (ce qui n'est pas le cas dans d'autres pays du monde) et au sein de laquelle nous pouvons circuler. Cela doit-il nous obliger à considérer que ce qui se fait de l'autre côté de la frontière est forcément souhaitable ?

Assurément non, car cela reviendrait à se contenter du plus petit dénominateur commun et à généraliser ce que dans un domaine au moins l'un des pays a fait. Comment concilier le fait de considérer que certaines conduites ne sont pas souhaitables, tout en ne stigmatisant pas les enfants qui se seront inscrits dans une famille ayant eu recours, de l'autre côté de la frontière, à ce type de procédé ? Cela demande un effort compliqué de réflexion sur ce que nous voulons construire dans notre pays et sur la manière de ne pas séparer les enfants en fonction du lieu en Europe où ils ont été conçus. Comment avoir un regard accueillant, tolérant, non stigmatisant, tout en refusant ou acceptant certaines de ces pratiques ? Je n'ai pas de réponse. Je pense que l'un des enjeux, au fur et à mesure qu'une éthique européenne se construit, est de cet ordre : accepter l'autre, y compris dans des pratiques que, pour des raisons que nous estimons bonnes, nous refusons d'appliquer chez nous.

André Comte-Sponville

Cet argument vaut dans les deux sens. Le fait de ne pas approuver la technique ne retire bien évidemment rien à l'enfant qui en est issu. Mais réciproquement, ne pas discriminer l'enfant n'oblige pas à approuver la technique. Un enfant né d'un viol est bien entendu l'égal de n'importe quel autre enfant : il n'en demeure pas moins que le viol est une horreur. Il serait dangereux, au nom de l'égal respect et de l'égal amour dus à tout enfant, de considérer que toutes les techniques sont par là même légitimes.

L'univers technique est soumis à un seul principe : « *Tout le possible sera fait, toujours* ». Or le possible, avec le progrès des sciences et des techniques, devient de plus en plus vaste et, à bien des égards, de plus en plus inquiétant. C'est ce que l'on appelle parfois « la loi de Gabor ». J'ajoute à cette loi ma contribution personnelle en disant que « *tout le possible sera fait toujours, à la seule condition qu'il y ait un marché* ». Or dans ce que vous évoquez, ce marché existe et est même appelé à se développer. Un jour, un médecin m'a demandé si le patient était un client. Je lui ai répondu par la négative, car le client est roi. Or ce n'est pas le patient qui fait l'ordonnance, ni décide du geste chirurgical, médical ou de procréation à accomplir. Vous me rétorquerez, à juste titre, qu'il se trouve toujours des médecins pour accéder aux demandes de leurs patients : c'est précisément la raison pour laquelle la loi est nécessaire. Le client est aussi celui qui paie. On ne peut accepter que l'on fasse, aux frais de la Sécurité Sociale, des pratiques dont chacun sent bien qu'elles sont critiquables.

C'est aussi pour cette raison qu'il n'existe pas de « droit à l'enfant ». Il ne faut pas confondre le « droit de » et le « droit à » : chacun a le droit de voyager, mais il n'existe pas de droit au voyage. Si vous n'avez pas les moyens de vous offrir un voyage, auprès de qui allez-vous porter plainte ?

Personne. En revanche, si quelqu'un vous empêche de voyager, il est condamnable. Il existe de même le droit de travailler : personne ne peut vous en empêcher. Mais il n'y a par contre pas de droit au travail. Si un tel droit existait, les chômeurs pourraient porter plainte. Mais auprès de qui et contre qui ? Chacun a le droit de faire un enfant, mais il n'y a pas de droit à l'enfant.

Pas plus le médecin que la Sécurité sociale ne sont ainsi tenus d'accéder au désir d'une femme qui demande à bénéficier d'une fécondation *in vitro* parce qu'elle n'a pas envie de faire l'amour avec un homme. Il est très important de le rappeler.

Les progrès mêmes de la médecine rendent de plus en plus floue la frontière entre ce qui relève de la médecine (c'est-à-dire schématiquement soigner une pathologie) et ce qui est de l'ordre du dopage (ayant pour but d'améliorer la santé). Or mon idée est que la médecine est là pour soigner des pathologies (même si la frontière entre « normal » et « pathologique » est poreuse et fluctuante), non pour améliorer la santé.

J'aimerais vous raconter deux anecdotes illustrant mon propos. Je demandais un jour à l'un de mes amis des nouvelles de sa mère, âgée de 80 ou 85 ans. Il me répondit qu'elle allait formidablement bien, qu'elle était gaie, tonique, drôle et que tout le monde l'enviait d'avoir une mère pareille... avant d'ajouter qu'elle était sous Prozac depuis dix ans. Le même médicament qui constitue parfois une thérapie efficace contre telle ou telle dépression peut aussi devenir un dopant de la bonne humeur. Si moi, qui ne suis pas déprimé, prends du Prozac, il est possible que cela améliore mon humeur, immédiatement ou dans dix ans : est-ce de la médecine ou du dopage ?

Ma deuxième anecdote se déroule il y a une quinzaine d'années, au moment du lancement du Viagra. Je participais à une table ronde sur la question, avec des urologues, des sexologues, des psychiatres. Après le colloque, nous sommes tous allés boire un verre et j'ai alors demandé à l'un des médecins urologues présents s'il avait lui-même essayé le Viagra. Ce à quoi il me répondit : « *Oui, c'est intéressant* ». Le même traitement possible des troubles de l'érection est inévitablement un dopant possible de la puissance. Entre soigner l'impuissance et doper la puissance, où est la frontière ? Elle ne va cesser de reculer. Mais qu'est une puissance ou une érection normales ? Il n'existe pas de réponse à cette question. Imaginez la conjonction des deux : la pilule du bonheur, qui améliore votre humeur de telle sorte que vous êtes d'une gaité formidable jusqu'au lendemain matin sans effet secondaire, sans accoutumance, avec en plus des érections et des orgasmes qui feraient rêver le plus tonique d'entre nous ! Où va-t-on s'arrêter ? Quand on peut faire des enfants sans faire l'amour, parce que l'on n'en a pas envie, simplement en faisant appel à un médecin, on ne soigne plus la maladie. Il ne s'agit pas de soigner une stérilité, mais d'essayer d'améliorer la santé, si tant est que ce soit véritablement une amélioration.

Je crois que nous avons besoin d'une vigilance démocratique, qui doit nécessairement, à un moment ou l'autre, passer par la loi. Sans loi,

«*tout le possible sera fait toujours à condition qu'il y ait un marché*». Si le marché existe mais que le possible est effrayant, la loi doit venir le limiter. Il n'en reste pas moins que les enfants qui naîtraient après telle ou telle aberration n'auraient pas à être discriminés. Les enfants mis récemment au monde par une femme de 60 ans ont les mêmes droits que les autres enfants ; cela ne m'oblige pas pour autant à approuver la démarche. Que je sache, la ménopause n'est pas une maladie.

Jean-Claude AMEISEN

Ce que l'on croit être une définition intangible de la maladie et de la santé est en fait hautement variable. À partir du moment où des médicaments antidépresseurs sont apparus à effets secondaires moindres, la classification internationale de la dépression a changé : ce qui n'était pas considéré comme une dépression voici une quinzaine d'années l'est devenu. Le seuil a changé. Dans un autre domaine, je te rappelle que l'homosexualité figurait, il y a 20 ans, dans la classification mondiale des maladies de l'OMS ; elle a aujourd'hui cessé d'être considérée comme une pathologie. Notre capacité à construire la pathologie par rapport à la santé est très variable et évolutive. Plus le bénéfice d'un médicament en termes de santé est faible, plus les effets secondaires éventuels sont grands. Lorsqu'un médicament ne change pas grand-chose mis à part le fait qu'il apporte un peu de bien-être, mais expose aux mêmes effets secondaires qu'un médicament qui guérit d'une maladie très grave, la question de premier plan est de savoir si le rapport bénéfice – risque est important. La médecine sort en général de son champ et commence à faire des choses qui peuvent se révéler dangereuses lorsque, en voulant apporter un petit bien-être, elle expose à des risques majeurs. Le grand problème du Mediator n'est pas qu'il présente des effets secondaires mortels (cela est le cas de nombreux médicaments), mais qu'il n'apporte *a priori* quasiment aucun bénéfice en termes de santé. Là est tout le problème d'une médecine qui se situe entre le bénéfice et le risque et qui est toujours là pour essayer d'empêcher le désastre avant d'essayer de construire ce qui serait éventuellement meilleur, mais qui pourrait au final se révéler encore plus désastreux.

Le deuxième point important réside dans le fait que nous nous trouvons souvent dans une situation dans laquelle la question est de savoir s'il convient, de manière très cartésienne, d'interdire ou d'autoriser une pratique. Le diagnostic préimplantatoire en est un très bel exemple. Le Comité d'Éthique, le législateur et la société ont décidé de ne pas définir : le terme «*maladie d'une particulière gravité, incurable au moment de la détection*» est très ouvert. Cela se définit par rapport à la perception et à la souffrance de la famille, à l'appréciation des médecins. On pourrait imaginer qu'en matière d'AMP les problèmes que vous évoquez fassent aussi l'objet d'un examen au cas par cas, à partir de règles générales. On se situe souvent dans un cadre très cartésien d'autorisation ou d'interdiction totales, alors qu'il serait possible d'imaginer des zones (ce qui existe par exemple pour le don d'organes à partir de donneurs vivants ou le DPI) dans lesquelles les choses ne vont pas de soi, mettent en jeu

des tensions entre des valeurs et des principes contradictoires et pour lesquelles seraient mis en place des mécanismes de choix au cas par cas.

Cela permettrait d'évoluer et d'élargir le regard. Il n'y a pas forcément de bonne manière d'être né, mais des cas particuliers, qui s'inscrivent dans une variation par rapport à des thèmes plus généraux.

De la salle

J'aimerais revenir en amont du débat sur la procréation. Je vous remercie, Monsieur Ameisen, d'avoir évoqué la contraception. Il me semble que tout vient de là. Je ne pense pas, Monsieur Comte-Sponville, que nous avons moins d'enfants maintenant parce qu'ils meurent moins, mais parce que la science a apporté des techniques qui, agissant sur le corps, ont permis une maîtrise de la procréation et apporté la possibilité d'une sexualité sans procréation. C'est par l'effet de la contraception qu'est née dans la tête des femmes une nouvelle image de l'enfant, que l'on peut programmer et planifier. Quand je me rends chez mon médecin pour demander une prescription de contraception parce que je ne souhaite avoir un enfant que dans quelques mois, j'ai véritablement l'impression d'être dans un cadre médical. C'est parce que cette possibilité de maîtrise de la procréation nous est donnée que l'on peut envisager un enfant potentiel, se projeter, avoir un projet parental. C'est au nom de ce projet qu'ils avaient conçu intellectuellement et qu'ils n'arrivaient pas à réaliser que la PMA est venue aider des couples à le concrétiser. Depuis ce matin, on évoque la PMA. Or je pense qu'il ne faut pas négliger l'apport de la contraception et le changement que cela a apporté à la situation de la femme et du couple. La répercussion au niveau de l'enfant est aussi intéressante : la question « ai-je été désiré ? » prend alors une importance bien plus grande. Avant, on « tombait enceinte » ; aujourd'hui, on veut un enfant, on a un projet parental, un désir d'enfant. Ce désir est parfois suffisamment fort pour que certains parlent effectivement de « droit à l'enfant ». Je pense que si nous n'étions pas passés par le cap de la contraception, la force et l'extension de la PMA ne seraient ce qu'elles sont devenues actuellement.

André Comte-Sponville

Vous avez évidemment raison de dire que la contraception n'est pas un phénomène anodin. Je n'émettrai aucune réserve à ce sujet. En revanche, j'aimerais, si je puis me permettre, souligner un point où l'histoire vous donne tort : ce n'est pas le développement de la pilule qui fait que l'on fait moins d'enfants. Le taux de natalité a baissé bien avant. Les familles traditionnelles du XIX^e siècle, qui comptaient huit ou dix enfants, n'ont pas disparu du fait de la contraception, mais bien davantage parce que les enfants mourraient moins et que les conditions de vie avaient changé.

Cela ne retire bien évidemment rien à la contraception ni à vos propos sur l'éventuel rapport entre la contraception et l'aide médicale à la procréation par le biais d'un désir d'enfant. Il va de soi (et c'est une

très bonne nouvelle) que dès lors que l'on peut maîtriser la procréation, le rapport à l'enfant ne dépend plus d'un hasard, du destin ou de la fatalité, mais relève davantage du désir.

Cela ne règle toutefois pas la question du passage du désir au droit. Le fait qu'il n'existe pas de sanction possible me semble confirmer que l'on ne se situe pas là dans une logique du droit. Il est important pour notre lucidité démocratique de ne pas passer toujours du « droit de » au « droit à » : on risque alors de demander tout à l'État. Or l'État ne pouvant que le possible, cela reviendrait à entrer dans une logique d'insatisfaction et de récrimination perpétuelles qui me paraît en vérité un contresens sur le droit.

De la salle

Je ne revendiquais absolument pas le « droit à l'enfant ». Je disais simplement que sans l'existence du désir, cette demande de droit n'aurait pas existé.

André Comte-Sponville

Je suis tout à fait d'accord.

Jean-Claude Ameisen

Ce que vous dites est très profond. La contraception a amené le droit (puisque cela a été interdit puis autorisé par la loi dans un certain nombre de pays) et la possibilité de ne pas avoir d'enfant. À partir de ce droit de choisir le moment où on arrête de ne pas vouloir d'enfant, apparaît en effet l'idée, l'image en miroir, d'un droit à pouvoir avoir un enfant quand on le veut. Le projet parental, cette cristallisation rationnelle de la projection de l'enfant, naît dans la fécondation *in vitro*, mais aussi dans le fait de repousser le moment où l'enfant peut être conçu.

Concernant le droit, j'aurai une vision sensiblement différente de celle d'André. Les droits sont ceux qu'une société s'accorde. Je pense que la question n'est pas tant de savoir s'il existe un droit à l'enfant ou pas, mais si, collectivement, nous considérons que la société doit se mettre à disposition d'une femme ou d'un couple pour aider à la naissance d'un enfant quelles que soient les circonstances ou n'intervenir que dans certains cas. Il ne s'agit pas tellement du « droit à » au sens métaphysique du terme. Certains pays ont construit des possibilités d'avoir un enfant, qui se traduisent par le droit de recourir à la technique, différentes de celles élaborées dans d'autres pays. Ainsi, en Europe, le droit à pouvoir mettre en route ce qui permet d'avoir un enfant varie en fonction des législations. Il ne s'agit pas d'un « droit à l'enfant » au sens d'un droit à ce que l'enfant naisse, mais d'un droit à pouvoir mettre en œuvre un certain nombre de procédures techniques dans certaines circonstances que la société décide. Cela est extrêmement variable d'un pays à l'autre.

Les lycéens évoquaient tout à l'heure l'idée selon laquelle la conception d'un enfant était aujourd'hui retardée par l'allongement de la

durée des études et l'entrée plus tardive dans la vie active. Je suis toujours frappé par le fait que la société considère que la femme est un employé moins sûr, moins fiable qu'un homme car elle risque d'avoir un enfant, si bien que si une femme veut faire une carrière dans un domaine particulier, elle ne doit pas faire d'enfant. Dans le cas contraire, elle est pénalisée. Cela ne relève donc pas d'une décision de la femme elle-même. Bien souvent, le parcours professionnel d'une femme qui a eu un enfant et souhaite reprendre son travail est extrêmement difficile. Si une société veut qu'il n'existe pas forcément de retard imposé au moment où une femme va avoir un enfant et souhaite éviter que ne se posent de façon accrue les problèmes de baisse de la fécondité nécessitant de plus en plus l'intervention de la médecine, il lui faudrait construire un environnement dans lequel le fait de décider, pour une femme, d'avoir un enfant à un moment donné ne soit pas pénalisant d'un point de vue professionnel.

La société dit d'un côté qu'il faudrait avoir des enfants pas trop tard, et signifie de l'autre à la femme qui a des enfants qu'elle cesse par là même de faire partie de la frange active de la société. La manière dont on envisage le recours à la technique comme un substitut à des techniques culturelles et sociales est important à considérer. Nous construisons parfois notre société d'une manière telle que le recours à la technique devient la seule alternative possible. Peut-être serait-il possible de la construire différemment.

Merci.

Samedi 29 janvier 2011

Matinée

Embryon et parentalité

Modérateur : **Alain Grimfeld**, président du CCNE

Le projet parental suffit-il ?

Intervention de Monsieur **Tim Lewens**, membre du Nuffield Council on Bioethics, Royaume-Uni

Intervention de Madame **Claire Legras**, membre du CCNE

Discussion avec la salle

L'Assistance médicale à la procréation : pour qui ? pour quoi ?

Intervention de Madame **Joëlle Belaisch-Allart**, gynécologue obstétricienne, Membre du CCNE

Intervention de Monsieur **Jean-Claude Ameisen**, professeur d'immunologie à l'Université Paris 7, Membre du CCNE

Discussion avec la salle

Prédire l'enfant à naître ?

Intervention de Monsieur **René Frydman**, chef de service à l'hôpital Antoine-Béclère, Clamart

Intervention de Monsieur **Ali Benmakhlouf**, philosophe, membre du CCNE

Discussion avec la salle

Le projet parental suffit-il ?

Intervention de Monsieur Tim Lewens,

Membre du Nuffield Council on Bioethics, Royaume-Uni

La question qui sert d'intitulé à cette séance, à savoir «*Le projet parental suffit-il ?*» comprend des significations diverses et invite à des approches également variées. Le but de cette intervention est de la considérer du point de vue des systèmes légaux et réglementaires au Royaume-Uni. Dans un premier temps, nous esquisserons la position britannique, pour examiner les intérêts des futurs parents et la façon dont on les protège. Dans un deuxième temps, je considérerai l'embryon en soi. Le système attribue en effet à l'embryon un statut et lui offre un certain degré de protection. Enfin, nous nous focaliserons sur le bien-être du futur enfant. Notons bien qu'il ne s'agira pas ici d'exposer les avis du *Nuffield Council*, mais bien la position plus générale du Royaume-Uni. Par la suite, nous pourrions nous réorienter vers notre question («le projet parental suffit-il ?»), afin d'offrir une synthèse sans doute uniquement britannique. Mais ce faisant, nous espérons vous proposer des réflexions qui ne sont peut-être pas sans intérêt en France et ailleurs.

La première enfant née suite à une fécondation *in vitro* s'appelle Louise Brown. Elle est venue au monde à l'hôpital d'Oldham, dans le nord de l'Angleterre, en 1978, suite au travail original du professeur Robert Edwards et du docteur Patrick Steptoe. Ce travail n'a évidemment pas commencé en 1978. Le Pr. Edwards avait en effet présenté sa vision de la FIV humaine dès 1965 : pour lui, il s'agissait à la fois d'un traitement qui visait les problèmes de fertilité et, à travers la sélection du sexe *in vitro*, d'un moyen d'éviter les maladies génétiques causées par les gènes liés au sexe. Steptoe et Edwards se sont servis du journal *Nature* pour annoncer, en 1969, que les premiers ovocytes humains avaient été fécondés *in vitro*. Cette nouvelle s'est heurtée à un mur de silence, d'une part parce que les médias nationaux et la presse populaire n'y comprenaient pas grand-chose, d'autre part parce que même les professionnels du domaine faisaient preuve d'un scepticisme assez profond quant à ses conséquences scientifiques.

Leurs recherches se sont poursuivies pendant les années 70. Même si elles ont provoqué alors quelques débats scientifiques et éthiques dans le milieu universitaire, elles ont connu très peu de visibilité publique, si bien que la naissance de Louise Brown a provoqué une explosion d'intérêt, comme si une sorte de pression était montée peu à peu au fil des décennies. Bien évidemment, nous sommes tous, maintenant, conscients du fait que d'autres spécialistes s'étaient également focalisés sur ce domaine pendant la même période, ce qui a contribué au fait que l'acceptation de la FIV soit très rapide à travers le monde entier.

Grâce au débat qui s'était déroulé dans les cercles universitaires pendant ces années, il était déjà évident que la pratique de la FIV ne pouvait pas être considérée sous le même angle que n'importe quelle autre intervention médicale. L'intérêt manifesté par le public, ainsi que les inquiétudes de plusieurs groupes religieux, a donné du poids à l'idée selon laquelle la question de la régulation demandait une approche unique. Mais le système politique ne se met pas en fonction aussi rapidement que cela et il s'en est suivi une très lente réflexion sur les implications philosophiques, éthiques et sociales de la création et de l'utilisation de l'embryon pour raison de soins médicaux ou de recherche.

En 1982, le gouvernement britannique a établi un comité consultatif, le *Warnock Committee*, dont l'appellation honore sa présidente, la philosophe Mary Warnock. Son rapport (le *Warnock Report*), publié en 1984, est devenu la base de la législation qui a par la suite été adoptée par le parlement en 1990.

Cet arrière-plan est important pour deux raisons :

- d'abord parce qu'il nous permet de nous apercevoir à quel point le développement du système législatif et réglementaire a été long et lent. Une quinzaine d'années se sont en effet écoulées entre les premiers débats sur les conséquences de la création des embryons en laboratoire et l'entrée en vigueur des lois visant cette activité. La législation n'était donc aucunement précipitée, mais a vu le jour dans un contexte de réflexion profonde ;
- ensuite parce que cet arrière-plan nous montre clairement que l'utilisation de la FIV pour des raisons autres que le traitement de l'infertilité (c'est-à-dire dans un contexte de recherche et de traitement des maladies) était présente dès le début. La FIV même n'aurait pas été développée sans ces premières années de recherche.

La législation au Royaume-Uni (c'est-à-dire le *Human Fertilisation and Embryology Act*) existe depuis plus de vingt ans.

Ses dispositions les plus importantes sont les suivantes :

- La reconnaissance du statut particulier de l'embryon. Ceci ne signifie pas que l'embryon ait le même statut qu'une personne. Selon la loi britannique, ce n'est pas le cas. Mais la loi protège l'embryon, en lui donnant un certain statut éthique fondé sur sa capacité à devenir un être humain. On peut créer des embryons en laboratoire soit pour traiter l'infertilité, soit (en cas de maladies graves) en tant que diagnostic préim-

plantatoire, soit enfin pour faire des recherches dans ce domaine, mais ceci uniquement si la clinique ou le laboratoire ont une licence. Chaque clinique FIV est inspectée régulièrement avant le renouvellement de sa licence et chaque instance de recherche sur l'embryon doit également obtenir une licence, faute de quoi le médecin ou le chercheur risquent des sanctions pénales.

- Le système est fondé sur le consentement. Si l'on veut utiliser des œufs, du sperme ou des embryons à n'importe quelle fin, il faut d'abord obtenir le consentement spécifique et informé du donneur.

- On peut créer un embryon *in vitro* seulement si cela est nécessaire et désirable par rapport au but spécifiquement poursuivi. La raison pour laquelle on décide de créer un embryon doit donc être légitime (recherche d'un traitement de l'infertilité ou portant sur les maladies graves). Il faut également qu'il n'existe aucun autre moyen d'atteindre ce même but. On empêche ainsi la création et l'utilisation de l'embryon dans des contextes pour ainsi dire frivoles.

- Le traitement de l'infertilité est permis uniquement si le bien-être de l'enfant qui en serait issu a été pris en considération. Ce règlement constitue une réponse aux tentatives de certains, lors des premiers débats au Parlement sur la législation, de limiter la FIV aux couples mariés. Le gouvernement a refusé cette limitation et le compromis qui s'en est suivi consistait en l'obligation de tenir compte du « bien-être de l'enfant ». La signification de cette phrase, ainsi que sa portée pratique, ont été discutées pendant vingt ans, et le débat se poursuit encore aujourd'hui. Selon une interprétation simple, on pourrait dire qu'il signifie par exemple que les gens qui ont déjà été reconnus coupables d'abus sur des enfants ne pourraient pas avoir accès au traitement.

- Les parents d'un enfant né suite à une FIV, y compris dans les cas où l'on utilise des œufs ou du sperme issus de dons, sont ceux-là mêmes qui se présentent pour le traitement. Comme ce traitement n'est pas, au Royaume-Uni, limité aux couples mariés, ni même aux couples hétérosexuels, il est donc possible qu'une femme seule puisse être le parent légal, sans nommer un père ; pareil pour un couple de femmes.

Considérons donc ces trois sphères d'intérêt : celle des parents prospectifs qui souhaitent recourir à une FIV, celle de l'embryon et celle du futur enfant.

Parmi les fondements de la loi au Royaume-Uni, se trouve le principe selon lequel la requête de chaque personne qui demande une FIV doit être considérée de façon équitable. On ne peut donc pas refuser une FIV à quelqu'un en raison de son statut marital ou de son sexe, ou encore à cause de son origine ethnique, d'un handicap ou d'incapacité physique. On peut également considérer cette clause dans le cadre de la Convention Européenne des Droits de l'Homme, qui protège les droits de se marier et de fonder une famille, le droit au traitement juste et équitable par autorités publiques et le droit de ne pas subir une discrimination injuste. Cette disposition ne signifie pas que l'on soit obligé d'offrir un

traitement à chaque personne qui en fait la demande, mais qu'il n'existe aucune règle antérieure interdisant l'accès au traitement à un groupe particulier.

Jusqu'ici, tout nous conduit donc à conclure que le projet parental est suffisant.

Notre deuxième considération concerne l'embryon lui-même. Comme nous l'avons déjà indiqué, un embryon peut être créé *in vitro* au Royaume-Uni dans plusieurs buts :

- pour traitement de l'infertilité ;
- pour traitement de maladies graves, en utilisant le diagnostic préimplantatoire ;
- pour la recherche.

Pour que l'on puisse recourir à un diagnostic préimplantatoire (DPI), l'autorité officielle doit estimer que le traitement concerne une maladie grave et que l'utilisation des embryons est nécessaire et désirable pour éviter sa transmission à un enfant. Le DPI est uniquement utilisé dans les cas où il existe un grand risque d'avoir un enfant atteint d'une maladie grave.

Quant à la recherche, on peut se servir des embryons supplémentaires créés suite à une FIV, mais on peut également créer des embryons dans le but spécifique de recherche (avec le consentement informé des donneurs de sperme et d'œufs bien sûr). Mais ce droit d'utiliser ou de créer des embryons ne s'étend pas à chaque forme de recherche. Il ne concerne que des projets de recherche indiqués dans la législation : la recherche sur les causes et le traitement de l'infertilité, la recherche sur les maladies graves génétiques et la recherche sur les causes de la fausse couche, pour en citer trois exemples. Cela signifie également que l'on peut utiliser les embryons afin d'en isoler les cellules souches, qui seraient elles-mêmes utilisées dans un contexte de traitement ou de recherche.

Au Royaume-Uni, certains croient que le statut moral de l'embryon est équivalent à celui d'une personne vivante : ils estiment en effet que le statut de personne vivante (et le statut moral qui s'y rattache) s'applique depuis le moment même de la fécondation de l'œuf. Mais la position légale, confirmée pendant 20 ans, consiste à dire que l'embryon ne possède pas ce statut. Il en va de même pour le fœtus *in utero* : le statut légal complet s'acquiert seulement à la naissance. L'approche que l'on a privilégiée considère que le statut de l'embryon se développe petit à petit, ce qui fait qu'un embryon peut être créé pour raisons de recherche approuvées, à condition qu'il soit nécessaire ou désirable de l'utiliser dans ce but et qu'on ne le conserve pas au-delà d'un délai de 15 jours.

Alors la question s'impose de nouveau : le projet parental suffit-il ?

Il semble que, si le projet parental «suffit» dans le contexte de réflexion sur le traitement de fertilité, il ne suffit pas du tout dans le contexte de création d'embryons pour la recherche. Les embryons bénéficient effectivement d'une mesure de protection aux yeux de la loi, mais

cela ne signifie pas qu'ils puissent être créés simplement pour faciliter un traitement FIV.

Passons maintenant à la troisième considération : celle relative au futur enfant. Comme nous l'avons déjà compris, le traitement de l'infertilité exige, selon la loi britannique, que l'on tienne compte du bien-être de l'enfant à naître. Les systèmes légaux indiquent clairement que l'acceptation du statut éthique de l'embryon ne correspond pas à une reconnaissance des intérêts de l'enfant à naître. Le statut particulier de l'embryon est reconnu pour empêcher qu'il ne soit créé ou utilisé de façon banale ou frivole. Les intérêts du futur enfant sont reconnus à travers la priorité qu'on leur donne sur les intérêts du client auquel on offre un traitement. On pourrait discuter sans fin des facteurs à prendre en compte pour juger du « bien-être de l'enfant » : nous nous bornerons ici à mentionner quelques spécifications figurant parmi les conseils officiels destinés aux cliniques.

Pour estimer le « bien-être de l'enfant », la clinique doit ainsi prendre en compte, par exemple, les éléments suivants :

- l'histoire médicale des futurs parents et le risque que l'enfant hérite d'une maladie grave ;
- l'implication des parents dans le développement futur de la santé et du bien-être de l'enfant ;
- le risque que l'enfant souffre dans les cas d'abus d'alcool ou de drogues de la part des parents, ou suite à des condamnations criminelles précédentes ;
- le fait que d'autres enfants aient déjà été retirés de la garde des parents.

Il existe donc plusieurs circonstances dans lesquelles on pourrait refuser un traitement aux parents prospectifs, non pour des raisons médicales ou financières, mais à cause d'inquiétudes concernant l'enfant à naître, dans la mesure où cet enfant risquerait de grandir dans une situation dans laquelle il souffre ou dans laquelle on lui ferait du mal.

Retournons alors à la question posée : le projet parental suffit-il ?

On peut apporter, du point de vue de la loi du Royaume-Uni, deux réponses :

- À la question de savoir si une FIV est justifiée simplement parce qu'elle a été demandée par des clients qui cherchent un traitement contre l'infertilité, on doit répondre par la négative. Il ne suffit pas de demander le traitement : on doit en effet tenir compte non seulement des intérêts du patient, mais aussi du devoir de protéger l'embryon, que l'on ne peut créer que lorsque cela s'avère « nécessaire et désirable ». Imaginons un couple qui n'est pas infertile, mais ne veut pas avoir de relations sexuelles. Dans ce cas, il se peut que la FIV ne soit jugée ni nécessaire ni désirable et que leur projet parental ne suffise pas pour justifier une FIV. Si le patient qui demande une FIV est un pédophile connu, on pourrait, là aussi, lui refuser l'accès au traitement et, encore une fois, son projet parental ne suffira pas. On est obligé de considérer les intérêts du futur enfant, qui doivent être séparés des intérêts de l'embryon et des droits des parents prospectifs.

- La deuxième réponse est que, dans le cas de la recherche sur l'embryon (souvenons-nous que la recherche sur l'embryon est permise au Royaume-Uni dans des cas pour lesquels elle serait interdite en France), la création de l'embryon est possible en dehors d'un traitement de fertilité. On peut créer des embryons dans le seul but de poursuivre des recherches ou même de produire des cellules souches destinées au traitement d'autres maladies. Dans ces cas-là, le projet parental n'est même pas nécessaire.

Notre façon d'approcher ces questions est probablement fondamentalement différente de la vôtre, mais nous espérons que cet aperçu de la situation au Royaume-Uni vous aura donné matière à réflexion...

Merci de votre attention.

Intervention de Madame Claire Legras,
maître des requêtes au Conseil d'État, membre du CCNE

Bonjour à tous.

Cette invitation à réfléchir sur la notion de projet parental est particulièrement bienvenue si j'en juge d'une part par les débats et controverses qui ont animés notre Comité d'éthique à ce sujet ces derniers temps, d'autre part, à la lumière de l'intervention de Tim Lewens, par les différences d'approche que nous rencontrons avec nos plus proches voisins, dont le Royaume-Uni.

En effet, apparemment anodin, objectif, de l'ordre du constat, ce concept de projet parental, consacré par le législateur en 1994 lors des premières lois dites «de bioéthique», n'a en fait rien d'évident. Cela est d'autant plus manifeste que l'on tend à vouloir lui faire jouer un rôle qui n'est plus tant celui de prérequis indispensable à l'engagement d'une démarche d'assistance médicale à la procréation, que de magistrat suprême du sort de l'enfant à naître, voire de seul juge légitime de la dignité de l'embryon humain.

Je voudrais évoquer successivement avec vous la genèse de cette notion, sa consécration par le législateur lorsqu'il s'est intéressé à l'encadrement des pratiques dans le domaine de la médecine de la reproduction, et l'évolution considérable de la portée qui lui a été prêtée. J'avancerai enfin quelques réflexions en réponse à la question qui nous est posée.

Enfanter est bien sûr une réalité de toujours, qui s'est toutefois manifestée dans des contextes sociaux et culturels très variés. Le thème du désir d'enfant est en fait si présent dans notre société et dans la conscience de chacun qu'il nous faut consentir, je crois, à un véritable effort de mise en perspective pour mesurer l'originalité de la culture occidentale moderne dans son regard sur l'enfant. Notre collègue Françoise Héritier serait bien sûr, sur ce point, autrement féconde que je ne puis

l'être. On constatera donc seulement que le projet parental paraît avoir changé de titulaire au cours du temps.

Dans les sociétés dites traditionnelles, l'enfant est certes investi d'une valeur forte, mais celle-ci est souvent mise en rapport avec l'intérêt immémorial des humains vis-à-vis de leur descendance et avec celui que prend une communauté humaine à sa propre perpétuation. Les représentations folkloriques et religieuses prolifèrent autour du début secret de la vie de l'enfant. Celui-ci est également attendu avec ferveur dans la mesure où il garantit la survie du groupe et de la famille, la permanence du nom et parce qu'il apporte une garantie économique et sociale pour l'avenir et la vieillesse. Le projet parental est alors aussi, voire surtout, un projet que la société forme pour ses membres, et notamment pour les femmes : c'est l'arrivée de l'enfant qui établit la femme comme mère, la consacre comme « vraie femme » et « vraie épouse ». Désirer un enfant, pour la femme mais aussi pour l'homme, c'est alors aussi désirer être intégré à la société, y accomplir son rôle, voire, dans certaines représentations, sa destinée divine.

Entre ces sociétés et la nôtre, une rupture s'est produite, qui a donné au désir d'enfant sa physionomie moderne. Les historiens de la famille, à la suite de Philippe Aries, ont étudié les évolutions qui ont conduit l'Europe et l'Amérique du Nord à adopter un modèle de famille très conjugal, fondé essentiellement sur les relations affectives liant deux conjoints entre eux et les enfants (désormais moins nombreux) à leurs parents. Ce modèle semble être né dans la bourgeoisie montante vers la fin du XVIII^e siècle et s'est progressivement imposé, avec quelques variantes, dans toutes les catégories sociales. C'est avec lui que s'est développé un nouveau sens des responsabilités parentales vis-à-vis des jeunes enfants et, en conséquence, des naissances elles-mêmes. Il s'agit de rendre heureux les enfants, de les « réussir », au présent et pour l'avenir, et par là d'en tirer des satisfactions. Pour schématiser, est apparue dans ce contexte social l'équation, qui nous paraît aujourd'hui naturelle, selon laquelle un enfant réussi est un enfant aimé, donc un enfant désiré. Cette équation domine désormais la vie des couples et leur projet parental, dont la base est ce désir d'enfant si souvent invoqué, désir qui, s'il ne peut être à l'origine d'aucun « droit à l'enfant », me semble en revanche pouvoir être rapporté à un besoin profond et fondamental des êtres humains.

Cette dynamique sociale et culturelle a été à la fois permise et accompagnée par les progrès de la science et de la médecine qui, de la première connaissance moderne du système génital féminin que l'on peut attribuer à Fallope à l'époque de la Renaissance, à l'application de l'asepsie et au développement de l'analgésie de l'accouchement, en passant par la pilule contraceptive et la génétique moléculaire, ont apporté à la mère mais aussi à l'enfant une sécurité, voire un confort, qui n'avaient jamais eu cours auparavant.

Du désir d'enfant au projet parental tel que nous l'entendons aujourd'hui, une nouvelle évolution sociale s'est toutefois jouée, dont on peut repérer plusieurs jalons notamment dans notre droit civil. La légali-

sation de l'usage des contraceptifs après la loi Neuwirth de 1967, puis la reconnaissance de ce qui est devenu un droit à l'avortement, ont remis en cause une certaine conception de la famille et de la sexualité. Elles ont été de pair, sans qu'une relation de cause à effet s'impose à l'évidence, avec une baisse des naissances, qui intervient en France dès le milieu des années 60. Les générations arrivées à l'âge adulte à partir de cette époque se sont ainsi largement déchargées des enfants non désirés ou non projetés.

La notion de projet parental, qui postule implicitement l'égalité entre les deux membres du couple, est aussi révélatrice, je crois, d'une nouvelle place que la femme tient désormais en matière de fécondité, et de la nouvelle donne qui s'est instaurée au sein du couple depuis que la loi du 4 janvier 1970 a aboli l'autorité paternelle au profit de l'autorité parentale, le père ne pouvant, à l'époque, partager cette autorité avec la mère qu'à la stricte condition qu'ils soient mariés avec elle, puisque ce n'est qu'en 1987 que la loi a autorisé les concubins à demander des droits conjoints sur l'enfant.

Enfin, l'évolution du désir au projet procède de nouveaux progrès accomplis par la science, qui ont fait franchir une étape décisive à la modernisation de la procréation. Après la maîtrise possible de la conception, le développement de la médecine de la reproduction a en effet permis de ne plus regarder la stérilité comme une fatalité. Ainsi, la maîtrise n'est plus seulement négative, *via* la possibilité d'empêcher la conception, mais a aussi un aspect positif grâce à l'assistance médicale à la procréation. Les possibilités de répondre aux vœux de sécurité des futurs parents et d'éviter la naissance d'enfants atteints de pathologies et de malformations graves se sont elles aussi développées de façon considérable, du fait de la visualisation échographique de l'enfant et des techniques du diagnostic prénatal.

C'est au gré de ces évolutions que la notion de projet parental est devenue une évidence, qui englobe et dépasse le sentiment du désir d'enfant. Le projet parental est le désir tourné en volonté, en prévision, en calcul quant au choix de concevoir, aux conditions idéales de la naissance et aux moyens qui garantiront la réussite dans le temps de ce qu'ont planifié les parents. Cette notion marque donc une évolution du désir au vouloir et du vouloir à la planification, celle-ci pouvant même tendre à être perçue par chacun comme un devoir des parents.

Le rôle du médecin s'en trouve aussi profondément changé. Bien naturellement, les progrès scientifiques, en réveillant l'espoir, ne font qu'exacerber le désir. La médecine se trouve ainsi saisie dans les revendications des individus, leur vouloir s'emboîtant dans son pouvoir. Ainsi qu'a pu le relever France Quere, il ne faut pas s'imaginer que seule la puissance de l'homme, son ingéniosité soient dynamiques, tandis que le désir humain serait statique, c'est-à-dire que l'homme ne réclamerait que ce qu'il réclamait au siècle de la tuberculose : la santé de son corps. Le pouvoir stimule le vouloir.

Ainsi, au-delà de cette notion de maîtrise, ce qui se joue dans le passage du désir d'enfant au projet parental est complexe. La maîtrise de la conception, la possibilité d'approcher le fœtus dans sa relative autonomie et sa distinction d'avec la mère, rendent possible une distinction entre le désir des parents dans l'absolu et sa concrétisation par la venue au monde d'un enfant donné, et par là même revigorent l'interrogation, peut-être ancienne mais désormais plus facile, de savoir si cet enfant répond au projet parental. Alors que le désir d'enfant demeurait une donnée de l'intimité, le projet parental est beaucoup plus naturellement sujet de délibération et d'échanges. Faisant une place plus ou moins importante à la médecine, il déborde plus facilement qu'auparavant l'intimité du couple. L'irruption d'un tiers autre que le médecin est encore plus déterminante lorsque, pour contourner la stérilité de l'un des membres du couple, on admet le recours aux gamètes d'un donneur.

L'avènement récent de la notion de projet parental est donc le fruit d'évolutions à la fois culturelles, sociales et scientifiques. Consacrée par le législateur en 1994 lorsqu'il est intervenu pour la première fois pour encadrer le développement des techniques d'assistance médicale à la procréation et de diagnostic prénatal, elle a progressivement pris dans ces domaines une importance qui justifie nos interrogations d'aujourd'hui.

Au départ, cette notion n'a reçu qu'une portée propre très limitée. Le législateur constate ainsi que «*l'assistance médicale à la procréation est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple*» et précise qu'elle a pour objet de «*remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué*». Dans ces dispositions bien connues, l'essentiel n'est pas la référence à la notion de projet parental, mais la précision que celui-ci doit être porté par un couple, au sens traditionnel du terme. En effet, ni en 1994 ni en 2004, le législateur français n'a souhaité créer, via l'assistance médicale à la procréation, un modèle alternatif à la procréation. La fonction procréative naturelle est le modèle sur lequel l'AMP a été calquée, autant que faire se peut. La notion de projet parental, placée par la loi au cœur de l'AMP, est donc ici plutôt conçue comme un verrou : elle ne renvoie pas seulement à la demande des adultes, au fait de leur offrir la possibilité d'avoir un enfant, mais aussi à l'intérêt de l'enfant ou, comme le disait Tim, au «bien-être» de l'enfant, qui ont toujours été placés au premier rang des préoccupations du législateur français. S'il est certain que ce principe d'«intérêt de l'enfant» constitue un standard souple, imprécis, un critère par nature incertain, invérifiable, sa primauté n'en est pas moins contestable lorsqu'il s'agit de se prononcer sur les conditions d'accès à l'assistance médicale à la procréation. Cette exigence essentielle s'inscrit d'ailleurs dans le mouvement actuel tendant à faire de ce que les juristes appellent «*l'intérêt supérieur de l'enfant*», consacré notamment par l'article 3 de la Convention internationale des droits de l'enfant de 1990, une référence fondamentale.

Toutefois, dès 1994, la puissance du concept de projet parental se manifeste. C'est en effet pour permettre la poursuite de ce projet que la congélation d'embryons est autorisée. Et lorsque ce projet n'est plus présent ou plus réalisable, il est mis fin à la conservation des embryons,

devenus surnuméraires du fait de l'effacement du projet. En cas de recours au diagnostic préimplantatoire, seuls les embryons sains sont implicitement reconnus comme visés par un projet parental. Enfin, le projet parental justifie, nous l'avons vu, le recours aux gamètes d'un tiers et l'édiction en conséquence, dans notre Code civil, de règles spéciales d'établissement de la filiation.

L'option anthropologique sous-jacente à ce concept de projet parental est devenue beaucoup plus évidente avec l'ouverture, par la loi du 6 août 2004, d'une dérogation à l'interdiction de pratiquer des recherches sur l'embryon humain. En effet, le législateur, soucieux d'éviter la création d'embryons à des fins utilitaires suivie de leur destruction du fait de leur affectation à la recherche n'a, cette démarche étant perçue comme particulièrement transgressive, autorisé des recherches que sur des embryons conçus dans le cadre d'un projet parental, mais ne faisant plus l'objet d'un tel projet, sous réserve bien sûr du consentement des géniteurs. Ainsi, le législateur français a toujours souhaité se tenir à l'écart des controverses philosophiques sur la nature de l'embryon, dont la solution n'est selon moi, à l'évidence, pas de son ressort, pour se situer sur le seul plan de notre devoir être à son égard, en encadrant les atteintes qui peuvent lui être portées et qui figurent comme des dérogations au principe (affirmé à l'article 16 du Code civil) du respect dont l'embryon humain doit faire l'objet dès le commencement de sa vie. Le législateur a néanmoins accordé, dans une logique de « moindre mal », un crédit certain à la thèse selon laquelle l'embryon *in vitro*, voire *in vivo*, n'accède vraiment à l'humanité et n'est digne d'intérêt et de protection que pour autant qu'il est visé par un projet parental.

Cette thèse est bien présentée et explicitée dans l'avis n° 112 que notre Comité d'éthique vient de consacrer à la recherche sur l'embryon et qui indique la chose suivante : « *Ce n'est plus le développement biologique qui détermine à lui seul son devenir, mais le lien humain dans lequel est inscrit l'embryon. L'inscription dans la lignée humaine ne se résume pas seulement à une donnée biologique. Elle procède d'une inscription dans une relation humaine* ». L'avis, se situant plutôt sur le plan du constat, trouve alors dans le respect de l'embryon visé par un projet parental un point de consensus minimum entre les tenants de positions radicalement opposées. Faute de pouvoir réduire entièrement des désaccords qui manifestement ne peuvent l'être, il s'agit, *via* cette thèse, de rechercher néanmoins un terrain de rencontre, si limité soit-il. Le CCNE en déduit ainsi qu'à tout le moins il ne peut être porté atteinte à l'intégrité de l'embryon aussi longtemps que perdure le projet parental qui a été à son origine.

Le rapport final des États généraux de la bioéthique, qui se sont tenus au cours de l'année 2009, développe également cette thèse, mais de façon beaucoup plus affirmative, puisqu'il conclut que « *c'est le rapport humain qui déterminerait le devenir humain de l'embryon, c'est-à-dire son inscription dans un projet parental ; sans projet parental, sans relation, cette vie n'est qu'une matière vivante dont le devenir serait rendu impossible* ».

Cette mise à l'honneur du projet parental, qui devient de plus en plus nette, n'est donc pas neutre. De verrou, il paraît être largement devenu sésame, puisque sa disparition fait que l'embryon quitte notre humanité pour basculer dans le monde des choses appropriables. Le respect dû à l'embryon s'efface donc en quelque sorte derrière le respect du projet parental qui a présidé à sa conception *in vitro*. Il peut paraître en aller de même de l'intérêt de l'enfant. La consécration du projet parental comme critère de choix dans des situations aussi aporétiques que le sort des embryons surnuméraires conduit logiquement nombre de nos concitoyens à penser que l'aspiration à devenir parent crée des droits sur la société, qui peuvent aller jusqu'à autoriser la conception médicalement assistée d'enfants sans père ou le recours à une femme au service du projet parental d'un couple souffrant d'une infertilité sans remède. Ancrée dans un projet, dans un vouloir, dans des techniques, la parenté devrait donc en quelque sorte n'être plus en rien dépendante de la fécondité. Ainsi, un auteur comme Marcela Iacub, qui défend la pratique des mères porteuses, va jusqu'à affirmer qu'*«il faut créer des règles capables de dépasser les données biologiques qui nous différencient»*.

La question qui nous est posée paraît ainsi être de savoir si la notion de projet parental est pertinente et suffisante pour décider des conditions d'accès à l'assistance médicale à la procréation et du sort des embryons. Elle prend aussi, je crois, un sens plus vaste : être parent, est-ce accueillir ou maîtriser la vie ?

À titre personnel, la notion de projet parental me paraît illégitime dès lors que l'on entend lui faire dire ce qu'il en est de la dignité d'un embryon. Ériger en norme absolue l'avis des parents de l'embryon apparaît à mon sens comme un relent d'une tentation de l'homme de se faire demiurge. Ontologiquement, l'embryon est le même, qu'il fasse ou non l'objet d'un projet parental. Faire de ce projet parental le magistrat suprême correspond selon moi à une tentative téméraire, mais aussi peut-être absurde puisque, par *a contrario*, elle laisse entendre que les êtres humains conçus par surprise, voire accueillis de mauvaise grâce (ce qui bien sûr se produit), ne seraient pas vraiment du même rang que ceux qui auraient été portés par un projet parental. Cette conception me semble, anthropologiquement, très hasardeuse. Elle signifie que, alors que l'embryon est initialement « couvert » par le projet parental, son destin varie ensuite au gré de l'intention des parents. Or s'il est évident que la vie de l'embryon, comme d'ailleurs celle de l'enfant, dépend des soins de ses parents, son être n'en est, je crois, absolument pas tributaire. Ni la volonté ni l'intention des parents ne peuvent annihiler l'essence même d'un être humain, fût-il à l'état embryonnaire. Le projet parental peut être changeant ; il n'en va pas de même de la nature de l'embryon.

Quittant le champ particulier de l'assistance à la procréation, je voudrais faire trois séries de remarques sur le sens de la place prise par cette notion de projet parental.

La première pour indiquer qu'à l'évidence, cette notion est aussi révélatrice d'une sensibilité plus grande à l'enfant et d'une conception

ouverte et généreuse de la parentalité. Elle rappelle que, même si la nature réserve des surprises, un enfant se conçoit autant dans un projet, des mots, un désir, que dans un acte sexuel. Elle signale qu'il est réducteur de ne référer le statut paternel ou maternel qu'à la conception biologique de l'enfant et non aussi à sa conception mentale, à l'attente de ses parents. Les enfants qui se développent dans la parole, dans le désir, dans la demande de leurs parents, sont en effet souvent plus solidement dotés que les autres. L'adoption montre bien que la paternité et la maternité ne sauraient se réduire à une simple ascendance biologique, mais relèvent aussi d'une démarche construite sur la base d'une décision réfléchie. On peut toutefois se demander si, au bénéfice de cette conception ouverte de la parentalité, un oubli ne risque pas d'avoir lieu. Je reprendrai ici une interrogation exprimée par Xavier Lacroix : « *L'insistance actuelle sur la dimension adoptive, volontaire, symbolique de la filiation, conduit à occulter l'importance et le sens de son ancrage charnel. Car la chair est plus que le biologique : le biologique est objectif, anonyme, tandis que la chair est personnelle, affective, vécue subjectivement. Elle est le corps vécu de l'intérieur. Or le corps est plus que le corps : il implique la personne elle-même* ». On peut donc se demander avec Xavier Lacroix si la notion de projet parental n'occulte pas cette donnée, qui n'est sans doute pas indifférente pour l'identité de l'enfant. L'enfant est né de l'union de deux corps, dans un événement qui ne se situe justement pas précisément du côté de la maîtrise. L'enfant ne naît pas seulement de la parole, mais bien du lien entre la chair et la parole.

La notion de projet parental présente en outre le mérite de dire clairement, bien au-delà de la sphère de l'assistance médicale à la procréation, que le désir d'enfant comporte sa part d'ambivalence et de mystère. Qu'est-ce qui est désiré dans l'enfant ? Celui-ci correspond-il à une simple satisfaction personnelle ? Est-il le produit de notre fabrication ou acceptons-nous qu'il devienne un être unique et original, avec sa personnalité propre et qui pourra dire « non » aux projets parentaux ? Le danger est d'enfermer l'enfant dans une vision parentale possessive, de ne pas lui laisser d'espace suffisant. Or bien sûr, l'enfant est loin d'être un matériau placide, qui attend de recevoir l'empreinte du projet parental. S'il génère une activité de cristallisation aussi intense peut-être que l'expérience amoureuse chez Stendhal, le projet parental ne peut être que l'attente d'un autre. Je reprendrai ici les paroles fortes prononcées par France Quere lors des Journées annuelles du Comité d'éthique en décembre 1986 : « *L'enfant est l'œuvre de notre chair, mais pas de nos calculs et de nos mains. Il est engendré et non fabriqué. Il est reçu et non déterminé. Sa liberté est le fruit de sa contingence, où les parents n'ont pas de part. La merveille de la parenté consiste dans le respect de l'étrangeté de l'enfant, que les jeux de nature impliquent, que l'éducation préserve, qui consiste en l'effacement progressif de l'autorité* ».

Les psychanalystes contribuent aussi à bousculer la notion de projet parental, quand ils expliquent, à la suite notamment de Françoise Dolto, que ce sont les enfants qui font les parents. Peut-on en effet se penser mère et père indépendamment des besoins d'un enfant particulier ? Didier Dumas explique ainsi de manière percutante qu'« *il faut se méfier de tout*

ce qui, en nous, pousse à savoir par avance ce qu'est un père ou une mère. Les fonctions parentales sont des créations de l'enfant, mais des créations qui échouent dès que les parents oublient qu'ils ont eux-mêmes été des enfants. Il n'y a en effet rien de plus désespérant pour un enfant que des parents qui se veulent amnésiques de leur propre enfance : au lieu de pouvoir répondre à ses besoins, ils savent par avance ce qui est bon ou mauvais pour lui. Ce ne sont plus des parents, des êtres qui assument leur rôle de relais dans la succession des générations. Pour grandir, l'enfant ne doit pas être privé de son initiative et de sa créativité, de son autonomie ».

Quoi donc de plus difficile que d'être parents, de parvenir à tout mettre en œuvre pour apporter à un enfant l'amour, les soins, l'éducation qui l'aideront à grandir tout en le libérant du projet parental pour qu'il devienne un homme ou une femme capable, comme l'écrit Paul Ricœur de « *commencer quelque chose dans le monde, d'agir pour des raisons, de hiérarchiser ses préférences, d'estimer les buts de son action et, ce faisant, de s'estimer soi-même* » ?

Ne faut-il pas aussi renverser le point de vue et s'interroger sur les conséquences pour les parents de la place prise par la notion de projet parental ? Être parents est à la fois une responsabilité écrasante, une source de joie et d'inquiétude sans fin et finalement une démarche un peu folle. Faire entrer toutes ces dimensions dans une démarche rationnelle et réfléchie, dans un projet parental, me semble une entreprise insurmontable. N'est-il pas trop lourd, parce que fallacieux, de croire que notre volonté est la raison d'être de nos enfants ? La notion de projet parental me semble manifester sous un jour nouveau la dichotomie qui s'est accomplie entre sexualité et fécondité. Comme a pu le relever de manière particulièrement percutante Olivier de Dinechin, « *la sexualité est ainsi placée sous le signe de la seule spontanéité, du jeu, de la facilité, de l'instant, bref de la légèreté de l'être, la fécondité sous le signe du calcul, de l'économie, de la prévision, bref de la gravité de l'existence* ». Si l'enfant est toujours pour ses parents, alors qu'il est attendu ou déjà présent, la matière de bien des rêves, la notion de projet parental invite donc, je crois, à s'interroger aussi sur le devoir de planification que ressentiraient les couples avant de s'engager dans la folle, mais néanmoins merveilleuse, aventure de la procréation et sur la nécessité d'admettre la part de mystère qui traverse toute naissance.

En conclusion, je voudrais souligner que l'intérêt de cette notion de projet parental est de montrer que les concepts nés dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation la débordent largement, dans la mesure où l'AMP exprime des évolutions culturelles et sociales plus générales, mais aussi influe sur nos représentations. L'assistance médicale à procréation n'est plus seulement une technique palliative, dans des situations minoritaires ; elle fait aussi advenir un nouveau modèle procréatif, souvent mis en valeur comme tel.

Je vous remercie.

Discussion avec la salle

De la salle

J'aimerais vous interroger sur la différence concernant le délai de développement possible de l'embryon *in vitro* entre la France (où ce délai est de 6 jours je crois) et la Grande-Bretagne, où il est de 14 jours.

Claire LEGRAS

En France, le législateur n'a pas voulu conférer un véritable statut à l'embryon et, ce faisant, faire le choix d'un seuil. Il a estimé que cette question de la nature de l'embryon faisait débat entre les philosophes, les biologistes, les juristes, les théologiens, et ceci de toute éternité, et qu'il ne lui appartenait par conséquent pas de dire à partir de quel stade l'embryon devenait humain. Il s'est, depuis la loi Veil qui a dépénalisé l'interruption volontaire de grossesse, situé sur un autre plan, qui est celui des atteintes pouvant être portées à l'embryon. Il a ainsi encadré notre comportement à l'égard de l'embryon à partir d'un principe de respect. Cette approche est vraiment très différente de l'approche britannique. En Grande-Bretagne en effet, le choix s'est porté sur un délai de 14 jours, qui correspond à la période de formation des premières cellules nerveuses.

De la salle

J'ai été très touchée par l'intérêt que l'on porte à l'embryon en tant qu'être humain ou pas. J'aimerais simplement vous faire partager mon expérience. Je suis une maman de quatre enfants, qui a eu recours à la FIV. Pour les parents désireux d'accueillir la vie et de la donner, les embryons sont des êtres humains dès l'instant où l'on annonce qu'il y a eu fécondation et que quelque chose est en train de se créer. Lorsqu'il y a des embryons dits « surnuméraires », ceux-ci restent à disposition des parents, qui reçoivent régulièrement des courriers pour leur demander ce qu'ils souhaitent en faire. Je voulais vous dire que, pour les parents que nous sommes, ces embryons apparaissent comme des enfants potentiels, que l'on a un peu le sentiment d'abandonner. Merci de continuer à réfléchir à ces questions complexes et délicates.

Tim LEWENS

Les embryons font assurément partie de notre espèce et possèdent les gènes humains. Mais selon la loi britannique, ils n'ont pas le même statut éthique qu'une personne. Il n'en demeure pas moins que la loi leur accorde un certain degré de protection. Selon le *Warnock Report*, qui a servi de base à la loi britannique, l'embryon mérite le respect. En revanche, on n'utilise peu, au Royaume-Uni, le vocabulaire de la dignité, qu'il est apparemment courant d'utiliser en France dans ce contexte.

Alain GRIMFELD

Pour vous rassurer, Madame, je tenais à souligner que nous disposons de la possibilité, sur un mode pérenne, de continuer à discuter de ces problèmes. Le débat, loin d'être clos, est constamment ouvert.

De la salle

J'aimerais demander à Monsieur Lewens s'il est possible, en Angleterre, de refuser une fécondation *in vitro* à un couple ou à une personne simplement parce que l'on doute du bien-être futur de l'enfant à naître. Si tel est le cas, qui prend la décision ? Existe-t-il par exemple des commissions de psychologues qui doivent juger de cela ? Le médecin lui-même peut-il refuser ?

Tim LEWENS

Il est tout à fait possible de refuser l'accès à la FIV pour cette raison. La décision revient normalement à un comité d'éthique local, au sein de la clinique FIV.

De la salle

Actuellement, dans nos civilisations, personne n'aurait l'idée de stériliser ou d'obliger à avorter une personne (et il en existe beaucoup) qui attendrait un enfant sans l'avoir désiré ou dont on estimerait qu'elle ne serait pas en capacité d'accueillir et d'élever cet enfant dans de bonnes conditions. Or je n'arrive pas à comprendre de quel droit on se permettrait, lorsqu'une personne s'adresse à la médecine pour l'aider à avoir un enfant, de juger par avance de sa capacité à être un bon parent. Pouvez-vous nous donner quelques précisions à ce sujet ?

Claire LEGRAS

Tim vous éclairera certainement sur la situation britannique. L'approche française est en effet assez différente. Nous sommes un pays de droit écrit. Les principes éthiques que nous avons inscrits au frontispice de l'encadrement des techniques d'assistance médicale à la procréation figurent largement dans la loi, puis sont discutés et précisés par la réflexion de comités comme le nôtre. Lorsqu'un couple s'engage dans une démarche d'assistance médicale à la procréation, l'essentiel de ce que l'on veut préserver se trouve dans la loi. On n'a donc pas, à ce stade, recours à l'intervention de comités pluridisciplinaires comme cela est le cas en Angleterre. Le seul interlocuteur est le médecin. Certains praticiens avaient d'ailleurs exprimé une hésitation, une réticence face au rôle que l'on entendait ainsi leur faire jouer : ils estimaient en effet qu'il ne leur appartenait pas de vérifier la condition minimale posée dans la loi, c'est-à-dire l'existence d'un couple. Ne figure absolument pas, dans l'esprit de la législation française, l'idée que les membres d'un couple, du fait de leur comportement ou de leurs antécédents, ne seraient pas légitimes à s'engager dans l'aventure de la fécondation *in vitro*. Cela

a toujours été radicalement étranger à notre réflexion sur le sujet. Il n'est tenu aucun compte de la notion de qualité du projet parental.

Tim LEWENS

Certains, y compris au Royaume-Uni, considèrent que le fait de nier à certains couples l'opportunité d'avoir un enfant relève d'une forme de discrimination. En effet, si ce couple n'avait pas de problème d'infertilité, il serait libre de procréer. Je comprends donc votre remarque. J'imagine néanmoins qu'en France, lorsqu'un couple veut adopter un enfant, on examine certains critères, comme les questions de stabilité domestiques par exemple.

Claire LEGRAS

Tu as tout à fait raison. Il existe en France une grande différence entre l'approche de l'adoption et celle de la procréation assistée. L'idée du législateur français est que, par fiction, la PMA est pensée sur le mode de la grossesse naturelle. De la même manière que n'importe quel couple peut concevoir naturellement un enfant, par accident, par volonté et quels que soient ses antécédents et son mode de vie, le législateur a estimé qu'il n'avait pas à s'ériger en juge, en amont, de la qualité potentielle des parents qui envisagent de recourir à la FIV. La garantie minimale est la stabilité du couple, pour s'assurer que le projet sera porté dans la durée, dans la mesure notamment où cela passe par la création d'embryons surnuméraires, au sujet du devenir desquels le couple sera régulièrement interrogé. En revanche, il est vrai que dans le cas de l'adoption, nous avons en France une démarche très poussée, que d'aucuns estiment même invasive. Une enquête administrative, menée sous le contrôle du juge, permet ainsi de s'assurer que les parents sont aptes à accueillir un enfant.

De la salle

J'aimerais tout d'abord remercier l'ensemble des intervenants pour la qualité de leurs contributions. Pouvez-vous me dire précisément ce qui légitime, au Royaume-Uni, le choix des 14 jours pour le délai relatif à l'embryon ?

Tim LEWENS

Il s'agit d'un compromis. Ce délai de 14 jours correspond en fait à l'apparition chez l'embryon des premières cellules nerveuses. Il faut savoir que cela n'est pas spécifique à l'espèce humaine et ne signifie pas, par ailleurs, que l'embryon peut penser ou sentir.

Jean-Claude AMEISEN

Le raisonnement est intéressant. Ce délai de 14 jours est en fait une image en miroir par rapport à la mort cérébrale. La mort de la personne humaine, même quand le corps est encore biologiquement vivant, a été définie depuis un certain temps par ce que l'on appelle la « mort céré-

brale», c'est-à-dire la cessation de toute activité cérébrale détectable. La législation anglaise a donc considéré, dans une forme de symétrie, que lorsque n'existent pas encore les premières cellules nerveuses, l'embryon ne serait pas encore une personne humaine. On peut ne pas partager l'idée selon laquelle la fin serait du même ordre qu'un début, mais ce raisonnement, fondé sur le rapport entre cellules nerveuses en fonctionnement et personne, est très cohérent.

Tim LEWENS

J'aimerais également préciser qu'en Grande-Bretagne, un fœtus n'a pas non plus le même statut qu'une personne.

Jean-Claude AMEISEN

Mais cette distinction ne dépend plus alors de l'existence des cellules nerveuses.

De la salle

En Grande-Bretagne, certaines FIV sont-elles prises en charge financièrement par le système national de santé? D'autres relèvent-elles d'une pratique strictement libérale? Qui prend alors en charge ces interventions? Existe-t-il des différences de traitement selon le statut du projet parental à l'origine de la demande de FIV?

Tim LEWENS

Certaines FIV se font effectivement aux frais du *National Health Service*, c'est-à-dire du système national de santé. Cela est toutefois assez rare. La plupart relève du système privé et est par conséquent à la charge des parents eux-mêmes. Mon exposé s'attachait à décrire le système légal général, pour le privé comme pour le système public. Il existe toutefois, concernant les questions d'accès aux traitements dans le système public, des différences selon les régions.

De la salle

Quels sont les critères de prise en charge par le système public? Ces critères concernent-ils par exemple l'existence d'une raison médicale au recours à la FIV, excluant ainsi toute fécondation *in vitro* pour des raisons de convenance?

Tim LEWENS

Dans quelques régions du Royaume-Uni, la FIV est accessible aux couples homosexuels ou aux femmes seules aux frais de l'État.

De la salle

Ma question concerne les résultats obtenus par les chercheurs, au regard de ces deux législations différentes. Les chercheurs britanniques ont-ils développé des résultats différents qui pourraient justifier, positivement ou négativement, les différences qu'ils ont mises en avant pour le faire ?

Tim LEWENS

Je me pose la question de savoir s'il existe, au fond, une grande différence pratique entre nos deux pays. Si j'ai bien compris, les chercheurs ont, en France, le droit d'effectuer certaines recherches sur des embryons surnuméraires, par dérogation. En Angleterre, bien que la création d'embryons à visée de recherche soit autorisée, peu de couples ou de femmes font des dons à cette fin. La différence de situation est donc peut-être plus théorique que pratique.

Claire LEGRAS

La différence autour de la notion de projet parental joue beaucoup sur la définition de l'accès aux techniques d'assistance médicale à la procréation. La question ne se pose donc pas ici en termes de résultats scientifiques, mais en termes sociaux.

En matière de techniques d'AMP proprement dites, je crois que les praticiens français mettent aujourd'hui en œuvre les mêmes techniques que leurs homologues britanniques. Il n'existe donc pas, entre la France et le Royaume-Uni, de réelle différence dans les techniques et leur efficacité comparée.

Concernant la recherche sur l'embryon, notre législation permet, il est vrai dans un cadre différent du système britannique puisque ces recherches sont possibles en France uniquement par dérogation à un principe d'interdit, que des embryons surnuméraires soient affectés à la recherche. En pratique, je ne pense pas qu'il existe de pénurie quantitative. Ces recherches se développent donc de la même manière dans les deux pays, même si le cadre législatif est différent.

Alain GRIMFELD

Merci beaucoup.

L'assistance médicale à la procréation. Pour qui ? Pour quoi ?

Intervention de Madame Joëlle Belaisch-Allart, gynécologue obstétricienne, Membre du CCNE

Merci de m'avoir conviée.

Je vais intervenir aujourd'hui comme membre du CCNE, mais aussi en tant que praticienne de terrain, confrontée au quotidien à tous les couples en mal d'enfant.

La question qui m'a été posée est extrêmement pratique: mon exposé sera donc très factuel.

Si l'on en croit la loi française, cette question n'a pas lieu d'être. La loi du 6 août 2004 dispose ainsi, dans son article 2141-1, que « *l'assistance médicale à la procréation s'entend des pratiques cliniques et biologiques permettant la conception in vitro, le transfert d'embryons et l'insémination artificielle* ». L'article suivant indique par ailleurs que « *l'assistance médicale à la procréation est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple* ». La loi française est donc extrêmement claire: l'assistance médicale à la procréation (AMP) est destinée aux couples qui présentent une infertilité médicalement constatée. Cela élimine donc du champ les infertilités dites sociétales, liées par exemple à l'âge ou l'homoparentalité. Théoriquement, cela ne fait pas obstacle à la gestation pour autrui, à condition qu'elle ne vise qu'à remédier à l'infertilité utérine, c'est-à-dire à l'absence ou à la malformation de l'utérus.

Pourquoi l'AMP ?

Permettez-moi une rapide digression sur les causes d'infertilité et les traitements possibles.

Les causes de l'infertilité sont variables suivant l'âge de la femme :

– chez les femmes de moins de 35 ans, il s’agit surtout de dysovulation, de problèmes tubaires et d’endométriose. L’infertilité peut aussi être due à des problèmes masculins ou, dans 40 % des cas, à une origine mixte ;
– chez les femmes plus âgées, l’infertilité n’a souvent d’autre cause que l’âge.

Quels sont les traitements dont nous disposons aujourd’hui ?

– pour les troubles de l’ovulation, cela va consister en une stimulation de l’ovulation. En cas d’échec, on aura recours aux inséminations qui, dans la loi française, sont une AMP, voire à la fécondation *in vitro*.
– en cas d’infertilité tubaire, de trompes bouchées, la méthode consiste soit en une cœlioscopie et un traitement chirurgical (puis à une FIV si cela échoue), soit directement en une FIV selon la gravité.
– on remédie à l’infertilité masculine grâce à l’insémination, à la FIV ou à l’ICSI selon le degré de sévérité. Les trois méthodes font partie de l’assistance médicale à la procréation.
– pour l’infertilité sans cause, dite « inexplicquée » ou « énigmatique », on recourt à l’insémination ou à la FIV.

En clair, soit d’emblée soit en cas d’échec d’une thérapeutique plus légère, la FIV ou l’ICSI représentent aujourd’hui l’ultime thérapeutique, mais aussi l’ultime test diagnostique.

Quel est le parcours des couples ?

Il est aujourd’hui recommandé d’avoir une première consultation au bout d’un an d’infertilité. En effet, la définition a changé : avant, on ne parlait d’infertilité qu’à partir de deux ans de rapports réguliers sans grossesse. Ce délai a été ramené à un an, sauf après 35 ans où l’on conseille aux femmes de consulter plus rapidement. Cette consultation peut, selon les régions, se faire auprès du médecin traitant ou du gynécologue.

En pratique, entre le moment où le couple consulte, le temps des explorations et celui des traitements, la durée moyenne d’infertilité avant d’arriver à la FIV est de l’ordre de cinq ans en France. Il faut savoir par ailleurs que les couples ne nous parviennent qu’aux alentours de 35 ans, ce qui est très différent de la situation rencontrée dans les pays étrangers. Ainsi, en France, l’âge moyen des patientes et leur durée d’infertilité sont supérieurs à ceux de pays comme la Suède, les Pays-Bas ou la Belgique.

On parle beaucoup de la fécondation *in vitro*. Il est d’ailleurs assez amusant de constater que cette question est traitée dans les livres de sciences et vie de la terre de nos enfants, alors même qu’il s’agit d’une technique extrêmement récente. Ce n’est en effet qu’en 1978 qu’est né le premier bébé-éprouvette en Angleterre et en 1982 en France, avec la naissance d’Amandine. La première naissance après congélation – décongélation de l’embryon date de 1983. Le premier don d’ovocyte a eu lieu en 1984 en Australie et c’est en 1992 qu’est né le premier bébé après micro-injection. Il n’est pas rare que les journalistes nous questionnent aujourd’hui pour savoir comment se reproduisent les enfants nés après ICSI : or très peu de jeunes garçons nés après 1992 se sont reproduits.

Par contre, nous disposons de davantage de recul en ce qui concerne la FIV : désormais, nombre de « mamans FIV » sont devenues grands-mères. On en parle peu, mais c'est une certitude : des enfants nés de FIV sont déjà devenus parents.

Comment se déroule le processus de FIV ?

La FIV ou l'ICSI comportent quatre étapes :

- la première consiste à obtenir des ovocytes matures, en stimulant l'ovulation, puis en les recueillant par ponction échoguidée ;
- on prépare ensuite le sperme ;
- puis on procède à la mise en fécondation, soit spontanée, naturelle (c'est la fécondation *in vitro*), soit assistée (c'est l'ICSI) ;
- on procède enfin au transfert *in utero*.

Cette technique a évolué extrêmement rapidement, tant dans les indications que dans les techniques cliniques ou biologiques mises en œuvre.

La FIV a été inventée pour pallier l'infertilité due à des causes tubaires : or cette indication est aujourd'hui de moins en moins courante. La FIV est de plus en plus pratiquée pour remédier aux infertilités masculines ou aux infertilités inexplicables.

En matière technique, les évolutions sont également notoires. Dans les premiers temps de la FIV, les patientes restaient hospitalisées huit jours, alors qu'aujourd'hui cela se fait en ambulatoire. On procédait au début à une laparotomie pour aller chercher l'ovocyte, puis à une cœlioscopie et désormais à une ponction sous échoguidage. Ces évolutions ont très certainement donné une impression d'apparente facilité, ce qui est loin d'être le cas en réalité.

Les techniques biologiques ont aussi considérablement évolué, avec la fécondation naturelle (la FIV), la fécondation assistée (l'ICSI) et maintenant l'IMSI.

D'autres évolutions sont en cours, avec la congélation lente ou rapide de l'ovocyte, dont on parle tant actuellement, et les nouvelles parentalités (don d'ovocyte, accueil d'embryon, GPA, homoparentalité).

On entend (trop souvent) dire qu'avec l'AMP, tout est devenu possible, dans la mesure où les fonctions parentales peuvent être dissociées : on peut avoir trois mères (la mère biologique qui donne l'ovocyte, la mère gestante et la mère sociale) et deux pères (un biologique et un social), avec toutes les combinaisons que cela peut engendrer. Il est désormais possible d'avoir une maternité sans ovaire, sans utérus, et une paternité sans spermatozoïde, voire même une parentalité sans embryon (avec le recours au don d'embryon).

Cela est vrai, mais revient à oublier un peu vite que nous sommes en France, pays dans lequel nous croulons sous les lois et les décrets qui limitent considérablement l'utilisation de ces techniques. Presque tout est

interdit chez nous, à la différence par exemple de la situation britannique. Ainsi, le don de gamètes est possible, mais seulement de façon anonyme, gratuite, pour une femme en âge de procréer et provenant d'une femme. L'insémination et le transfert d'embryons *post mortem* sont interdits, de même que la parentalité des individus seuls ou homosexuels, les mères porteuses, le choix du sexe de l'enfant, le clonage. Le diagnostic préimplantatoire n'est pas permis pour détecter des anomalies chromosomiques, après 38 ans.

Or il faut savoir qu'à l'étranger, tout est possible : il suffit de savoir où s'adresser (ce qui est rendu très simple par l'usage d'internet) et d'en avoir les moyens.

Quelle est aujourd'hui la réalité de l'AMP en France ?

Les taux de succès sont désormais colligés par l'Agence de la biomédecine. Les résultats des tentatives de 2008 viennent d'être publiés et indiquent qu'après une insémination intra utérine le taux d'accouchement est de l'ordre de 10 %, après une FIV de 18,35 %, et après une ICSI de 20 %. Le transfert d'embryons congelés est source de 12,5 % de succès par tentative. 20 136 enfants sont nés grâce à ces techniques en 2008 en France, soit 2,5 % du total des enfants nés dans notre pays cette même année.

On parle en outre énormément du don de gamètes, qu'il s'agisse de don d'ovocytes ou de sperme. Or il apparaît que cette pratique reste très minoritaire, puisqu'elle ne concerne que 6 % des enfants de l'AMP.

Quels sont les problèmes actuels de l'AMP en France ?

L'un des problèmes, rarement évoqué mais pourtant bien réel, est de nature économique. Nous sommes également confrontés au recul de l'âge du désir d'enfant, mais aussi aux problèmes des taux de succès, de la «transparence» des résultats, de la congélation de l'embryon, des nouvelles parentalités, mais aussi des liens entre AMP, société et professionnels.

La prise en charge de l'AMP par les systèmes de santé a un impact majeur sur l'accès des couples à l'assistance médicale à la procréation. Nous avons la chance, en France, que quatre tentatives (une tentative correspondant à une ponction, un transfert d'embryon et ne comptant pas les embryons congelés) soient prises en charge par désir d'enfant et que les compteurs soient remis à zéro pour une nouvelle grossesse. L'impact sur l'accès à l'AMP est considérable. L'exemple de l'Allemagne est, de ce point de vue, très intéressant : jusqu'en 2004, les systèmes de santé y prenaient en charge quatre cycles, à 100 % et sans restriction d'âge. En 2004, on est passé à la prise en charge de trois cycles seulement, avec des limites d'âge strictes pour la femme et pour l'homme. Cette évolution s'est traduite par une chute du nombre de tentatives, mais aussi par une baisse de la natalité. Il a ainsi été démontré par les démographes que si l'on pratiquait autant de FIV en Angleterre qu'il s'en fait au Danemark (où

plus de 4 % des enfants sont conçus par FIV), le taux de fertilité y passerait de 1,64 à 1,68.

Le désir tardif d'enfant est aujourd'hui un véritable phénomène de société, perceptible notamment en Île-de-France, avec des premières grossesses après 30 ans. Cela s'explique par des aspects positifs : une meilleure maîtrise de la contraception, le développement des carrières professionnelles féminines, la multiplication des secondes unions. Mais il faut souligner aussi un point fondamental, qui est l'ignorance, voire le déni, du déclin de la fertilité, qui est assurément un sujet tabou. De nombreuses femmes de 40 ans ou plus, qui sortent de nos bureaux en ayant appris que l'on ne pouvait plus rien pour elles, déplorent de n'avoir pas été suffisamment informées au préalable. Contrairement à ce qui se dit parfois, l'AMP n'est pas une baguette magique : nous ne pouvons pas rajeunir les ovaires des patientes. Par contre, il est vrai que le don d'ovocytes et l'accueil d'embryon permettent désormais à des femmes de plus en plus âgées d'être enceintes. Une chute du taux de succès de la FIV comme de l'ICSI s'amorce à partir de 35 ans et ne fait que s'accroître par la suite. Or je vous ai indiqué précédemment que la plupart des candidates que nous recevons ont 35 ans ou plus. Les données fournies par l'Agence de la Biomédecine montrent que près de 30 % des patientes recourant à la FIV ont plus de 38 ans et 20 % dans le cas de l'ICSI. Parler du désir tardif d'enfant est difficile : il peut en effet sembler rétrograde de vouloir favoriser des grossesses plus précoces. Cela pourrait être interprété comme une façon d'empêcher les femmes de poursuivre des études ou de faire carrière. Mais je crois qu'il faudrait informer davantage les femmes, afin qu'elles construisent leur vie en toute connaissance de cause et ne sortent pas désespérées de nos bureaux en ayant le sentiment de ne jamais avoir été sensibilisées à ces questions de baisse de fertilité avec l'âge et de devoir subir une situation qui s'impose brutalement à elles. Il est clair que l'information devrait prendre la forme d'un message positif. Le fameux slogan « *un enfant quand je veux* », qui était celui de la pilule, était purement publicitaire : il n'aurait très certainement pas eu le même impact s'il avait été formulé par la négative (« *pas d'enfant tant que je n'en veux pas* »). Il faudrait aujourd'hui le remplacer par « *un enfant quand je peux* », mais cela n'est évidemment pas si facile.

La société se doit de mener une réflexion sur ce sujet du désir tardif d'enfant. Cela ne relève pas nécessairement d'un choix de la part de la femme. Il n'est pas facile d'être étudiante et mère, ni de commencer un métier en annonçant à son employeur que l'on va être enceinte. Le plus logique est alors d'attendre. Nous sommes un certain nombre de professionnels à en avoir assez de voir les patientes sortir en larmes de nos bureaux et de les envoyer en Espagne où le recours au don d'ovocytes est plus facile qu'en France. La question de la conservation non médicale des gamètes devra être posée un jour : pourquoi ne pas pouvoir recourir à ses propres ovocytes conservés ? Je ne suis pas en train de plaider pour cette pratique, mais de souligner qu'il est à mon sens nécessaire de s'interroger sur cette question. Une communication très intéressante a été présentée à l'ESHRE, le congrès européen de la reproduction, en

juin dernier : quinze femmes se sont présentées en Belgique, où la loi est infiniment plus libérale qu'en France, pour conserver leurs ovocytes pour elles-mêmes. Il a été clairement indiqué qu'elles avaient eu recours à cette pratique car elles n'avaient pas rencontré l'homme de leur vie et non pour avoir privilégié leur carrière. Il semble aussi que les hommes s'engagent de moins en moins, ce qui est susceptible de retarder le désir de concrétisation du projet parental. Mais ce que d'aucuns nomment « l'assurance procréative », consistant à mettre ses ovocytes en réserve, n'est pas si simple. Cela imposerait une FIV à tout le monde, à 25 ou 35 ans. Cela poserait également un problème économique important : ce n'est sûrement pas notre Sécurité sociale en déficit qui prendrait ce coût en charge. Cela engendrerait donc un risque de sélection par l'argent et pourrait par ailleurs favoriser les grossesses vraiment tardives, après 45 ans, dangereuses pour la femme comme pour l'enfant. Il conviendrait donc de mettre un garde-fou, une limite d'âge au-delà de laquelle il ne serait plus possible de récupérer ses gamètes. Je crois que nous ne pourrions pas éviter une réflexion sur ce sujet.

J'aimerais à présent évoquer la question de la transparence des résultats. Un certain nombre de journalistes nous disent régulièrement que nous devrions afficher nos résultats centre par centre, afin que tout le monde en ait connaissance. Il faut toutefois savoir que les résultats obtenus ne sont pas seulement fonction de la qualité du centre, mais aussi des patientes accueillies. Si l'on prend en charge des couples dont la femme est jeune, possède une durée d'infertilité moindre, une bonne réserve ovarienne, répond bien aux stimulations de l'ovulation et dont l'homme a un sperme correct, il est sûr que l'on obtiendra de meilleurs taux de succès. La publicité des résultats pourrait donc se traduire par une tentation de sélectionner les patientes. Je crois qu'il faut attirer l'attention du public, des femmes et des patientes sur ce point : un affichage des résultats bruts inciterait les centres à ne plus prendre en charge que les « bons » cas. Mais il ne faut pas oublier que derrière chaque cas, il y a la souffrance d'un couple. Une telle sélection n'est donc ni humainement, ni médicalement envisageable, au regard de la finalité de l'AMP. Le but de l'AMP est-il d'afficher les meilleurs résultats possibles ou d'aider des couples en mal d'enfant ? Je pense vraiment que la deuxième réponse est la bonne.

Nos patientes veulent par ailleurs souvent tenter le recours à l'AMP même si la chance d'accouchement n'est que de 4 ou 5 %, ce qui est le cas par exemple pour des femmes de 42 ans. Prendraient-elles la même décision si la Sécurité sociale ne finançait pas cela et qu'elles devaient le payer elles-mêmes ? Je l'ignore. La question mérite également d'être posée, mais oblige à réfléchir simultanément à la prise en charge publique des traitements de cancers avancés (dont on sait qu'ils ne seront que palliatifs et non thérapeutiques) ou des infarctus à 90 ans, qui coûte infiniment plus cher que l'AMP et n'est pas remise en question.

Si la transparence « brute » ne me semble pas souhaitable, il n'est toutefois, bien évidemment, pas question de cacher ce que nous faisons. Il faudrait définir un indice de performance. Un amendement est semble-

t-il passé, qui indique que les centres doivent afficher leurs résultats par tranche d'âge. Or cela ne veut rien dire. Toutes les femmes ne sont pas égales sous prétexte qu'elles ont 30 ans : certaines vont bien répondre aux stimulations de l'ovulation, avoir un bon nombre d'ovocytes, d'autres pas. Permettez-moi de prendre l'exemple du centre de Sèvres, dans lequel je travaille : avant 38 ans, le taux de grossesses évolutives, ayant passé douze semaines et qui vont *a priori* se terminer par un accouchement, n'y est que de 14,7 % si la femme répond mal, ce qui est très bas. En revanche, si la femme répond bien aux stimulations, ce taux passe à 27 %, soit quasiment une tentative sur trois. À partir de 38 ans, une femme qui répond mal n'a que 4 à 5 % de chances d'être enceinte et d'accoucher, une qui répond bien 15 %. Afficher des résultats par âge des patientes ne suffirait donc pas à juger de la qualité d'un centre.

Le problème des embryons congelés est une question difficile. Il faut savoir que chaque tentative se solde en moyenne par la ponction de 8 à 9 ovocytes. Le taux de fécondation moyen étant de 50 %, cela donne 4 à 5 embryons, dont 1 ou 2 sont réimplantés. Les autres embryons dits « surnuméraires » (expression que je déplore car il s'agit plutôt d'embryons supplémentaires, qui vont offrir une chance de plus au couple) sont alors congelés. Je pense vraiment qu'il est important de préserver cette possibilité de congélation embryonnaire. Si les patientes sont enceintes, quatre choix seront offerts aux couples : reprendre les embryons pour eux-mêmes, les donner à un autre couple infertile, mettre fin à la préservation ou les donner à la recherche. Il est important de souligner que la majorité des embryons (près de 70 % selon les chiffres de l'Agence de la Biomédecine) fait partie d'un projet parental en cours. La congélation embryonnaire permet d'obtenir des grossesses supplémentaires sans effectuer de nouvelles ponctions ovocytaires et environ 13 % d'accouchement par transfert. Je ne nie pas que ces embryons, conservés dans des bonbonnes, sont une source de problèmes éthiques, mais ils sont aussi une source de grossesses extrêmement importante, dont il ne faudrait pas priver nos patientes. En Finlande, le taux d'accouchement par transfert frais est ainsi de 20 %. Lorsqu'on utilise des embryons congelés, ce taux passe à 31,2 %. Ces données sont globalement valables à l'échelle européenne : on gagne environ 10 % grâce à l'utilisation des embryons cryoconservés.

Souvent, n'est mis en exergue que l'aspect négatif de la congélation des embryons. On parle des « 150 000 embryons stockés dans des bonbonnes et abandonnés par leurs parents » : or il faut savoir que si ce chiffre est exact, il existe un *turn over*. Les embryons sont majoritairement repris par les couples qui en sont à l'origine et remplacés dans les cuves par d'autres. Cette technique permet en outre de sélectionner le ou les meilleurs embryons, donc d'augmenter le taux de succès. Elle permet par ailleurs de nouvelles grossesses et la limitation des grossesses multiples. Cette conservation embryonnaire, remise aujourd'hui en question par le développement du principe de la congélation rapide des ovocytes, est soutenue par l'ensemble des professionnels de l'AMP, pour le bénéfice des couples. Cette congélation rapide d'ovocytes, aussi appelée « vitrifi-

cation», qui est assurément un plus pour préserver la fertilité des femmes, n'est pas une alternative à la congélation embryonnaire, mais une technique complémentaire.

La question des nouvelles parentalités est également d'actualité. Dans un avis publié récemment, le CCNE s'est prononcé défavorablement à l'encontre de la gestation pour autrui; quelques membres (dont je suis) ont toutefois émis le souhait que l'on puisse ouvrir cette possibilité de manière extrêmement encadrée et pour des cas bien particuliers.

Si le Comité ne s'est pas prononcé sur l'homoparentalité, sachez que les États généraux de la bioéthique ne s'y sont pas montrés favorables, mais que de nombreux sondages (réalisés par exemple dans le cadre des États généraux de la femme, mais aussi lors d'enquêtes menées par l'Agence de la Biomédecine, le Groupe d'étude de la FIV en France ou le Collège national des gynécologues obstétriciens français, dont je suis vice-présidente) ont montré que les Français n'y étaient pas si hostiles qu'on veut parfois le dire.

Parmi les mérites de l'AMP, figure le diagnostic préimplantatoire. Cette prise en charge médicale allie la fécondation *in vitro* et le diagnostic génétique. Il ne s'agit pas d'aider à concevoir un enfant parfait, correspondant aux fantasmes des futurs parents, mais d'empêcher que l'enfant ne naisse avec une maladie génétique ou chromosomique grave, incurable, extrêmement invalidante et souvent mortelle, et d'éviter une interruption médicale de grossesse douloureuse pour la femme. Le DPI n'a pas pour objectif d'avoir des enfants aux yeux bleus.

Je terminerai enfin, quitte à choquer certains de mes collègues, en indiquant que l'AMP a trop d'implications sociétales pour appartenir aux professionnels. Je crois toutefois que nous devrions être davantage impliqués. Ainsi, sur les 40 membres du CCNE, seuls 2 (Claude SUREAU et moi-même) sont gynécologues obstétriciens. Je suis la seule à rencontrer tous les jours les couples infertiles en mal d'enfant. Je pense que cela est insuffisant. Nous pourrions en discuter.

Fallait-il une loi sur la procréation et faut-il la maintenir ?

Nous sommes aujourd'hui 30 ans après la naissance de Louise Brown. Plusieurs millions de bébés sont nés grâce à des techniques. L'AMP fait désormais partie des techniques médicales de routine. Mais il ne faut pas oublier que la médecine a aussi beaucoup changé au fil des années: nous sommes aujourd'hui à l'ère des processus de qualité (certification, formation médicale continue, évaluation des pratiques professionnelles, DPC, etc.). Il n'est donc pas question de prendre en charge un couple, qu'il soit hétérosexuel ou homosexuel, sans réflexion médicale, sans analyser le bénéfice et le risque de cette prise en charge, pour les parents comme pour l'enfant. Faut-il pour autant toujours légiférer? Je m'interroge, à titre personnel.

Les Britanniques se sont déjà penchés sur la question de savoir s'il fallait une loi sur la procréation. Il est ressorti de leur réflexion qu'une telle loi pouvait permettre de protéger les patients, d'apaiser les inquiétudes sur les manipulations sur l'embryon humain et de protéger la liberté des scientifiques. Néanmoins, le texte de Veronica English se concluait sur la question de savoir si les bénéfices d'une loi étaient supérieurs à ses inconvénients. Il est vrai que l'on n'évoque que très rarement les inconvénients d'une loi sur la procréation. Or la loi peut constituer un frein à la recherche (nous le voyons en France pour la recherche sur l'embryon). Elle peut en outre être nocive pour les patients, comme cela fut le cas, avant qu'elle ne soit finalement abrogée, avec la loi italienne qui obligeait à mettre en fécondation trois ovocytes et, la congélation étant interdite, à transférer les trois embryons éventuellement obtenus, avec le risque de grossesse multiple que cela entraînait. La question mérite donc d'être posée: les patients et les praticiens sont-ils réellement protégés par la loi ou la loi ne serait-elle que le reflet de l'absence de confiance de la société envers ses praticiens? Je livre cette interrogation à votre réflexion.

Je rappellerai en conclusion une phrase que nous, les praticiens, aimons beaucoup: «L'idée-force est que face à une population inconsciente et inconséquente, assistée voire influencée par un corps médical au mieux excessivement compatissant, au pire financièrement motivé et en tout cas irresponsable, la collectivité nationale [...] se devait d'encadrer strictement l'AMP». Cette phrase, de Claude Sureau, date de 1997, mais est toujours valable.

Je terminerai en disant que, certes, tout n'est pas aussi rose qu'on voudrait parfois le faire croire dans la chambre de l'enfant né de l'AMP; pour autant, tout est très loin d'être aussi noir que le prétendent certains de nos détracteurs. Très nombreux sont les parents heureux grâce à l'AMP, qui représente aujourd'hui 2,5 % des naissances.

Je vous remercie de votre attention.

Intervention de Monsieur Jean-Claude Ameisen

professeur d'immunologie à l'Université Paris 7,
membre du CCNE

J'aimerais tout d'abord rappeler que les notions de projet parental et d'assistance médicale à la procréation (AMP) ne constituent pas simplement une révolution biologique, technique et médicale, mais s'inscrivent aussi dans un profond changement sociétal et culturel en termes d'appropriation par les femmes d'une partie de ce que l'on nomme précisément aujourd'hui le projet parental, c'est-à-dire de leur future maternité. La possibilité de la contraception ou, dans un autre domaine, le travail des femmes, le droit de vote ou encore le partage de l'autorité parentale renforcent cette notion de projet parental: il ne s'agit plus simplement de l'importance que prend l'enfant aux yeux de ses parents avant d'être conçu et de naître, mais aussi de la participation à part entière de la

femme dans la projection de ce désir d'enfant. La maternité n'est plus perçue comme une fatalité, mais comme un élément que la femme peut construire. L'assistance médicale à la procréation s'inscrit dans ce cadre.

L'AMP est par ailleurs un volet très particulier de la médecine. La médecine préserve la vie. Depuis longtemps, l'obstétrique a accompagné l'enfant à naître, le fœtus en train de se développer. Le traitement de la stérilité est en fait la restauration de la possibilité d'avoir un enfant. L'AMP représente véritablement une sorte de lien intergénérationnel et intervient non seulement avant et après, mais aussi dans la conception même. Cela conduit la société comme le corps médical à poser sur ces pratiques un regard différent de celui posé habituellement sur la médecine qui préserve la vie ou aide la naissance.

Le donneur de sperme sous un mode moderne relève en outre d'une pratique ancestrale. En revanche, le don d'ovocytes et la fécondation *in vitro*, qui ne datent que d'une trentaine d'années, sont révolutionnaires. Cela amène en effet à dissocier du corps de la mère ce qui d'habitude prend place à l'intérieur. Le fait de prélever un ovocyte permet ainsi toute une série de recombinaisons inenvisageables auparavant, comme le don d'ovocytes ou la gestation pour autrui. Si l'on fait un saut en matière d'évolution, cela représente un élément tout à fait nouveau : la fécondation interne et le développement de l'embryon dans le corps de la mère, puis sa naissance par accouchement, ont, selon les estimations, 375 millions d'années. Cela est apparu chez des poissons qui sont à l'origine des vertébrés et des mammifères. De telles pratiques reviennent donc, d'une certaine manière, à se détacher de 375 millions d'années d'histoire en termes de fécondation.

L'AMP n'est donc pas, indépendamment de ce que cela représente médicalement et biologiquement, anodine d'un point de vue culturel ou sociétal.

L'exposé précédent évoquait les deux indications majeures justifiant le recours à l'AMP :

– le traitement de la stérilité, avec la question de savoir s'il faut restaurer ce qui est naturellement possible (est-ce le rôle de la médecine ?) ou permettre ce qui est impossible. En quoi l'ordre naturel des choses tel que nous le percevons et le soulagement de la souffrance sont-ils un guide de la médecine ?

– le diagnostic préimplantatoire, qui consiste actuellement dans notre pays à permettre à des parents d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'une maladie « *d'une particulière gravité et incurable* ». Or nous savons aujourd'hui qu'il est possible, à partir d'une cellule prélevée chez l'embryon, d'analyser non seulement son génome, ses chromosomes, mais aussi la manière dont il va, dans ses toutes premières configurations, utiliser ses gènes, l'empreinte paternelle, maternelle, voire certaines expressions de protéines. L'une des questions qui se posera sans doute est de savoir dans quelle mesure ne pas regarder, dans certains cas, ce que l'on est capable de voir, constitue ou non un service rendu aux parents et aux enfants. À partir de quand instrumentalise-t-on l'embryon de manière

excessive? À partir de quand peut-on considérer que l'on ne porte pas assistance à future personne en danger? Plus les moyens d'investigation se développent, plus ces questions vont devenir complexes, non seulement dans le cadre du DPI, mais aussi dans celui des analyses effectuées chez l'enfant et l'adulte.

La fécondation *in vitro*, puis la congélation de l'embryon en 1984, avec la naissance de Zoé en Australie, ont créé une dissociation dans l'espace et le temps entre l'embryon et la mère. Cette possibilité d'aide dans le futur permet d'envisager une grossesse ultérieure et pose, pour des raisons d'éthique médicale, la question des embryons surnuméraires en cas de disparition du projet parental, quelle qu'en soit la raison. Cela a en outre conduit, dix ans plus tard, à s'interroger, dans les cas de destruction des embryons, sur la possibilité de réaliser des recherches en aval ou en amont de cette destruction.

Se pose également la question de la création d'embryons à visée de recherche. Ceci constitue d'ailleurs une des principales différences entre les systèmes britannique et français. Cette question est évoquée notamment dans l'avis 112 du CCNE: entre la destruction d'embryons surnuméraires par abandon du projet parental, l'autorisation de recherche dans ce contexte et la création d'embryons à seule visée de recherche, se présente une situation complexe, à savoir le développement de nouvelles techniques d'assistance médicale à la procréation, par exemple de nouveaux modes de conservation de l'ovocyte comme la vitrification. Dans ce cas précis, se situe-t-on dans le cadre d'une création d'embryons à visée de recherche? Dans quelle mesure l'assistance au futur enfant à naître entre-t-elle en conflit avec le souhait de ne pas créer un embryon à visée de recherche? Lorsqu'une nouvelle technique d'AMP (comme cela a été le cas pour l'ICSI et le sera peut-être demain pour la vitrification) est mise en place, dans quelle mesure peut-on essayer de s'assurer avant d'implanter l'embryon pour une naissance future qu'il n'existe aucun risque détectable? S'agit-il alors d'une création d'embryon à visée de recherche ou d'une vérification sur l'embryon par certaines recherches que cette technique ne fait pas courir de risque à l'enfant à naître? Dans cette interface entre l'AMP et la création d'embryons, se pose donc une question complexe, qui mérite d'être posée.

Joëlle a par ailleurs abordé dans son exposé la question de la solidarité, de l'assurance-maladie. La différence est de ce point de vue importante entre la France et l'Angleterre par exemple. En Grande-Bretagne, les démarches ayant pour objet la préservation de la vie sont considérées comme relevant de la solidarité collective, à la différence du désir de donner la vie, qui n'est pas placé sur le même plan. Le fait de considérer que la santé d'un individu ne peut être mise en péril pour des raisons économiques est relativement récent dans nos pays occidentaux. Je vous rappelle par ailleurs que les modifications des règles commerciales qui ont conduit à lever les brevets pour les médicaments génériques concernant certaines maladies datent de dix ans seulement. Je crois que l'une des questions majeures est de savoir si, lorsqu'on considère que certaines démarches relèvent de la solidarité nationale et d'autres pas, il convient

d'interdire tout ce qui n'est pas pris en charge dans ce cadre ou, comme en Angleterre, de laisser la possibilité à ceux qui le peuvent de recourir à leurs frais aux pratiques qui ne sont pas considérées comme devant être remboursées. L'équité doit-elle se traduire en termes d'autorisation de certaines pratiques et d'interdiction de tout ce qui n'est pas considéré comme de l'ordre de la solidarité, ou doit-il exister un socle de solidarité, sans forcément que cela s'accompagne d'une interdiction des pratiques jugées comme n'étant pas indispensables, au risque de créer une discrimination par l'argent ? Il s'agit assurément d'une question extrêmement complexe, qui se pose de façon plus aiguë dans le cadre de l'AMP que dans le contexte des actes médicaux visant à préserver la vie.

Un mot, si vous le permettez, sur la gestation pour autrui, au sujet de laquelle le Comité consultatif national d'éthique a récemment publié un avis. Il est intéressant de noter que la GPA n'est pas une technique : elle ne concerne pas une cellule, comme dans le cadre d'un don d'ovocytes ou de spermatozoïdes, mais l'implication d'une personne. Cela est très sociétal et culturel. Certaines des questions posées sont liées aux avancées récentes de la science et de la technique : la GPA est possible depuis 30 ans, c'est-à-dire depuis que la fécondation *in vitro* a été découverte. Or cela prend aujourd'hui une dimension importante non en raison de ces avancées de la biologie et de la médecine, mais pour des motifs de changement de regard ou d'interrogations sociétales et culturelles. Notre préoccupation en matière de gestation pour autrui réside principalement dans le risque d'instrumentalisation des femmes. Cela m'évoque un peu le cas des nourrices, bien que sous un tout autre mode : dans le passé, la nourrice n'était généralement pas mue par l'altruisme, mais était une femme pauvre que l'on payait pour qu'elle allaite les enfants des autres. Au XIX^e siècle, les nourrices mettaient, pour pouvoir exercer cette activité et gagner leur vie, leurs propres enfants en nourrice, souvent dans de mauvaises conditions. Il n'était donc pas rare que leurs enfants meurent. L'interdiction de mise en nourrice au milieu du XIX^e siècle a ainsi entraîné une chute de la mortalité infantile. Si l'on pense que la gestation pour autrui implique, de la part d'une femme, beaucoup plus que l'allaitement ou le don d'ovocytes, la question est, me semble-t-il, de savoir si cela ne présente pas un risque majeur d'instrumentalisation d'une partie de la population la plus fragile et la plus vulnérable au profit de personnes qui souffrent, et ce même s'il peut exister dans certains cas une envie généreuse d'aider un couple stérile.

J'aimerais aussi aborder la question des donneurs de sperme et d'ovocytes. Cela soulève notamment toute une série d'interrogations sur l'anonymat, la mise à disposition d'informations (nominatives ou pas), voire la rencontre avec la personne donneuse, si elle l'accepte. Ce problème est d'ailleurs, étrangement, beaucoup plus souvent évoqué pour le don de sperme que pour le don d'ovocytes, comme si ce dernier n'entraînait pas une quête aussi intense des origines, comme si la recherche du père était plus importante. Il y a sans doute là un facteur culturel. Dans le cas d'une levée de l'anonymat, avec une éventuelle possibilité de rencontre avec le donneur de gamètes, dont on considérera alors qu'il a direc-

tement contribué à la construction d'une famille, j'ai le sentiment que cela conduira vers un système dans lequel les futurs parents pourront choisir le donneur qu'ils pourront faire rencontrer plus tard à leur enfant. Si l'on en arrive là, comme cela est déjà le cas dans certains pays, cela peut mener à l'existence de transactions individuelles. Aux États-Unis par exemple, il est possible d'acheter des gamètes de personnes que l'on considère comme des donneurs souhaitables. Il existe donc dans l'anonymat, indépendamment de ce qui est de l'ordre de la recherche de l'une des origines, un élément qui pose la question d'une participation à l'enfantement régulée par la société et par la médecine et s'inscrivant dans un projet de construction parentale ou d'un phénomène de l'ordre de la transaction familiale, visant à trouver tous les participants à ce projet, et assez voisin de ce qui peut exister dans les pays acceptant la GPA. Cela peut ainsi présenter un risque de privatisation des personnes qui vont contribuer, directement ou indirectement, au projet familial. L'anonymat est au contraire le gage d'une participation collective, non individuelle. Cela constitue, me semble-t-il, un enjeu important quant à la manière dont la société conçoit la contribution à la naissance d'un enfant.

Je souhaiterais également évoquer la question de l'homoparentalité, qui est avant tout celle de la reconnaissance par une société de la légitimité d'un couple homoparental. Cela soulève aussi, parallèlement, la question de l'adoption : indépendamment de la contribution de la médecine, il s'agit de définir comment une société perçoit un couple homoparental élevant un enfant. Cette question est première et se pose selon moi avant celle de savoir comment la médecine ou la biologie pourraient intervenir dans ce domaine.

Toutes ces questions touchent à des techniques radicalement nouvelles, qui sont imaginées, pensées, appliquées, en fonction de représentations culturelles et sociétales qui n'ont pas directement à voir avec ces approches techniques. Le plus important est donc peut-être de réfléchir à la manière dont nous concevons la parentalité, la construction d'une famille, et d'intégrer dans cette réflexion les techniques qui permettent d'y parvenir, plutôt que d'être fascinés par la technique elle-même et de nous demander si elle peut nous guider dans la façon dont nous nous représentons la construction d'une famille. Claire Legras parlait de l'accueil de l'autre : peut-être toute parentalité, toute filiation, toute famille repose-t-elle au fond sur une adoption *a posteriori*. Quelle que soit la part de nature entrant dans la filiation et l'enfantement, une famille est la construction permanente d'une adoption réciproque. C'est peut-être dans ce contexte qu'il convient de penser l'implication, la participation, l'aide que peuvent apporter les techniques modernes. Une lycéenne, née après fécondation *in vitro*, racontait hier que ses parents lui avaient expliqué que les médecins et les biologistes les avaient aidés à la faire naître en évitant des problèmes. Elle ne percevait les techniques et la biologie la plus moderne que comme un appoint, comme un facteur d'aide à ces éléments essentiels que sont le projet parental, la naissance et le développement.

Claire Legras parlait également de la dissociation entre les enfants qui naissent par hasard, sans avoir été forcément désirés, et ceux dont

la naissance s'inscrit dans un projet parental. Je crois que nous sommes, en France, particulièrement stricts quant aux conditions, aux prérequis du projet parental que la médecine aidera avec la FIV. La question est ici de savoir jusqu'à quel point la médecine doit aider des projets parentaux très particuliers, avec en tête le bénéfice futur pour les enfants, et dans quelle mesure elle doit contribuer plus largement à des projets parentaux sans avoir forcément un regard qui les juge ou les norme de manière extrêmement précise.

L'AMP se situe avant le début, avant même la conception. Peut-être que, dans l'engagement d'une société à permettre une naissance, existe aussi un engagement vis-à-vis de l'enfant une fois qu'il sera né. Je vous rappelle que dans notre pays, 2 millions d'enfants vivent sous le seuil de pauvreté, ce qui entraîne des problèmes de santé considérables. Malgré la loi de 2005, la scolarisation des enfants en situation de handicap reste par ailleurs extrêmement difficile. Je crois que si l'on se préoccupe de l'amont, lorsque se présentent des difficultés à faire naître un enfant, il faut aussi que la société, en aval, s'intéresse à la manière dont chaque enfant est accompagné, accueilli, non seulement par ses parents et dans sa famille, mais par la collectivité tout entière.

Merci.

Discussion avec la salle

Alain GRIMFELD

Merci beaucoup.

Nous disposons à présent d'une plage de discussion à laquelle chacun d'entre vous est bien évidemment invité à participer.

De la salle

Je suis doctorante en droit privé et travaille notamment sur les questions d'embryon et de fécondation *in vitro*. Je n'ai pas pu m'empêcher de remarquer que vous aviez intitulé cette conférence «*L'AMP, pour qui ? Pour quoi ?*», et non «pourquoi» en un seul mot. Je m'étonne que l'on puisse parler d'assistance médicale à la procréation sans faire le lien avec la situation archaïque de l'adoption en droit français aujourd'hui. Vous nous avez, Madame, fait part de la douleur de ces couples qui viennent vous parler de leur infertilité; je comprends fort bien que l'on ne puisse pas rester insensible à cette douleur. Cependant, la question me semble devoir être posée de savoir s'il est vraiment nécessaire de faire progresser l'assistance médicale à la procréation sans s'interroger en parallèle sur les réformes qu'il conviendrait de faire en matière de droit de l'adoption. Je rappelle par exemple que l'adoption n'est ouverte en France qu'aux couples mariés et que les procédures sont extrêmement longues, plus longues parfois que le recours à l'assistance médicale à la procréation. Si

l'on souhaite adopter un enfant après un échec des tentatives d'AMP, cela revient à s'engager au total dans dix ou quinze ans de procédures.

Joëlle Belaisch-Allart

Le temps imparti à chaque contribution étant limité, je n'ai effectivement pas envisagé la question de l'adoption. Mais vous avez parfaitement raison Madame. Les procédures d'adoption sont aujourd'hui en France particulièrement complexes. Il faut savoir par ailleurs qu'il existe, au regard de notre système de lois, peu d'enfants réellement adoptables, contrairement à certaines idées reçues.

Jean-Claude AMEISEN

Je pense que les problèmes éthiques gagnent en général à être pensés en parallèle, dans un cadre commun. Cela permet de s'apercevoir que des problèmes qui pouvaient apparaître sous un jour particulier changent alors de tonalité. Il est vrai que cet effort, justifié, mis sur la possibilité de faire naître un enfant est paradoxalement décalé par rapport à ce que l'on pourrait qualifier de défaut de souci de donner à des enfants déjà nés des parents qui leur permettront de se construire. Tout ce qui concerne l'enfance doit être pensé de manière continue et collective.

De la salle

Je ne comprends pas pourquoi la PMA, qui s'attache beaucoup à la question du projet parental, finalement ne le juge pas, alors que dans le cadre des procédures d'adoption, ce projet est contrôlé et jugé. Pourquoi refuse-t-on par ailleurs, aujourd'hui, tout projet parental émanant de couples homosexuels ?

Joëlle Belaisch-Allart

Concernant l'homoparentalité, il est clair que l'arrière-pensée qui sous-tend cette situation est celle selon laquelle les enfants élevés par des couples homosexuels seraient « moins bien » que les autres. Cela est très étonnant. Les psychologues français ont très souvent cette idée. Or toutes les publications internationales sont concordantes et montrent que ces enfants ont un développement strictement identique à celui des enfants des couples hétérosexuels, tant sur le plan de l'intellect que de la sexualité ou de l'épanouissement. Je suis d'accord avec vous : il n'existe aucune raison objective de considérer différemment ces situations.

Jean-Claude AMEISEN

Je suis tout à fait d'accord. On considère souvent le problème du point de vue des parents qui veulent adopter. En fait, la véritable question éthique n'est pas celle de parents souhaitant adopter et ne trouvant pas d'enfant, mais celle de trouver à des enfants des parents qui leur permettent de se construire. Cela devrait constituer le point de départ de la réflexion.

Pourquoi une différence dans la façon de juger les projets parentaux ? Cela me semble relever d'une certaine logique. Lorsqu'un enfant est déjà né, l'idée est de lui trouver les parents qui lui permettront au mieux de se construire. L'enfant est là. Le problème est que si cette difficulté se traduit par une absence de parents, cette démarche est totalement contreproductive. Lorsqu'on se situe en amont, la situation est sensiblement différente : la question est alors de savoir de quel droit il serait possible de restreindre la liberté de ceux qui souhaitent procréer et d'interdire à des futurs parents d'être aidés dans la concrétisation de leur projet d'enfant. Le point de départ, tout comme le regard porté sur ces situations, est différent. Le problème est que cela ne devrait pas se traduire par une disparité en termes d'assistance.

Joëlle Belaisch-Allart

Je te rappelle tout de même que l'adoption est autorisée aux femmes et aux hommes seuls. Cela ne correspond donc pas à ton idée de donner des parents à un enfant, dans la mesure où la loi permet aussi de donner à un enfant une femme seule comme mère ou un homme seul comme père.

Jean-Claude AMEISEN

Nous nous sommes mal compris. Je voulais signifier que la restriction sur le couple lui-même dans le cadre de l'AMP serait perçue comme une restriction d'une possibilité d'aide ; cela n'est pas du même ordre que le fait de rechercher des parents pour un enfant déjà né. Cela explique la différence de regard, même si le fait que cela se traduise par des difficultés concrètes de réalisation radicalement différentes est inacceptable.

Joëlle Belaisch-Allart

J'aimerais ajouter qu'en AMP (cela est clairement mentionné tant dans la loi que dans le guide des bonnes pratiques cliniques et biologiques de septembre 2010) nous ne sommes pas obligés d'accepter toutes les demandes. Il est prévu que l'équipe multidisciplinaire puisse surseoir ou refuser une prise en charge. En pratique, il est vrai que cela est extrêmement difficile.

De la salle

Hier, Françoise Héritier affirmait que l'on ne donnait pas toute son importance à l'anthropologie. J'aurais pour ma part envie de dire aujourd'hui que l'on ne donne pas toute son importance à la sociologie. J'ai récemment été frappée, à la lecture d'un extrait d'un rapport touchant à ce problème du désir d'enfant et de l'AMP dans les pays rhénans, par l'observation selon laquelle les familles ayant accès à cette réponse médicale au désir d'enfant appartenaient pour la plupart à une certaine classe sociale. Les personnes appartenant aux classes sociales défavorisées ne

font que très rarement de telles démarches. Or aucun des intervenants n'a, me semble-t-il, pris en compte cet aspect du problème.

Joëlle Belaisch-Allart

Je n'ai pas ce sentiment dans ma pratique quotidienne. En France, l'accès à l'AMP est, grâce à la prise en charge à 100 %, ouverte à tous les milieux sociaux. Nous recevons régulièrement des couples qui ne parlent pas français et viennent avec un interprète.

Jean-Claude AMEISEN

La question posée est beaucoup plus générale: l'accès aux soins pour les personnes les plus défavorisées est globalement déficitaire. Je doute que l'accès à l'AMP fasse exception, même si l'on rencontre des personnes issues de milieux moins favorisés dans les centres d'AMP.

De la salle

Ma question porte sur le don d'ovocytes. Pensez-vous que nous devrions aller vers une rémunération des donneuses, qui permettrait peut-être de limiter le délai d'attente et par conséquent le recours au tourisme procréatif? Cette question va-t-elle être débattue dans le cadre de la révision des lois de bioéthique?

Joëlle Belaisch-Allart

À titre personnel, je ne suis pas opposée à une indemnisation large. Je veux dire par là que l'on ne peut pas envisager d'indemniser sur présentation d'un justificatif de dépense, lorsqu'une femme viendra par exemple donner ses ovocytes et paiera une baby-sitter pour garder ces enfants pendant ce temps-là. Mais je suis favorable à une indemnisation élargie. Je crains toutefois que nous ne nous orientions pas du tout vers cela.

Jean-Claude AMEISEN

La question s'est posée de la même manière pour le don du sang. Certains pays ont ainsi considéré que le fait de rémunérer les donneurs permettrait de trouver davantage de candidats. Toutes les études sociologiques montrent que si la motivation n'est plus l'altruisme mais la somme donnée, les personnes concernées vont être majoritairement celles qui sont financièrement et économiquement les plus fragiles. Souhaite-t-on construire un système de santé fondé sur la solidarité ou un système dans lequel ce sont les personnes les plus fragiles et les plus pauvres qui contribuent à la santé des personnes les moins défavorisées?

Le don repose par ailleurs, depuis quelques dizaines d'années, sur le choix libre et informé. Il est évident que lorsque la somme proposée constitue une incitation, le choix reste libre, mais le degré de liberté peut être altéré par la rémunération. La question est de savoir si l'on aspire

à un système de choix libre et informé, de solidarité et d'altruisme ou à un système d'achat de services auprès de ceux qui ont le plus besoin d'argent.

Joëlle Belaisch-Allart

On ne peut mettre le don d'ovocytes, le don de sperme et le don de sang sur le même plan. Le don d'ovocytes est en effet physiquement pénible. Il mériterait à ce titre une prise en charge différente, sans aller jusqu'à affirmer qu'il faudrait le rémunérer.

Jean-Claude AMEISEN

Nous vivons en Europe, où nous bénéficions d'une libre circulation des personnes entre les pays. Or l'Europe et les États qui la constituent considèrent que les questions liées à l'AMP doivent être régies selon le principe de subsidiarité: chaque pays peut ainsi décider de sa manière d'appréhender ces questions, dans le cadre de principes généraux. Je crois qu'il faut nous habituer à l'idée selon laquelle il est possible, en traversant la frontière, de recourir à certaines pratiques que nous pouvons par ailleurs considérer comme non souhaitables dans notre pays. Ce n'est pas parce que certaines choses sont possibles de l'autre côté de la frontière qu'il faut nécessairement les mettre en place chez nous; il faut toutefois comprendre que la différence des pratiques n'empêche pas des personnes de partir ou de venir pour y recourir. Cela représente à mon sens une nouvelle manière de concevoir les termes d'autorisation et d'interdiction. Il ne faut pas raisonner en matière d'absolu, mais de souhaitable et concevoir la possibilité d'une diversité des législations.

Alain GRIMFELD

Merci beaucoup.

Prédire l'enfant à naître ?

Intervention de Monsieur René Frydman

*Chef du service de gynécologie-obstétrique
à l'hôpital Antoine-Béclère, Clamart*

Avant de m'intéresser plus précisément à l'objet de cette conférence, j'aimerais revenir sur deux points évoqués précédemment.

J'ai ainsi entendu Claire Legras affirmer tout à l'heure que l'on effectuait les mêmes recherches en Angleterre et en France, en dépit de systèmes législatifs différents: cela est vrai, à la différence près que la France a dix ans de retard sur les autres pays. Ceci s'est vérifié pour la mise en œuvre du diagnostic préimplantatoire, comme, dans un autre contexte, pour la fécondation *in vitro*. Un environnement favorisant la recherche est assurément plus fructueux qu'une ambiance législative qui la défavorise. Cela me semble évident et je tenais à le souligner.

J'aimerais également, concernant l'intervention de Joëlle Belaisch-Allart, dire que la transparence des résultats est selon moi éthiquement nécessaire. Ceci doit évidemment s'accompagner d'explications, autour par exemple des facteurs susceptibles d'intervenir (comme l'âge ou la qualité de la réponse ovarienne), afin de permettre aux couples de se situer plus précisément par rapport à ce qu'ils peuvent espérer obtenir. Il est d'ailleurs probable que les centres parviennent à des résultats voisins, à condition bien entendu qu'ils disposent de moyens similaires, en personnel et en matériel.

Revenons-en au sujet de cette intervention, à savoir: que peut-on prédire de l'enfant à naître dans certaines de ses caractéristiques génétiques et pourquoi voudrait-on le faire ?

Il existe deux façons de connaître les caractéristiques d'un enfant avant sa naissance: des méthodes invasives (comme l'amniocentèse) et des techniques non invasives. Aujourd'hui, nous utilisons principalement des méthodes invasives, qui font courir à la femme un risque notable de fausse couche; d'où le développement, dans un avenir de plus en

plus proche, de méthodes non invasives consistant à prélever du sang maternel et à analyser dans l'échantillon le passage de l'ADN ou de l'ARN du fœtus ou encore des cellules correspondant au trophoblaste (c'est-à-dire au placenta).

Il est dès aujourd'hui possible, dès la huitième semaine de grossesse, de connaître le sexe de l'embryon et son groupe sanguin. Des travaux ont par ailleurs été menés pour parvenir à détecter des maladies comme l'amyotrophie spinale ou la mucoviscidose. Nous avançons donc progressivement et il est vraisemblable que les techniques de *screening* et de haut débit permettent bientôt de concrétiser cette possibilité, dont il faudra débattre de la nécessité, des personnes éventuellement susceptibles d'en bénéficier et des éléments qui pourraient être recherchés dans ce cadre.

La vitesse d'avancée des techniques étant considérable, il serait préférable à mon sens de ne pas attendre trop longtemps pour se poser ces questions et de mener une réflexion avant qu'elles ne soient mises sur le marché. La question éthique a déjà été envisagée pour la recherche du sexe de l'enfant à naître. Cela fait dix ans que cette technique non invasive existe. Elle est parfaitement cadrée en France, où il n'est pas possible de demander le diagnostic du sexe du fœtus sans raison médicale. Les laboratoires sont extrêmement contrôlés. Ceci constitue, dans la législation française, un exemple de non dérive, de parfait contrôle.

Il s'agit donc d'un problème qu'il faudra discuter, dans la mesure où ces nouvelles techniques donneront accès à des informations générales, sans disposer nécessairement d'un fil conducteur, sans que cette recherche ait été motivée par l'existence d'un risque précis chez un couple. Peut-être sera-t-il même possible, demain, de disposer du génome à partir de ces techniques. Cela donnerait accès à de très nombreuses données, dont certaines seront intégrables, compréhensibles, et d'autres pas. Nous détecterons inévitablement un certain nombre d'anomalies dont nous ignorerons ce qu'elles traduisent.

Après avoir évoqué le futur (proche), je vous propose de revenir au présent et aux techniques qui permettent aujourd'hui de connaître certaines caractéristiques du fœtus. Elles ont recours à la fécondation *in vitro* et consistent en une analyse à partir soit de l'ovocyte, soit de l'embryon.

L'ovocyte divise en effet son noyau en 23 chromosomes, qui restent actifs et attendent les 23 chromosomes du spermatozoïde. Cette première division fait que l'ovocyte, lorsqu'il est recueilli au niveau de la fécondation *in vitro*, a déjà mis de côté ces 23 chromosomes dans un petit globule polaire que l'on peut prélever et analyser. Cette technique est pratiquée dans certaines circonstances sur lesquelles je reviendrai.

La deuxième technique est connue sous le terme de « diagnostic préimplantatoire » ou DPI. Elle consiste, une fois que l'on dispose des embryons *in vitro*, à prélever sur chacun une ou deux cellules au troisième jour, à les analyser en 24 heures et à définir pour chaque embryon s'il est

atteint de la maladie génétique recherchée, porteur sain de l'anomalie ou indemne. Cela permet ensuite d'effectuer un choix et de ne transférer dans l'utérus maternel que les embryons porteurs sains ou indemnes, les autres étant écartés pour éviter précisément la survenue de la maladie ayant justifié le recours au DPI.

Quels sont les types de maladies concernés ?

La loi de 1994 n'a pas défini de liste, mais a estimé que le DPI devait s'appliquer à la recherche de maladies « *d'une particulière gravité et incurables au moment du diagnostic* ».

Cela concerne principalement deux types de maladies :

- les maladies géniques, dans lesquelles un gène est muté et va donner lieu à une maladie ;
- un réarrangement des chromosomes, qui fait que la personne qui a cette translocation va bien, mais risque de donner naissance à un enfant porteur d'un déséquilibre chromosomique.

Les couples qui ont recours à cette technique sont de deux ordres :

- il s'agit d'une part de couples fertiles, qui ont souvent un premier enfant malade et souhaitent ne pas transmettre la maladie à leurs futurs enfants tout en évitant l'interruption médicale de grossesse ;
- d'autre part de couples souvent infertiles, dont les hommes (plus rarement les femmes) sont porteurs de translocations, de réarrangements chromosomiques. Cela aboutit chez ces hommes à des spermogrammes défectueux. Il faut alors remonter au caryotype, qui permet de constater une anomalie au niveau des chromosomes, les deux aspects étant souvent liés.

Cette technique, parfaitement encadrée, a été développée dans trois centres en France.

En 2004, le législateur a voulu l'étendre à deux autres possibilités :

- les maladies à révélation tardive, notamment la maladie de Huntington : cette pratique permet alors de ne sélectionner que les embryons indemnes, sans pour autant révéler au couple si l'un des deux membres est porteur ou pas de cette maladie ;
- la catégorie du groupe HLA compatible : cela concerne des maladies habituellement sanguines (comme la β -thalassémie) qui peuvent atteindre les enfants. Pour briser le cycle infernal de la transmission, on procède au DPI afin de ne transférer que les embryons non atteints. On recherche dans ce cas non seulement les embryons sains, mais aussi, parmi ceux-ci, celui qui posséderait un groupe tissulaire compatible avec son ou ses aînés malades, afin qu'il puisse naître en bonne santé, mais aussi contribuer à soigner ses frères ou sœurs atteints, grâce aux cellules prélevées au niveau du placenta et du cordon ombilical immédiatement après la naissance et qui pourront être utilisées comme greffes de cellules souches. Le débat sur ce procédé est actuellement en cours et se poursuivra très certainement. Certains y voient une instrumentalisation de l'enfant à naître. De quel projet parental s'agit-il ? Le CCNE a insisté, dans l'avis qu'il a consacré à cette question voici quelques années, sur la nécessité

que le projet parental concernant cet enfant soit réel et que ce dernier ne soit pas considéré seulement comme un pourvoyeur de cellules.

Voilà pour la situation en France. Le contexte mondial est quant à lui beaucoup plus préoccupant. En l'absence d'encadrement, tout est possible et n'importe quelle demande peut être formulée et acceptée.

Nous avons par exemple eu connaissance de la demande d'un couple de sourds – muets souhaitant que l'embryon transféré soit également porteur du gène de la surdité, afin de créer une ambiance familiale homogène. Cela relève assurément d'une volonté de façonner l'enfant selon son désir. Ce type de demande est exceptionnel, mais il me semble symboliquement intéressant d'en faire état.

Les demandes concernant le diagnostic du sexe sont en revanche beaucoup plus courantes, l'idée étant généralement, dans les pays où cela se pratique, de ne réimplanter que les embryons masculins. Dans les pays où cela ne se passe pas aussi ouvertement, on indique que l'on va procéder à un *screening*, c'est-à-dire voir si l'embryon est normal, et on en profite pour regarder les chromosomes sexuels: cela permet au couple non seulement de savoir si l'embryon est normal, mais aussi de connaître son sexe. Cela est moins visible, mais tout aussi pratiqué de par le monde.

Se pose aussi la question de la détection des maladies à révélation tardive que sont les cancers, pour lesquels il serait possible de définir certaines marques génétiques de leur probabilité d'apparition. La discussion éthique a plutôt indiqué, en France, qu'il fallait sans doute porter une attention particulière aux révélations de cancers concernant les enfants de façon précoce, mais que, concernant les cancers susceptibles de survenir à l'âge adulte, il était permis de penser que dans les trente prochaines années (c'est-à-dire au moment où le cancer se révélerait) on disposerait de moyens d'action permettant de lutter efficacement contre cette maladie et qu'il n'était peut-être pas nécessaire de prendre une telle décision.

Le dernier élément soumis à la discussion, et qui a fait l'objet d'une réflexion au sein du Comité d'Éthique, a été de savoir s'il était licite, au cours d'un DPI justifié par les raisons habituelles de recherche d'une maladie grave et incurable, de profiter de cette occasion pour effectuer un dépistage de la trisomie 21, qui sera par ailleurs proposé ultérieurement à la femme enceinte. Cette discussion est importante.

Personnellement, il me semble dangereux d'ouvrir la porte à la multiplication de la recherche des anomalies et au dépistage à ce niveau. Autant je pense que lorsqu'une maladie génétique est identifiée ou lorsqu'il existe parallèlement un autre risque de maladie (certains couples peuvent par exemple avoir un double risque de mucoviscidose et de trisomie 21), cela est justifié et doit être pris en compte, autant je crois qu'effectuer un dépistage systématique sous prétexte que l'on dispose des embryons et des techniques pose de gros problèmes. Pourquoi dépister la trisomie 21 et pas la 18 ou la 13? Pourquoi les femmes ayant recours à la FIV et

présentant un risque de transmission d'une maladie génétique à leur futur enfant seraient-elles les seules à pouvoir bénéficier de ce surplus? Cela ouvre la porte à une multitude de demandes et le risque de dérive est important.

Les techniques non invasives, qui vont s'adresser à tout le monde, vont arriver dans quelque temps. Que faire face à cela? Faut-il se donner des limites? Lesquelles? Doit-on rester dans un cadre médical de risque identifié ou aller vers un dépistage? C'est, me semble-t-il, de tout cela dont il faut débattre sans attendre.

Merci de votre attention.

Intervention de Monsieur Ali Benmakhlouf, philosophe, membre du CCNE

J'aimerais, en introduction de mon propos sur la question de «prédire l'enfant à naître», citer Lewis Carroll. Dans *Alice au pays des merveilles*, Alice dit à la Reine: «*Mais c'est impossible!*», ce à quoi la Reine répond: «*Je vois que vous ne vous êtes pas assez exercée*».

Cette question du possible et de l'impossible est bien souvent à lier à ce que l'on estime susceptible d'être cru ou au contraire considéré comme incroyable. Je crois qu'il est important, au regard notamment de l'exposé présenté hier par Françoise Héritier, de ne pas confondre l'impossible et ce qui n'est pas de notre usage.

Je pense en outre qu'il est bon de s'arrêter sur la grammaire de termes et expressions comme «prévoir», «prédire», «avoir l'intention», «projet», «demande». Je m'arrêterai donc sur les distinctions conceptuelles à effectuer entre ces divers éléments, puisque mon métier de philosophe m'y prédispose en quelque façon. Il est vrai qu'il n'est pas rare de confondre par exemple la prédiction avec la prévision ou l'intention avec l'action. J'y reviendrai.

Je commencerai par évoquer les représentations socioculturelles de l'enfant et l'influence que peut avoir sur elles le franchissement de certains seuils techniques. Dans un deuxième temps, j'aborderai la question de la démiurgie, de la maîtrise du vivant et de ses avatars, soulevée précédemment par Claire Legras. J'évoquerai aussi la question de la distance, de la différence entre l'enfant fantasmé et l'enfant réel. Lorsque je dis «je veux un enfant», le «un» est logiquement indéfini. Quand je dis «cet enfant est mien», il y a une grande distance. Parfois, entre l'indéfini de «je veux un enfant» et «cet enfant est mien», l'après coup de l'enfant est présent et donne sinon la réalité de mon désir, du moins sa vérité.

Je placerais le premier moment de mon intervention sous l'égide de Montaigne, dont il a été beaucoup question hier dans le débat. Il a ainsi été dit qu'il ne savait plus s'il avait perdu deux ou trois enfants. Cela n'est pas tout à fait exact. Je vous propose de revenir au texte des *Essais*: «*Et*

j'en ai perdu, mais en nourrice, deux ou trois, sinon sans regret, au moins sans fâcherie», c'est-à-dire sans chagrin. Et il ajoute : «*Si n'est-il guère accident qui touche plus au vif les hommes*». Il existe donc véritablement chez Montaigne une grande souffrance. Dans ce passage des *Essais*, intitulé *Les maux dépendent de l'opinion que nous en avons*, l'auteur explique qu'il a effectué tout son travail d'élaboration pour accepter ce deuil, ce qui n'exclut pas une vive douleur. Il est vrai que les représentations changent. Par exemple, lorsque ses enfants sont morts, Montaigne a envoyé à son épouse la même lettre de condoléances que celle que Plutarque avait adressée à sa femme en pareille circonstance. Cela semble très bizarre par rapport à ce que l'on entend aujourd'hui du couple et du projet parental, dans lesquels l'homme et la femme sont associés. Claire Legras a fort bien insisté tout à l'heure sur l'émergence tardive de cette notion de couple.

Concernant la manière de faire les enfants et leur développement du stade embryonnaire à la naissance, permettez-moi de vous lire à nouveau un extrait des *Essais* : «*Comme de semence humaine se fait premièrement dans le ventre de la mère un fruit sans forme, puis un enfant formé, puis étant hors du ventre un enfant de mamelle*». En fait, la question que l'on peut se poser aujourd'hui est de savoir ce qu'il advient lorsque le «*fruit sans forme*», que nous considérons comme étant un embryon, est conçu hors du ventre de la mère, avec cette idée d'extériorité et de séparation entre les fonctions de la reproduction et de la sexualité. Il me semble intéressant d'avoir en la matière un petit arrière-plan historique. Ainsi, André Leroi-Gourhan, qui fut professeur au Collège de France, avait insisté sur l'évolution humaine comme une évolution d'extériorisation maximale des fonctions corporelles : on a d'abord extériorisé le muscle dans la machine à vapeur, puis la mémoire dans l'ordinateur, et aujourd'hui les fonctions de reproduction. Peut-être faut-il donc replacer le phénomène dans ce mouvement général d'extériorisation, qu'il ne faut en aucune manière assimiler à une plus grande maîtrise. Même si je ne partage pas la conception de ceux qui pensent que l'enfant a été pendant longtemps infrasocial dans la mesure où la société ne s'y était pas beaucoup investie, il me semble évident que l'on ne peut toutefois pas nier qu'aujourd'hui il a acquis une forte visibilité, d'abord technique par le biais de l'imagerie échographique, mais aussi par le fait qu'il est davantage investi par ses parents et que le fœtus est de plus en plus hissé au rang de patient.

La notion de prédiction, liée à celles d'intention et de projet parental, apparaît sur fond des possibilités offertes par l'AMP. On cite souvent dans ce contexte la phrase suivante, extraite du *Discours de la méthode* de Descartes : «*L'homme est comme maître et possesseur de la nature*». Contrairement à ce que l'on prétend parfois, Descartes n'a jamais affirmé que l'homme allait devenir maître et possesseur de la nature, mais qu'il était «*comme maître et possesseur de la nature*», installant ainsi une distance et reprenant en cela la phrase de Montaigne disant «*Dieu est maître et possesseur de la créature*». Ainsi, nous ne sommes pas, selon Descartes, véritablement maîtres et possesseurs de la nature elle-même, mais davantage de la connaissance que nous avons de la nature. Il ne faut

pas confondre le rapport pratique aux choses et le rapport spéculatif ou théorique aux choses. Cela se situe d'ailleurs au cœur des distinctions à établir entre les notions de prévision et de prédiction : on prédit une action future, et on prévoit, au regard du savoir capitalisé dans les sciences, tel ou tel phénomène avec son taux de succès et d'échec. La prévision se rapporte plutôt au savoir, la prédiction à l'action future.

Cela me conduit à évoquer la notion d'intention. On fait, me semble-t-il, peser beaucoup de choses sur le projet parental, en isolant ce couple, dont il ne faut pas oublier qu'il appartient à la société dont il engage la responsabilité collective, et qui n'aurait lui-même pas l'intention de faire un enfant par FIV en l'absence des progrès techniques le permettant. La notion d'intention ne renvoie pas à l'idée d'un projet antérieur qui sera par la suite réalisé. L'intention n'est pas antérieure à l'action, mais est l'action dans son contexte. Prenons un exemple : si je vous dis que j'ai l'intention d'aller me promener, mais que je n'irai pas, vous allez assurément penser que je suis dérangé psychiquement. L'intention engage en effet dans l'action. On ne peut avoir l'intention de faire quelque chose et ne pas le faire. L'intention n'est ni chronologiquement ni logiquement antérieure à l'action ; elle est l'action même, dans son pourtour.

Dans le cadre de la gestation pour autrui, la « mère d'intention » et la « mère gestatrice » ne sont pas les mêmes. Les interviews de mères gestatrices réalisées aux États-Unis, où certains États autorisent cette pratique, montrent que ces femmes n'investissent pas l'enfant de la même manière que ceux qu'elles ont conçus dans le cadre d'un projet parental : cet enfant porté pour d'autres est sans intention. Il s'agit là d'une action pure, sans le pourtour de l'intention. Cet enfant n'est pas intentionnel, dans la mesure où il n'a pas été prénommé et où ces femmes ne se sont pas projetées dans un engagement à son égard. En revanche, vous savez peut-être que, dans le cadre de conflits dans la remise du bébé au moment de l'accouchement, les cours américaines ont par deux fois donné raison à la mère d'intention.

Tout ceci pour dire qu'il ne faut mentaliser ni l'intention, ni le projet parental. Enfermer les gens dans une intention qui serait décrochée de l'action reviendrait à ajouter du stress à des situations déjà difficiles et qui peuvent se solder précisément par une absence d'enfant après l'échec de nombreuses FIV. Il faut faire le deuil, alors, de l'acharnement procréatif. Geneviève Delaisi de Parseval, qui a suivi pendant trente ans de nombreux couples ayant eu recours à des FIV, indique combien le travail d'élaboration de la parole dans ces couples consiste d'abord à faire un deuil de ce qui devait naître par FIV intraconjugale ou don de gamètes, mais n'est pas né. Et si ces techniques ont marché, que dire après ? Ce travail d'élaboration de la parole est très important. Je suis tout à fait d'accord avec Jean-Claude Ameisen, qui a rappelé les propos de la jeune lycéenne issue d'une FIV et expliquant « *mes parents m'ont dit que* », avant de parler de toute technique médicale. La parole est première. Dans le droit français, l'essentiel est bien cette fiction remettant en coïncidence la filiation juridique et l'engendrement biologique. Nous vivons avec beaucoup de fictions juridiques. Ainsi, l'article premier indique que « *nous naissons*

libres et égaux en droit»: or chacun sait que ce n'est pas le fait. Mais le droit dit la norme et nous devons vivre avec la fiction, néanmoins très opératoire, que nous sommes effectivement «*libres et égaux en droit*».

L'espoir, comme le souvenir, consiste à se projeter dans l'action telle qu'elle est réellement arrivée; sinon il ne donnerait pas de plaisir et serait toujours douloureux. Or l'espoir fait vivre et est précisément l'opposé de la crainte. Il n'y a de plaisir dans l'espoir (ou dans le souvenir) que parce que l'on actualise l'action. Il s'agit donc, dans les deux cas, de prise en acte et non de quelque chose qui serait mental et extérieur à l'action telle qu'elle se fait et ce même lorsqu'elle est actualisée.

Nous voyons les choses après qu'elles sont advenues et n'avons pas le privilège divin de les voir avant. En revanche, nous avons pleinement le champ des causes fortuites, c'est-à-dire des causes qui permettent que quelque chose advienne ou pas. Je crois que l'on ne met pas assez en avant les alternatives hypothétiques («cela peut être autrement») et les éléments fortuits, qui sont d'autant plus à réfléchir qu'il faut parfois faire face aux échecs de telle ou telle programmation. Il est souvent plus important de travailler avec les résistances de son vouloir qu'avec les choix dits autonomes de son libre arbitre. Nous, philosophes, pensons qu'il y a beaucoup d'opacité, voire d'illusion, dans l'idée que nous nous situons dans une transparence complète par rapport à notre libre arbitre.

En conclusion, j'aimerais signaler tout d'abord qu'il est toujours bon de rappeler que nous ne possédons pas la vérité pour les générations futures. Certes, nous faisons reculer les frontières du vivant, mais sans maîtrise, car cela supposerait d'être des deux côtés. Or personne, ici, ne peut parler au nom de l'embryon ou de la personne défunte. Il est très important que le législateur ne définisse ni le commencement ni la fin de la vie. Je mets au défi quiconque de se placer des deux côtés de la frontière pour être en mesure de maîtriser une pensée à ce sujet.

Nous avons un rapport fortuit à la réalité, présente et à venir. Quant au passé, «*l'origine de la tige est perdue*», comme l'écrivait Montaigne. Peut-être serait-il souhaitable, là aussi, de parler moins d'origine (qui implique une notion de continuité, mais fortement «perdue dans les sables») et davantage de provenance, qui renvoie à la discontinuité. Parfois, vouloir chercher une origine est comme vouloir se doter d'une tradition que l'on n'a pas: cela ressemble à une personne malheureuse en amour, qui devrait peut-être interroger avant tout son désamour.

Si mon rapport de parole à l'origine est fragmentaire, lacunaire, voire falsifié, mon rapport au futur est de responsabilité, non parce que je demande quelque chose à une technique ou à une équipe médicale, ou que j'exige des promesses, mais parce que je ne fais moi-même pas de promesse, que je tiens ma parole, que je tiens aux autres par ma parole. Je peux alors dire, comme Montaigne: «*J'ai tenu plus que promis ni dû*».

Je vous remercie.

Discussion avec la salle

Alain GRIMFELD

Merci infiniment pour ces deux interventions particulièrement riches et intenses. La parole est à présent à la salle. Je vous en prie.

De la salle

J'aimerais interroger Monsieur René Frydman, dont je ne comprends pas très bien le raisonnement concernant la non-recherche de la trisomie 21 lorsque l'on effectue un DPI. La législation actuelle prévoit que soit proposée à toute femme enceinte la recherche de la trisomie 21. Pourquoi ne le proposerait-on pas à une femme sur l'embryon de laquelle est pratiqué un DPI, comme on le propose à toutes les femmes enceintes ? Vous nous avez indiqué fort justement que la recherche ultérieure de la trisomie risquait d'aboutir à une amniocentèse ou à un prélèvement de villosités pouvant entraîner une fausse couche. Voilà une personne chez laquelle on essaie d'éliminer le risque d'une maladie génétique transmissible et à laquelle on refuse de rechercher en même temps si l'embryon est porteur de la trisomie 21, quitte à l'exposer ultérieurement à un risque de fausse couche. Je ne pense pas que cela soit la porte ouverte à toutes les dérives. Je trouve qu'il existe dans votre raisonnement une contradiction entre différents éléments.

René FRYDMAN

Cela est loin d'être simple, je suis absolument d'accord. Je ne faisais que poser les questions, même si j'ai laissé quelque peu transparaître ma sensibilité à ce sujet. Ma réflexion est basée sur un sentiment d'inégalité : je ne vois pas pourquoi, dans ce cas, on ne pratiquerait pas cela sur toutes les patientes en fécondation *in vitro* qui se trouvent dans une situation similaire. Joëlle Belaisch-Allart a en effet clairement indiqué que les femmes recourant à la FIV le faisaient souvent à un âge assez tardif, où le risque de trisomie 21 est plus élevé. Pourquoi faire courir à ces femmes le risque que vous évoquez ? Or il est clair, même si cela constitue un élément secondaire susceptible d'évoluer, que nous ne disposons pas des structures nécessaires pour proposer cela à toutes ces femmes. Cela pose par ailleurs la question d'un élargissement de cette pratique à l'ensemble des femmes enceintes. Les couples qui demandent le DPI bien qu'ils soient fertiles le font pour éviter d'avoir à prendre la décision d'un avortement. On pourrait alors envisager que toute une population vienne nous solliciter pour bénéficier d'un dépistage au stade embryonnaire afin de ne pas avoir à recourir à une interruption de grossesse. Cela ouvre la porte à de nombreuses demandes. Dans le cadre du DPI, il s'agit plutôt de femmes jeunes, présentant un risque modeste de trisomie 21. La discussion est ouverte et complexe.

Ali Benmakhlouf

J'ai été très attentif aux propos de René Frydman et suis convaincu de la nécessité de limiter le DPI à la recherche des maladies « *d'une particulière gravité* », ainsi que l'indique la loi. Je crois que cette restriction est un garde-fou nécessaire pour ne jamais pointer du doigt telle ou telle maladie et conserver cette expression commune de maladie « *d'une particulière gravité* ».

De la salle

Bonjour à tous. Je suis une personne sourde. J'aimerais à ce propos reprendre Monsieur Frydman, qui a utilisé dans son exposé l'expression « sourd – muet », qui me dérange quelque peu. En effet, la mutité sous-entend que la personne ne serait pas douée de parole et dans l'incapacité de s'exprimer. Or une personne sourde possède une langue et peut communiquer; j'en exerce la preuve actuellement devant vous. L'expression « sourd – muet » est archaïque, même si elle est encore répandue dans la culture entendante. Cela relève souvent du fantasme d'une personne malade, un peu débile, qui ne peut pas s'exprimer. Je trouve dommage de continuer à utiliser cette terminologie particulièrement connotée.

J'aimerais revenir également sur la question du diagnostic préimplantatoire en lien avec la recherche du gène de la surdité. Je n'ai pour ma part pas connaissance, dans la communauté sourde, de personnes désirant à tout prix que leurs enfants soient eux aussi sourds. L'exemple que vous avez évoqué relève plutôt de la provocation politique, en réponse au risque de dérive eugénique lié à la possibilité de dépister le gène de la surdité et par conséquent d'éliminer les embryons porteurs de ce gène, ce qui signifierait que les sourds ne sont pas acceptés en tant que personnes dans la société. Refuser de faire naître des enfants sourds signifie que l'on n'accepte pas non plus ceux qui existent déjà. Il s'agit d'une forme d'eugénisme. Cela a en tout cas été interprété comme tel par la communauté sourde. Le couple dont vous avez parlé était constitué de deux personnes militantes de la communauté sourde anglaise, qui avaient voulu susciter le débat en demandant que la médecine les aide à avoir un enfant sourd.

Je crois qu'il est très important de pouvoir prévenir la survenue de maladies graves, comme cela est évoqué dans la loi. Mais la surdité n'est pas considérée, en tout cas par nous, comme une maladie. Il faut avoir conscience de ce que peut engendrer chez les personnes qui en sont porteuses la recherche chez un embryon de tel ou tel gène, telle ou telle caractéristique.

René FRYDMAN

Je vous remercie d'avoir apporté ces précisions. J'ignorais en effet l'éventualité de la provocation telle que vous l'évoquez. Je souhaitais indiquer que nous ne pratiquerions pas un tel dépistage en France: cela

n'est envisageable ni au regard de notre législation, ni au regard de nos convictions. Il est hors de question de rechercher ce type de gène pour le mettre de côté. La surdit  ne figure clairement pas dans la cat gorie des maladies d finies comme «*incurables et d'une particuli re gravit *» et justifiant le recours   un DPI. Ce diagnostic n'est l  que pour  viter, dans une famille qui en fait la demande, la naissance d'enfants atteints de pathologies particuli rement graves. La situation est toutefois tr s diff rente aux  tats-Unis par exemple, o  on a le sentiment qu'il n'existe aucune limite.

De la salle

Je suis  tudiant en droit. Je me demande si le fait de g n raliser le d pistage ne pr sente pas un risque tr s fort, au point de vue  thique, de voir l' tat se d sengager, en particulier au niveau de la S curit  sociale, dans toutes les aides qu'il pourrait apporter aux parents d'enfants atteints de maladies d pistables. Je pense notamment   l'exemple de la trisomie 21. L' tat en a g n ralis  le d pistage et s'est parall lement totalement d sengag  de la recherche en mati re de structures d'accueil, d'am lioration des capacit s mentales des personnes trisomiques, de r duction de leurs difficult s   s'int grer. En France, les seules recherches men es sur la trisomie 21 le sont par des associations. Le fait de d velopper le d pistage ne favorise-t-il la tentation de laisser les parents qui choisissent malgr  tout d'accueillir un enfant porteur d'une anomalie se d brouiller seuls ? Cela ne pose-t-il pas un grave probl me d' thique ?

Ren  FRYDMAN

Vous avez tout   fait raison de pointer cette difficult  et la n cessaire vigilance qu'il convient d'avoir dans ce domaine. Les derniers r sultats de l'activit  des centres pluridisciplinaires fran ais sont toutefois plut t r confortants. Toutes les demandes d'interruptions m dicales de grossesse sont analys es et r pertori es : or en 2008, sur plus de 6 000 IMG accept es par les  quipes m dicales en raison de la pr sence de maladies graves chez le futur enfant, plus de 450 couples ont malgr  tout choisi de poursuivre la grossesse. Cette libert  de choix, une fois l'information donn e, me semble essentielle et doit  tre pr serv e.

Ali Benmakhlouf

Je vous remercie pour cette question, qui souligne d'une part le fait que l'on ne peut pas tout faire peser sur une  quipe m dicale, d'autre part que ce n'est pas parce qu'elle informe les couples *via* les CPDPN et peut  tre amen e   pratiquer des IMG que la soci t  doit se d fausser de sa responsabilit  collective   l' gard des personnes handicap es. Ce sont deux questions totalement distinctes. Autant il faut saluer le travail de ces centres pluridisciplinaires, autant il convient d'accro tre et de d velopper les moyens de d fendre les droits des handicap s. Je pense que l'on gagnerait beaucoup   dissocier ces deux aspects et   renvoyer la question du droit des personnes handicap es non aux  quipes m dicales

et aux CPDPN, mais à la société dans son ensemble et en particulier au législateur.

De la salle

Bonjour, je m'appelle Éléonore. J'ai 22 ans et je suis atteinte de la trisomie 21. Je pense qu'il ne faut pas stigmatiser la trisomie 21. Merci.

De la salle

Je suis le papa d'Éléonore et le président du collectif «Les amis d'Éléonore». Nous menons une action contre la stigmatisation de la trisomie 21. J'ai bien entendu les propos des intervenants, que je salue et que je rejoins tout à fait. Pour nous, il existe un véritable problème quant au regard porté sur la trisomie 21. Envisager de faire figurer la trisomie 21 dans le cadre des éléments susceptibles d'être diagnostiqués grâce au DPI va tout à fait à l'encontre de ce que nous souhaitons. Cela constitue assurément un problème de société. Pour nous, il est du devoir de la société d'accueillir la personne différente. Plus que de la déficience elle-même, le handicap vient de l'environnement. Le combat que nous menons au quotidien en tant que parents est celui de faire accepter cette différence. Je pense qu'il ne serait pas si difficile de briser ces barrières. La trisomie 21 n'est pas une maladie «*d'une particulière gravité*»: on peut vivre, être heureux et rendre les gens heureux avec sa trisomie 21. Je pense que la société a un devoir vis-à-vis des personnes différentes. Notre devoir à nous est d'alerter sur cette stigmatisation et de mener des actions pour changer le regard porté par la société sur la trisomie 21. Merci.

Ali Benmakhlouf

Il n'y a pas de normalité de la bonne santé. La bonne santé s'éprouve, mais ne se connaît pas. Il n'existe pas un savoir de la bonne santé. Je vous rejoins tout à fait: une société dans laquelle on n'est pas troublé ni engagé à l'égard des personnes présentant une vulnérabilité n'est pas un monde commun.

René FRYDMAN

Mon intervention allait dans le sens d'une liberté de choix laissée aux couples, à condition qu'ils soient correctement informés. La gestion de l'information sera d'autant plus importante que vont se développer, comme je le soulignais, de nombreuses techniques non invasives. La véritable difficulté est là. Une fois l'information donnée, comment faire respecter la liberté de chacun? Il s'agit d'un enjeu extrêmement important, qui nécessite la plus grande vigilance.

De la salle

Je suis représentant de l'Association française pour la recherche sur la trisomie 21. J'ai moi-même un enfant de 25 ans atteint de trisomie

21. Le but de notre association est de faire avancer la recherche dans ce domaine. À l'heure actuelle, la France, qui avait été en avance, commence à prendre un retard considérable par rapport à d'autres pays. Il est regrettable que l'on n'aille pas plus loin pour améliorer la vie quotidienne et le cognitif des 70 000 personnes en France et des 500 000 personnes en Europe qui vivent avec la trisomie 21. Cela passe par la recherche et nécessite des moyens financiers dont nous ne disposons pas aujourd'hui.

Alain GRIMFELD

Merci à tous pour ces interventions.

Samedi 29 janvier 2011

Après-midi

Parents et filiation

Modérateur : **Alain-Gérard SLAMA**, membre du CCNE

Qu'est-ce qu'une mère aujourd'hui ?

Intervention de Madame **Anne-Marie DICKELÉ**, membre du CCNE

Intervention de Monsieur **Pierre LE Coz**, philosophe, Vice-président du CCNE

Discussion avec la salle

L'accès aux origines : pourquoi ?

Intervention de Madame **Irène THERY**, directrice de recherche à l'École des Hautes études en sciences sociales

Intervention de Madame **Chantal Lebatard**, membre du CCNE

Discussion avec la salle

La famille est-elle une question de gènes ?

Intervention de Madame **Christiane Druml**, présidente du Comité d'Éthique autrichien

Intervention de Monsieur **Patrick Gaudray**, directeur de recherche au CNRS, président de la section technique du CCNE

Discussion avec la salle

Clôture

Intervention de Monsieur **Alain Grimfeld**, Président du Comité consultatif national d'éthique

Intervention de Monsieur **Roland Schaer**, Directeur « sciences et société » d'Universcience

Mot d'introduction de Monsieur Alain-Gérard Slama

J'ai été très frappé, jusqu'à présent, par l'alternance et souvent un certain décalage entre le discours tenu par les spécialistes, les techniciens, les connaisseurs de toutes les données à partir desquelles se développe la réflexion bioéthique et celui tenu par les philosophes. Cela constitue précisément d'un des principaux intérêts du Comité national d'éthique. Me voici donc idéalement encadré.

Nous avons assisté ce matin à des entretiens passionnants, d'une grande richesse, grâce en particulier à vos questions. Je suis sûr que la demi-journée d'échange et de réflexion qui s'annonce sera aussi féconde que la précédente. Nous veillerons, comme ce matin, à laisser au public, à l'issue des exposés, le temps de la parole.

Il m'appartient donc d'ouvrir cette après-midi consacrée à un sujet ô combien sensible : « *Parents et filiation* ».

La réflexion va s'amorcer avec la question « Qu'est-ce qu'une mère aujourd'hui ? », que nous avons choisi de poser à Madame Anne-Marie Dickélé et à Monsieur Pierre Le Coz, tous deux membres du CCNE.

Qu'est-ce qu'une mère aujourd'hui ?

Intervention de Madame Anne-Marie Dickelé, membre du CCNE

On écrit aujourd'hui d'une manière légale ou non, ici ou ailleurs, des histoires de maternité inédites. Leurs diverses configurations interrogent sur les incidences qu'elles peuvent avoir pour les femmes et pour les enfants : comment les uns vont-ils faire avec la question de leur origine et sa complexité ? Quels seront, pour les autres, les aménagements qu'elles auront à faire de leur équilibre psycho-social et psycho-affectif ?

Évoquer ce thème me permet de renouer avec la médecine psychologique de l'enfant et les travaux effectués dans l'équipe du docteur Françoise Molenat, au CHRU de Montpellier, sur ce que l'on appelle la périnatalité, c'est-à-dire les grossesses à risque et les troubles des interactions précoces.

Ce thème est, à différents niveaux, au cœur de trois avis récents du CCNE :

- l'avis 107 sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) ;
- l'avis 110 sur les problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui (GPA) ;
- et l'avis 112 : réflexion éthique sur la recherche sur les cellules d'origine embryonnaire humaine, et la recherche sur l'embryon humain *in vitro*.

Questionnons-nous en ouvrant quelques pistes sur nos incertitudes et recherchons le sens d'être mère (mère de quel enfant ?), sans oublier d'évoquer les désordres psychiques avérés qui font partie du tableau, en donnant, une fois n'est pas coutume dans nos débats, la parole aux psychanalystes.

La période de la grossesse, ce prélude nécessaire à la naissance et *de facto* à la maternité, constituerait pour Julia Kristeva non seulement « *un pôle de fascination pour l'imaginaire mais aussi un refuge du sacré* ».

Le ventre maternel comme symbole du mystère, de l'ailleurs, du séparé, c'est le sens du sacré. Mais les prouesses techniques de la médecine l'ont rendu si présent, si visible et si lisible, que dans le cas des fécondations in vitro par exemple, l'embryon commence son existence en dehors de l'utérus maternel qu'il réintégrera ultérieurement et, dans le cas de la gestation pour autrui, qu'il ne réintégrera pas vraiment.

Qu'est ce qu'être mère ?

Être mère pourrait être un acte. Danièle Brun écrit ainsi dans *Mères majuscules*, la chose suivante: «*Mère ce mot désigne une femme qui a mis au monde un ou plusieurs enfants*». Serait ainsi mère celle qui fait passer du monde utérin au monde socialisé, du dedans au dehors.

Être mère pourrait être aussi un sentiment. Julia Kristeva parle de la «*passion maternelle*», passion de la mère pour l'enfant et qui serait le prototype du lien amoureux. «*La mère*» dit-elle «*est au carrefour de la biologie et du sens et cela dès la grossesse (...). La passion maternelle débiologise le lien à l'enfant, sans pour autant se détacher complètement du biologique*».

Une femme peut cependant «vivre réellement la passion maternelle, sans gestation et accouchement (par l'adoption, par le recours à une mère porteuse par exemple)» Mais la passion maternelle peut également se vivre «dans des liens de soins, d'éducation et d'enseignement» Elle ajoute qu'il faut pour cela un travail analytique, ce à quoi les mères adoptives ne souscriront pas nécessairement. Comme dans la pièce de théâtre *Comment être une mère juive en dix leçons*, où il est dit qu'on peut être une mère juive sans être ni juif, ni mère, ni femme, on pourrait connaître la passion maternelle sans mettre au monde, voire même à la limite sans enfant. En ce sens, la mise au monde ne se réduit pas seulement à un acte de réalité physique.

Quel enfant pour la mère ?

L'avis 107 du Comité consultatif national d'éthique sur le DPN/DPI montre qu'il est légitime, au moment de donner la vie à un enfant, de souhaiter que celui-ci vienne au monde en étant capable d'en affronter au mieux les écueils.

Il est vrai aussi que malgré le côté banalisé du diagnostic prénatal, celui-ci amène ses usagers à s'interroger, comme le dit le psychanalyste Sylvain Missonnier, sur les limites de l'humain: «*Le fœtus peut naître humain à l'issue de la grossesse, dit-il mais aussi basculer dans la mort, l'interruption médicale de grossesse*».

L'avis 107 fait le même constat: un examen ou un test prénatal ne sont jamais neutres. «Lorsqu'une femme se rend aux consultations échographiques qui jalonnent sa grossesse, même si elle n'en a pas toujours une conscience explicite, c'est, entre autres, dans l'éventualité

de lui permettre d'interrompre sa grossesse en cas de détection d'une anomalie grave et incurable».

L'avis 107 n'a pas évité le sur l'eugénisme, la place du handicap, le sens du dépistage et de la prévention ou l'enfant du «double espoir». Les travaux sur les grossesses à risque menés à Montpellier nous avaient montré la rupture ontologique entre la période de la grossesse (l'enfant à naître) et l'enfant né. Diagnostiquer la trisomie 21 et interrompre une grossesse n'a rien à voir avec le manque de respect et d'amour pour les enfants trisomiques.

Comme le dit encore l'avis 107, l'humanité ne pourra jamais s'affranchir de ses maladies génétiques.

Ce qu'il y a à vivre, il faut le vivre lorsque l'épreuve est inévitable, mais ce qui n'est pas encore advenu à la vie, qui n'a pas été mis au monde, peut-on reprocher à ceux qui ne se sentent pas armés pour l'affronter de vouloir l'éviter ?

La maternité se confronte aussi aux résistances du corps

«*L'anatomie c'est le destin*», disait Freud. Lorsque les désordres du corps ou sa résistance s'opposent à leur projet d'enfant, les femmes luttent pour les dépasser. Françoise Héritier nous a montrés comment le désir d'être mère correspondait à une obligation morale et sociale.

La malédiction sociale de la stérilité, qui assujettit en quelque sorte les femmes à une obligation de maternité, ne pèse-t-elle pas sur elles avec plus de vigueur dans nos sociétés qui augmentent les possibilités de faire un enfant ? Ce sont des questions que Françoise Héritier et Elisabeth Badinter, entre autres, ne craignent pas de poser, et que le CCNE a également évoquées dans son avis 110.

Les procréations médicalement assistées sont entrées avec un succès certain dans les pratiques et, dans leur sillage, sont apparues de nouvelles questions dont celle de l'«accès aux origines». Certains enfants ont ainsi manifesté leur souffrance d'être nés de spermatozoïde ou d'ovocyte «inconnus» et revendiquent la levée de l'anonymat du donneur. Or, la levée de l'anonymat risque fort de faire diminuer le nombre de donneurs et donc de faire baisser le nombre des PMA avec donneurs inconnus ou d'augmenter les fécondations avec le même donneur. Ainsi donc, ce serait les enfants eux-mêmes nés grâce à cette technique qui mettraient les donneurs, mais indirectement aussi la société dans son ensemble, devant les conséquences de cette forme de PMA.

Le biologique ne pourrait pas être effacé, parce que derrière le biologique il y a toujours de l'humain et que cet humain reste concerné par la PMA. Comme cela est souligné dans l'avis 112 du CCNE, «*l'inscription dans la lignée humaine ne se résume pas seulement à une donnée biologique, elle procède d'une inscription dans une relation humaine*».

Le législateur français donne une place centrale à cette relation humaine, puisqu'elle est la condition même de la création de l'embryon dans le cadre de l'AMP. «*La notion de projet parental prend une dimension nouvelle, sa dimension affective et symbolique est d'autant plus importante qu'elle se substitue à tout lien corporel avec la mère, avant l'implantation de l'embryon dans son corps. Pour virtuel qu'il soit in utero, l'enfant non né est aujourd'hui bien réel dans les esprits*».

Et si, comme le dit le psychanalyste Jean-Marie Delassus, la maternité est un état psychique, «*les mères de ce fait nous amènent là où la logique ne règne pas*», dans le champ de l'inconnu et de l'imprévisible.

Sans logique il peut y avoir du désordre

Lors de formations sur l'infertilité auxquelles j'ai pu assister, les obstétriciens nous expliquaient que l'une de leurs craintes était de devoir faire face à une demande d'IVG après la mise en route difficile d'une grossesse.

L'un des médecins s'occupant de gestations pour autrui au Royaume-Uni, où celles-ci sont autorisées, évoquait par ailleurs, lors de son audition par le CCNE, d'une part la crainte diffuse des mères porteuses de se confronter au refus de l'enfant par les parents d'intention, d'autre part celle des parents d'intention d'affronter le refus de la gestante.

Au moment où l'épidémie de Sida décimait les populations jeunes souhaitant avoir des enfants, il était parfois fort difficile de voir de jeunes parents séropositifs se lancer dans une nouvelle grossesse à risque après avoir eu un enfant dont on était soulagés de savoir au bout d'un an de vie qu'il n'était pas contaminé par le VIH.

Les questions sur ce qui peut paraître lié aux possibilités de la médecine pour satisfaire le projet d'enfant ne doivent pas nous faire oublier que les troubles de l'interaction précoce de la mère et de l'enfant sont plus anciens et ne doivent pas être occultés.

Arrêtons-nous sur l'exemple extrême que représente l'infanticide néonatal, présent dans notre actualité à la mesure de la violence et de l'incompréhension qu'il suscite. Nous découvrons ici les risques terribles de l'absence de projet : sans projet extérieur à lui, l'enfant n'existe ni pour la femme, ni pour son conjoint, ni pour l'environnement, frappés de cécité et de silence : des enfants meurent alors, qui ne sont des enfants pour personne. Quelle étrange chose que de naître sans pouvoir exister, de n'être qu'un corps sans identité, sans représentabilité, sans humanité au regard de celle qui devrait être leur mère.

Les recherches sur le développement précoce de l'enfant ont montré que son accès au langage était lié aux regards portés sur lui. Lorsque personne n'a porté un regard sur lui, lorsqu'aucune parole n'a pu être prononcée sur lui, il n'existe pas et la réalité du corps biologique ne s'impose pas.

Être mère, ce n'est donc pas seulement mettre au monde, mais en quelque sorte mettre au langage un enfant, le regarder, le voir, le parler avant sa naissance, le rendre présent au monde des humains et au champ du discours. La mère est celle qui a une parole de vie et c'est cette relation qui amène l'enfant dans le monde des vivants.

Pour être vivant, il faut donc une mère qui met au monde. La mère est bien une certitude, mais qui peut aujourd'hui se décliner en plusieurs acceptions : la donneuse d'ovocyte et la mère qui est dans la position sociale et affective.

Nos incertitudes sur le bien-fondé de ces changements peuvent susciter des craintes. Certains, comme Geneviève Delaisi de Parceval, nous rassurent et disent en substance que quelles que soient les façons d'être au monde et de faire famille, la vie se construit et triomphe toujours. Même si l'optimisme est la marque de la confiance dont tout le monde a besoin, y compris les mères, l'éthique ne peut éviter de se poser les questions de la controverse.

Alors comment décider ?

Qu'aurait fait Salomon aujourd'hui pour décider qui est la mère ? Dans cette histoire, deux femmes se disputaient le même enfant, une d'entre elle ayant perdu le sien. Salomon ordonne de partager l'enfant et que chaque femme reçoive sa part. Une des femmes implore alors pitié pour l'enfant et nie être la mère : c'est en elle que Salomon reconnaît la vraie mère.

Aujourd'hui Salomon aurait-il fait pratiquer un test ADN ? L'histoire ne nous a pas dit si la mère choisie était la mère génétique. Dans un souci de justice, ne devrions-nous pas admettre que la mère en mal d'enfant n'est pas forcément plus mauvaise mère que la mère génétique ? Salomon, dans sa sagesse, a choisi comme légitimité celle qui exprimait le respect de la vie et la sauvegarde de l'enfant, comme si être mère était aussi la possibilité de renoncer à l'enfant pour ne pas le mettre en danger. Est mère celle qui prend soin, qui protège l'enfant et qui, quels que soient ses doutes, reste certaine de ce qui est bon pour lui.

Pour conclure ce questionnement, je voudrais évoquer un film réalisé pour la télévision par Françoise Molénat et qui, en réponse à un film intitulé « *Le bébé est une personne* » avait pour titre « *La mère aussi est une personne* ». C'est cette notion du « aussi » qui induit la complexité de l'aventure maternelle.

Il y a quelques mois a eu lieu à l'Alliance française de New Delhi une exposition de photos intitulée « *Survivre à la grossesse dans la dignité : un vrai combat en Inde* ». On se situe là bien au-delà de la question de la dignité des femmes indiennes porteuses d'enfants pour les Occidentaux. Il ne s'agit pas d'un questionnement de l'exceptionnel ni d'une pratique à la marge, mais de ce qui constitue l'ordinaire pour des millions de femmes.

C'est sur ce questionnement que se conclue le dernier avis du CCNE : « Notre respect pour le tout début de la vie humaine doit être le

témoignage d'un engagement entier de tous pour le respect de chaque personne, enfant et adulte, avec le souci de prévenir et de réparer au mieux les tragédies de la vie».

«Aujourd'hui» est loin d'être le même pour toutes les mères, parce que «aujourd'hui» n'a pas de sens sans la prise en compte de la société et du lieu où elles mènent leur vie et où se porte notre regard sur elles.

Intervention de Monsieur Pierre Le Coz, philosophe, vice-président du CCNE

La question oblige en premier lieu à se positionner sur un plan épistémologique : sur quel savoir peut-on prendre appui pour broser un portrait descriptif de la mère ? La pluralité des représentations culturelles ne constitue-t-elle pas une pierre d'achoppement ? Devons-nous transcender la pluralité des conceptions et des opinions relatives à la mère au moyen d'un discours objectif et rationnel qui serait tiré de connaissances scientifiques ? Le savoir de ce qu'est une mère requiert-il de s'affranchir des représentations subjectives qui s'attachent à l'évocation d'un terme aussi fortement imprégné de sensibilité et d'histoire personnelle ?

La deuxième question porte sur la symbolique qui gravite autour de la mère dans l'imaginaire social. La société est-elle chevillée à une certaine idée de «la» mère ou faut-il considérer que l'évolution des mœurs, les nouvelles techniques de procréation assistée et le recul de l'âge de la maternité pour les femmes ont transformé nos systèmes traditionnels de perception de la mère ?

Risquons-nous à proposer quelques éléments de réponse à cette double interrogation.

Le savoir sur la mère

L'histoire de la pensée occidentale est indigente en réflexions philosophiques sur la mère. Cela vient de ce que les philosophes s'intéressent à l'universalité de la condition humaine et délaissent les particularités, qu'elles soient liées au sexe ou à d'autres facteurs de singularisation. On trouve quelques allusions désuètes chez certains auteurs du XIX^e siècle tels que Hegel ou Schopenhauer qui identifient le père à la *réflexion* et la mère au *sentiment*. À peu près à la même époque, dans le sillage de l'évolutionnisme, certains biologistes ont tenté d'apporter une assise scientifique à la différence des genres. Sarah Blaffer Hrdy (membre de l'Académie des sciences américaine) s'est livrée, en 2002, à un recensement magistral de toutes les perspectives scientifiques sur la femme et plus spécifiquement la mère depuis l'évolutionnisme du XIX^e siècle. Aussi bien dans *La femme qui n'évoluait jamais* que dans *Les instincts maternels*, elle défend la thèse que «les mères sont des créatures à multiples facettes, des stratèges jonglant avec une multiplicité d'objectifs.

En conséquence leur degré d'investissement vis-à-vis de chacun de leurs descendants a toujours varié puissamment en fonction des circonstances » (Les instincts maternels page 9). Les mères sont des « stratèges » sans le savoir, comme en attestent les travaux réalisés sur les souris et les singes que nous rapporte cet auteur.

Les données de la littérature scientifique sont assurément utiles à la compréhension de la conduite des mères ; elles aident les anthropologues à mieux comprendre la distribution des fonctions de la mère et du père au sein des groupes sociaux. Nous prenons conscience que ce ne sont pas les animaux qui nous ressemblent, mais nous qui ressemblons aux animaux. Cependant, le réductionnisme inhérent à l'approche scientifique nous empêche d'avoir accès à la manière empirique dont nous parlons de nos mères dans la pratique usuelle du langage. La science transforme la mère en objet d'investigation et laisse échapper la charge émotionnelle que nous lui attachons. À bien des égards, le discours scientifique sur la mère est matricide. De la mère comme personne singulière, de la mère dont il est question dans nos souvenirs, nos représentations et nos conversations, il ne reste à peu près rien.

Le mot « mère » correspond pour chacun de nous à une histoire intersubjective, à une singularité qui nous a elle-même permis d'accéder à la singularité. Si la mère est appréhendée exclusivement à travers le prisme de la sélection naturelle, elle se dissout dans un processus aveugle où l'amour qu'elle nous a porté n'est plus qu'une réponse biologique inconsciente. Pour Darwin, *« l'amour maternel ou la haine maternelle, même si cette dernière est heureusement fort rare, sont tout un devant l'inexorable principe de la sélection »*.

Par ailleurs, comme l'avait déjà noté Virginia Woolf dans les années 30, il existe des arrière-pensées et des préjugés masculins embusqués dans les théories aux allures les plus scientifiques. Trop de stéréotypes sur les femmes « vouées » à la maternité sont colportés, à leur insu, par les défenseurs de l'évolutionnisme. Les croyances morales transpirent dans les interstices des données de la science. Ainsi quand Darwin écrit en 1871 que *« la femme semble différer de l'homme par sa plus grande tendresse et son moindre égoïsme »*, il nous en apprend probablement plus sur lui-même que sur « la » femme.

Aussi, sauf à être trop tributaires d'une vision impersonnelle et désincarnée de la mère, il importe d'explorer le versant subjectif et existentiel de la manière dont nous-mêmes et les autres se représentent la femme qui a transmis la vie. Dit en langage philosophique, nous avons besoin de compléter les données scientifiques par une approche phénoménologique pour nous rapprocher de l'essence de la mère, c'est-à-dire de ce qu'il y a de plus essentiel en elle. Rappelons que la phénoménologie est, comme son nom l'indique, un discours (*logos*) qui entreprend de clarifier « ce qui apparaît » (*phenomenon*), soit à l'intérieur de nous-mêmes – dans l'élément des émotions – soit à l'extérieur, dans le monde de la perception (Merleau-Ponty, M., *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, 1945). La phénoménologie ne transmet pas un savoir supplémentaire aux savoirs

que nous possédons. Elle est une tentative d'explicitation du vécu qui vise à mieux comprendre ce que nous savons déjà, sur un mode pré-réflexif. Elle porte à l'expression ce que nous sentons et pressentons à travers nos intuitions et nos représentations sensibles. Dans le cas qui nous intéresse, nous avons à nous demander: qu'est-ce qui apparaît vraiment à notre esprit quand nous prononçons le mot «mère»? Pensons-nous à notre mère ou à celle de notre enfant? La confusion nous gagne car les deux mères en question ne se ressemblent guère.

Poursuivons notre introspection: lorsqu'on nous demande d'adopter une vision distancée sur notre propre mère, de réfléchir sur les représentations que nous nous en faisons, est-ce notre mère telle qu'elle est aujourd'hui ou celle de l'époque de notre enfance qui nous vient le plus spontanément à l'esprit? Les témoignages que nous avons recueillis sur cette question montrent que l'idée de «mère» est toujours associée à l'enfance. Ce n'est pas la mère d'aujourd'hui, celle qui tombe sous notre regard qui est la plus évocatrice. Peu d'entre nous, par exemple, ont inscrit leur mère dans leur répertoire téléphonique sous l'appellation «maman» (comme nous l'aurions tous fait en tant qu'enfant). Nous désignons notre mère par son prénom, éventuellement en l'associant à son nom. Ces détails du quotidien peuvent paraître superfétatoires d'un point de vue scientifique mais dans une approche phénoménologique, ils sont essentiels à une meilleure compréhension de ce que le mot «mère» signifie dans l'esprit et le cœur des hommes.

La perception symbolique de la mère dans l'imaginaire commun

Partout nous lisons que la maternité est désormais éclatée par les évolutions culturelles et biomédicales. Depuis son avènement à la fin du XX^e siècle, l'Assistance à la procréation aurait dissocié la figure de la mère: il y aurait celle qui transmet son patrimoine génétique, celle qui porte l'enfant, et celle qui l'élève (mère d'intention à différencier de la mère de substitution ou encore de la femme gestatrice). Il s'en faut, cependant, que cette fragmentation artificielle soit aussi spontanée qu'on le dit. D'une part, ces techniques d'aide à la procréation ne concernent qu'une minorité de femmes; d'autre part, on ne peut briser en trois décennies un imaginaire parental qui répond à des impératifs de construction du «vivre ensemble».

Plutôt que de se complaire dans des scénarios futuristes et alarmistes, nous devrions peut-être nous demander ce qui perdure, malgré tout, dans l'idée que nous nous faisons de la mère. De notre point de vue, notre société reste attachée à une constellation de représentations symboliques qui associent très fortement la mère à la douceur et à la protection des enfants. Les «nouveaux pères» ont sans doute brouillé les repères depuis deux décennies, en s'investissant affectivement dans le devenir de leurs enfants davantage que ne le faisaient les pères aupa-

ravant. Mais les pères et les mères ne semblent pas devenus interchangeables pour autant.

À l'idée d'une mère, nous rattachons une silhouette, une texture de voix et une foule infinie de détails touchant l'apparence physique. Nous prêtons à la mère une patience et une grâce perceptible dans la délicatesse des gestes et des paroles. Il existe assurément des mères plus austères et des pères plus maternants que les mères. Mais l'imaginaire collectif joue un rôle de régulateur en réactivant sans cesse des constructions culturelles qui articulent l'effigie de la mère à la tendresse et à l'amour, alors même que nul ne doute que ces dispositions affectives sont également accessibles aux pères. Aussi, pouvons-nous tolérer que le père représente la discipline et la sévérité même si son positionnement sur l'échiquier familial tend à être désormais plus complexe et moins caricatural (le Père comme dépositaire de « la Loi »). En revanche, s'agissant de la mère, il semble que notre société continue à ressentir le besoin de se la représenter sous l'aspect de la protection affectueuse contre l'hostilité du monde extérieur. Une mère sévère nous paraît trop éloignée de nos repères symboliques. La mère blottit l'enfant contre elle, dans une embrassade protectrice qui prolonge le cocon de la matrice utérine. Ce ne peut être que de façon circonstancielle que la mère représente la froideur et de la dureté de cœur.

Les temps changent, mais nous restons des pères et des mères, avec nos différences ostensibles et nos richesses propres. Nous n'aurons jamais le même physique, ni la même voix, ni le même rapport corporel et psychique à l'enfant. Dès lors, où se situe le changement que nous constatons entre la mère qui nous a éduqués et celle qui élève nos enfants ? L'idée que les femmes ont autant de place et de responsabilités que les hommes dans les activités sociales (professionnelles, politiques, associatives, etc.) s'est banalisée dans la culture contemporaine. Du même coup, le père se représente la mère de ses enfants autrement qu'en qualité de « mère au foyer ». Dans l'esprit des nouveaux pères, la mère n'est plus l'alpha et l'oméga de l'éducation de l'enfant, et ne doit plus l'être. Dans notre culture égalitariste, vivre c'est pour chacun – homme ou femme – développer des possibilités (l'intelligence, la mémoire, la sensibilité, l'imagination, etc.). Il persiste assurément des freins à cette indétermination qui sont liés à des sensibilités ethniques, religieuses et culturelles ; mais la tendance lourde est à l'éducation des filles dans la perspective de l'éveil de leurs potentialités intellectuelles. Le père qui ferait valoir son désir que sa femme et *a fortiori* sa fille sacrifient leurs vies à l'éducation des enfants est disqualifié (par la grande majorité d'entre nous) comme un esprit archaïque et rétrograde. Ses aspirations sont en porte à faux avec les acquis culturels de la modernité. Un père qui nourrit de telles ambitions sera taxé de « réactionnaire », « conservateur », « misogynne », « machiste », etc. Sous l'effet conjugué du féminisme et du psychologisme, notre société a mis en avant la responsabilité du père dans l'éducation des enfants. Nous sommes à égalité dans la répartition des tâches. Chacun intériorise progressivement ce discours ambiant, de sorte qu'aux yeux des pères contemporains, il ne semble ni de l'intérêt

de la mère ni de celui de ses enfants qu'elle soit destinée à leur sacrifier sa vie privée. Père, mère, enfant : tous sont bénéficiaires dans ce nouvel équilibre porté par la modernité égalitariste.

Conclusion

L'évolution culturelle des dernières décennies a eu un impact indéniable sur notre représentation sociale de la mère. Il n'est pas rare de rencontrer aujourd'hui des pères qui s'investissent autant (sinon plus) que les mères dans l'éducation et l'épanouissement de leur enfant. De ce fait, il devient difficile de savoir ce qui relève vraiment de la mère et du père, car nos repères « essentialistes » sont mis à mal par cette révolution des mœurs. Dire que le père est du côté de la loi, de la raison, de l'égoïsme, tandis que la mère est plus proche de l'instinct, du sentiment et de l'amour inconditionnel nous paraît aussi simplificateur que tendancieux. L'effritement de ces repères traditionnels n'est pas incompatible avec ce que nous a appris la science. Car dans la mesure où les pères partagent avec leur enfant la même proportion de gènes que la mère, il n'y a rien d'aberrant à ce qu'ils aient évolué dans le sens d'une plus grande attention aux besoins de leur progéniture.

Nous ne pouvons plus formaliser rationnellement la différence entre pères et mères parce qu'elle relève plus de la subjectivité et de l'intuition que de l'objectivité scientifique. Elisabeth de Fontenay a écrit que les hommes (au sens générique du terme) se distinguent des animaux sans que « le propre » de l'homme puisse être identifié de façon décisive (cf. *Sans offenser le genre humain. Réflexions sur la cause animale*, 2008, Albin Michel). En effet, la raison, la liberté, la culture, l'enterrement des morts sont des critères qui pourraient être discutés ou relativisés. Si un homme est lourdement handicapé, s'il n'a ni liberté, ni raison, ni culture, nous savons qu'il est homme et nous ne l'assimilerons pas aux autres animaux. Dans cet ordre d'idées, nous pourrions avancer qu'il y a aussi un propre de la mère – et symétriquement un propre du père – quoique cette irréductibilité se livre à l'intuition et résiste à nos tentatives de rationalisation.

Merci de m'avoir écouté.

Discussion avec la salle

De la salle

Vous êtes, Madame, Monsieur, tous les deux absolument passionnants, tout en approchant la question de manière très différente.

Dans votre propos, Monsieur Le Coz, vous différenciez clairement le père et la mère. Or il semble que, dans les couples homosexuels, les

enfants aient la même puissance d'équilibre et de bonheur que dans les couples hétérosexuels. Cela signifie-t-il que, consciemment ou non, l'un des deux membres du couple homosexuel se place dans le rôle de la mère et l'autre dans celui du père ?

Anne-Marie DICKELÉ

Je ne vois pas pourquoi il faudrait, dans un couple homosexuel, que les hommes abandonnent leur rôle d'homme pour se travestir dans un rôle de mère, et inversement pour les femmes. Je crois que les choses sont plus subtiles que cela. Qu'il soit confronté à deux hommes, à deux femmes ou à un homme et une femme, l'enfant est de toute façon face à deux personnes distinctes, qui ont des sensibilités et un équilibre différents. Je ne vois pas pourquoi n'existerait pas, dans un couple de même sexe, la richesse entière des interactions maternelles. La douceur n'est pas l'apanage des seules mères, tout comme la rigueur et la force ne sont pas exclusivement masculines.

Pierre LE COZ

Il me semble nécessaire, dans le cas par exemple d'un couple d'hommes élevant un enfant, que la relation soit triangularisée et que l'enfant puisse bénéficier, d'une manière ou d'une autre, de la présence physique d'une femme. Je connais, dans mon entourage, une jeune femme lesbienne, en couple, qui a sollicité un tiers afin qu'il accepte de donner son sperme. L'une des deux femmes a vu son ventre s'arrondir et l'homme, qui avait donné ses gamètes de manière spontanée, bienveillante et quelque peu ingénue, s'est rendu compte au fil du temps qu'il s'agissait bien là de son enfant. Il est alors venu semer le trouble dans l'harmonie entre ces deux femmes, en réclamant une place en tant que père de l'enfant. Les deux femmes, paniquées, lui ont rappelé les termes du contrat. Il n'a rien voulu entendre. Je trouve cette position finalement très heureuse, car ces deux femmes pourront être ce qu'elles sont et cet enfant bénéficier d'un référent masculin, paternel, dans son entourage. Je préfère, pour l'enfant, ce type de triangularisation à l'homogénéité.

De la salle

J'ai été très touchée par vos propos. Il est certain que tout le monde a une mère. Il faut (encore) un accouchement pour que naisse un bébé. Vous avez indiqué que la mère est celle qui met au monde et qui, par son regard, par son amour, introduit l'enfant au monde par la parole. Qu'en est-il pour ceux qui n'ont pas de maman ?

Anne-Marie DICKELÉ

Certains enfants perdent effectivement leur mère dans leurs très jeunes années, voire immédiatement après leur naissance. Un père peut aussi, d'une certaine manière, mettre au monde un enfant, le porter au

monde, lorsque la mère, pour une raison ou pour une autre, manque. Être mère est aussi une fonction sociale.

Xavier LACROIX, membre du CCNE

Une affirmation est revenue de manière récurrente depuis ce matin, selon laquelle les enfants élevés par des couples homosexuels (gays ou lesbiens) n'auraient pas plus de problèmes psychologiques que les autres. Il s'agit là d'une affirmation à l'emporte-pièce, qui semble clore le débat. Or je tiens à souligner que les enquêtes auxquelles il a été fait allusion sont quantitatives, statistiques, avec des items, des questionnaires. Je les ai étudiées très précisément, contrairement à certaines personnes qui les citent sans jamais en avoir pris connaissance dans le détail. J'ai d'ailleurs publié à plusieurs reprises (et je ne suis pas le seul) des critiques de ces enquêtes, qui sont souvent très biaisées. Aux États-Unis, la majeure partie d'entre elles est ainsi commanditée par les associations de parents et futurs parents gays et lesbiens. Le minimum que l'on puisse dire est que l'on ne peut rien en conclure. Ces enquêtes ont en effet été construites pour que les résultats obtenus prouvent ce qu'elles avaient l'intention de prouver. Si une étude montrait que les enfants qui n'ont jamais écouté du Mozart n'ont pas plus de problèmes psychologiques que les autres, qu'en concluriez-vous ?

En revanche, une littérature surabondante est consacrée à la psychologie de la relation qui s'établit entre un garçon (ou une petite fille), son père et sa mère. Des auteurs actuels, comme Christian Flavigny, Jean-Pierre Winter, Christiane Olivier ou Didier Dumas, ont beaucoup écrit sur ce sujet, qu'ils ont étudié en profondeur. Nous connaissons ces réalités et le manque, y compris en termes cliniques, lorsque n'existent pas ces deux pôles identificatoires.

Asséner des enquêtes extérieures que l'on n'a pas lues comme un argument d'autorité ne me semble pas la bonne marche à suivre. Je pense par ailleurs que nier le manque n'est non plus une bonne voie. Il existe forcément un manque lorsque l'enfant a deux parents du même sexe, qu'il s'agisse de deux femmes (que l'on appelle toutes les deux « mères » de façon mensongère) ou de deux pères (que l'on nomme souvent également tous deux « pères » de manière erronée).

Je pense qu'il ne s'agit pas seulement, en la matière, de stéréotypes de la manière d'être maternelle, paternelle, masculine ou féminine, mais de corps. La question est de savoir s'il est ou non significatif qu'un enfant soit en relation avec des corps (celui qui l'a porté et celui qui l'a accueilli aux côtés de la mère), avec des voix féminines et masculines, si ces deux présences corporelles sont importantes ou pas. Il faut par ailleurs reconnaître au minimum, quand tel n'est pas le cas, l'existence d'un manque.

Alain-Gérard SLAMA

À ce stade de la discussion, il serait très intéressant de pouvoir entendre des anthropologues. Vous savez par exemple que Maurice Godelier approche le problème à travers la longue durée, avec des conclusions différentes.

De la salle

Mon intervention est plutôt de nature sémantique. Pierre Le Coz a répondu tout à l'heure qu'il jugeait préférable moins d'homogénéité dans un couple que cela n'est le cas dans un couple homosexuel. Or je trouve un peu simpliste d'établir un parallèle entre homosexualité et homogénéité. Il existe en effet, dans un couple homosexuel, une diversité, tant des personnalités que des comportements. Deux homosexuels ne se ressemblent pas nécessairement du seul fait de leur homosexualité.

Pierre LE COZ

Permettez-moi de préciser ma pensée en faisant écho aux propos de Xavier Lacroix. Ma préférence va vers l'altérité des sexes, même si cela est de l'ordre de l'indicible, de l'indémontrable. Je suis tout à fait d'accord avec vous : un homme peut avoir une part de féminité et chaque personne est différente, qu'elle soit homme ou femme. Il n'en demeure pas moins que, pour moi, nous ne sommes pas, hommes et femmes, les mêmes. Un père n'est pas la même chose qu'une mère. Je ne peux démontrer cela sans prêter à la réfutation, mais la différence entre le père et la mère, si elle est indéfinissable, introuvable, indémontrable est pourtant, à mon sens, fondamentale et constitutive de l'être-ensemble. Dans les couples homosexuels, l'homogénéité est présente dans les corps. Hommes et femmes ne sont pas les mêmes physiquement et je pense que cela doit être pris en compte.

Joëlle Belaisch-Allart

J'aimerais répondre à Xavier Lacroix afin de lever toute ambiguïté. Les études auxquelles il a été fait référence, que j'ai lu du début à la fin, existent et sont de bonne qualité. Elles sont anglaises, italiennes, américaines et publiées dans des revues internationales à haut comité de lecture, comme *Fertility sterility* ou *Human reproduction*. On peut ne pas être d'accord avec elles, mais on ne peut pas leur reprocher de ne pas être de bonne qualité.

Alain-Gérard SLAMA

D'où la nécessité d'un Comité d'éthique qui, précisément, confrontant des données difficiles à maîtriser, essaie de trancher autrement ces questions en éveillant les auditeurs et le public à la réalité du débat. Maurice Godelier, qui est favorable au mariage homosexuel et à l'équivalence père – mère à l'intérieur du couple homosexuel, souligne que toute la difficulté en la matière est précisément d'éviter que l'homophilie ne se

transforme, au sein du couple homosexuel, en hétérophobie. C'est sans doute là que se trouve l'une des réponses au problème. Là où cette dérive n'existe pas, il semble que l'on observe plutôt des équivalences dans l'éveil et l'épanouissement des enfants. Peut-être pouvez-vous, Madame Dickelé, nous faire part de votre appréciation de spécialiste, afin que nous ne restions pas sur un sentiment quelque peu frustrant de contradiction dans les références du débat.

Anne-Marie DICKELÉ

Il est intéressant de voir à quel point les réactions sur ce sujet peuvent être épidermiques et de l'ordre de la conviction intime et personnelle. Il me semble toutefois qu'il faut parfois raisonner sur ces questions et peut-être évoluer. Hier, l'une des lycéennes a dit qu'elle était élevée par deux papas : elle avait l'air tout à fait équilibrée et intelligente. Cette jeune fille vit probablement avec des manques, mais le manque fait partie de la vie. Chacun doit vivre avec ses manques. Les enfants qui ont dû faire face au décès d'un père ou d'une mère et que nous accompagnons, doivent se construire avec ce manque, qui est parfois une béance qu'ils ne parviennent pas à combler, mais avec laquelle ils sont bien obligés de construire une vie. Françoise Héritier indiquait dans un article que, dans les formes très anciennes de certaines sociétés, dans le cas où une femme était infertile, une autre femme était mise en position d'épouse, si bien que la femme stérile devenait une femme bréhaïne, une femme homme, créant ainsi une autre forme sociétale du couple. Toutes ces formes ont existé avant nous, même si nous avons nos propres représentations. Il nous faut penser avec la réalité. Lorsque je suis arrivée ce matin, j'ai croisé une classe de jeunes enfants et je me suis dit en les voyant que certains d'entre eux étaient sans doute nés grâce à la PMA, d'autres élevés par des couples homosexuels ou hétérosexuels, par des mères seules, dans des familles recomposées : pourtant, tous avaient le même anorak et le même sac à dos.

Alain-Gérard SLAMA

Et si vous leur imposiez un test psychologique, peut-être auriez-vous vous-même du mal à démêler lesquels sont dans telle ou telle situation.

Anne-Marie DICKELÉ

C'est probable.

Alain-Gérard SLAMA

Merci à tous pour ce débat très riche.

L'accès aux origines : pourquoi ?

Intervention de Madame Irène Théry,

directrice de recherche à l'École des Hautes études en sciences sociales

Je tiens à remercier le Comité d'éthique, et en particulier son Président, de m'avoir invitée aujourd'hui. Il est en effet bien connu que les positions que je défends depuis maintenant plusieurs années sur l'anonymat ne sont pas celles du Comité. J'apprécie donc beaucoup qu'il ait choisi de me donner la parole dans le cadre de ces Journées annuelles d'éthique et perçois cela comme une marque d'ouverture très importante.

J'aimerais tout d'abord apporter quelques éléments de clarification concernant le mot « origines » lui-même, qui a deux usages très différents, voire opposés, dans le débat sociopolitique actuel :

– il y a tout d'abord le sens qui lui a été donné depuis 2007 dans le cadre du débat sur l'identité nationale. Les origines y ont été évoquées en confondant systématiquement biologie et filiation. Je pense évidemment à l'amendement de Monsieur Mariani à la loi Hortefeux, qui prévoit des tests ADN uniquement pour les migrants, afin d'établir ce que l'on appellerait « la véritable filiation d'un enfant ». Cette acception du mot « origines » confond donc biologie et filiation, pour les étrangers seulement ;

– le second sens du mot, très différent du premier, est celui utilisé depuis le début des années 2000 dans la discussion sur le droit de l'enfant à connaître ses origines. Ce débat a commencé par la question des droits des enfants adoptés plénièrement à accéder à leur dossier, puis s'est poursuivi par la question complexe des droits des enfants nés sous X. Une étape très importante a été franchie en 2002, avec la création du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles. Plus récemment, cela a continué dans la même logique avec le débat sur l'assistance médicale

à la procréation et la revendication, par des jeunes gens issus de dons de gamètes et réunis au sein de l'association « Procréation médicalement anonyme », d'accéder à l'identité de leurs donneurs, parfaitement connue des services médicaux, mais conservée pendant trente ans dans des armoires secrètes, cadenassées, auxquelles ils n'ont pas accès. Dans cette deuxième perspective, le mot « origines » est justement employé, à l'inverse du sens qui a prévalu dans le débat sur l'identité nationale, pour ne pas utiliser le mot « parents » : les enfants qui cherchent leurs origines précisent toujours qu'ils ne cherchent pas leurs parents. L'origine s'inscrit pour eux dans une quête d'identité personnelle. Il faut savoir par ailleurs que la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme, que j'étudie dans l'ouvrage *Des humains comme les autres. Bioéthique, anonymat et genre du don*, a consacré depuis une décennie, sans que cela n'ait de répercussions en France, le droit d'accès des personnes à leurs origines ou à leur identité personnelles, « origines » et « identité » étant conçues indépendamment de toute filiation.

Le problème majeur posé à mes yeux depuis trois ans par le débat bioéthique réside dans la confusion entre ces deux sens opposés, sans cesse entretenue par des personnes comme Monsieur Jean Leonetti notamment, qui a été orfèvre en la matière. Ceci a conduit à l'accusation, formulée à l'égard des jeunes nés de dons qui revendiquent l'accès aux origines, de vouloir biologiser la filiation. S'il était vraiment question de cela, il serait légitime de s'inquiéter. Je ne peux ainsi qu'approuver le CCNE lorsqu'il rappelle, dans son avis 90, que « *les gamètes ne sont pas des parents* ». Mais faut-il s'inquiéter d'un tel risque ? Qui voudrait transformer les gamètes en parents ? Ce n'est absolument pas ce à quoi aspirent les enfants nés de dons, qui ont déjà des parents qu'ils aiment et dont ils ne veulent pas changer. Cela ne constitue toutefois pas une raison suffisante pour que l'on s'autorise d'une part à les priver de l'accès à un dossier contenant des informations très importantes pour eux, d'autre part à prétendre qu'ils n'ont pas d'intérêt à savoir à qui ils doivent la vie et à pouvoir se resituer dans la transmission de la vie, comme les autres enfants.

Il ne faut donc pas confondre biologie et filiation. La revendication de recherche des origines n'est pas la revendication d'une autre filiation. Outre le discours d'intention de ces enfants, il existe d'autres moyens pour se rendre compte de ce qui est en question dans cette démarche : il suffit pour cela de s'appuyer sur l'expérience des nombreux pays qui nous entourent et qui ont d'ores et déjà décidé de lever l'anonymat des dons de gamètes. Ces pays avaient, comme nous, adopté voici une quarantaine d'années un modèle de secret sur les origines, que je qualifie dans mon livre de modèle « *ni vu ni connu* », dans lequel l'anonymat était le serviteur du secret sur le mode de conception de l'enfant. Or ils ont reconsidéré ce schéma, en référence notamment au droit fondamental de la personne à accéder aux informations et aux dossiers qui la concernent, en particulier sur une question aussi importante que celle de savoir à qui elle doit d'être née. Ceci concerne la Suède, la Suisse, l'Autriche, l'Islande, la Norvège, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni, la

Finlande, la Belgique, pour n'en citer que quelques-uns. Cela dessine une carte très intéressante, qui oppose l'Europe du Nord, plus protestante, plus anglo-saxonne, davantage de *common law*, et l'Europe du Sud. Il est impossible pour moi, qui travaille sur la famille depuis trente ans, d'ignorer que cette carte est la même que celle qui opposait, en 1975, l'Europe du Nord favorable au divorce par consentement mutuel et l'Europe du Sud défavorable à cette pratique. Cela tient à un rythme différent adopté par les démocraties face à des transformations de leur propre chair vivante, de leur propre vitalité : cela mérite réflexion, bien que, pas plus aujourd'hui qu'hier, ce que font les autres pays ne saurait nous dicter ce que nous devons faire. Au moins devons-nous nous intéresser à ce qui se passe ailleurs.

Il existe donc aujourd'hui un malentendu dans le débat bioéthique français, au cours duquel on ne cesse d'accuser (à tort) les jeunes qui revendiquent l'accès aux origines de vouloir une biologisation de la filiation, dont les exemples étrangers nous montrent par ailleurs qu'elle n'est pas en jeu : en effet, ces pays ont, en sortant de l'ombre donneurs et parents, conforté les uns et les autres dans leur place et renforcé une filiation qui n'est pas fondée sur la biologie. En France, la réticence à sortir de l'ombre le donneur renvoie à la crainte qu'étant le géniteur biologique de l'enfant, il devienne un parent : cette attitude révèle donc un biologisme qui se tait et se cache derrière l'anti-biologisme affiché de notre débat bioéthique.

Pourquoi éprouvons-nous, en France, tant de difficultés à nous intéresser à l'évolution des pays qui nous entourent ? Pourquoi le débat bioéthique est-il resté aussi fermé à l'intérieur de nos frontières, avec parfois même une certaine tendance à diaboliser l'étranger, évoqué, notamment lors des États généraux de la bioéthique, comme le lieu de toutes les pertes, de l'individualisme, de la marchandisation, du libéralisme, dans lequel allaient se dissoudre les valeurs ? Si nous refusons de voir ce que nous pourrions apprendre de l'expérience de ces pays, c'est à mon sens parce que nous avons du mal, dans la culture bioéthique française, à sortir d'une logique du « ou » et des conflits de paternité, pour aborder une logique du « et ». Permettez-moi de préciser ma pensée. L'étude de trois années de préparation de la prochaine révision des lois bioéthiques montre que l'on a toujours cherché à définir en France le « vrai » parent (est-ce le parent biologique ou le parent social ?), comme si l'on était en train de trancher un conflit de paternité entre deux rivaux se battant pour une seule place à prendre. Or l'enjeu de la levée de l'anonymat (les autres pays nous le montrent) n'est pas de trancher en faveur de l'un ou de l'autre, ni d'inverser la situation en place, qui fait du receveur du don le seul et unique parent selon la filiation : il s'agit de passer d'une logique de la rivalité à une logique de la complémentarité. L'engendrement avec tiers donneur suppose en effet la coopération d'un couple qui sollicite et reçoit le don, et d'un donneur ou d'une donneuse qui fait un don d'engendrement, qui donne de sa capacité procréatrice pour que d'autres puissent engendrer. On fait, en quelque sorte, un enfant à trois, voire à quatre. Ceci correspond à la réalité, que reconnaissent et instituent les pays qui

ont levé l'anonymat, et que nous nous obstinons, en France, à ne pas assumer, préférant renvoyer les donneurs dans l'inconnu, dans l'inexistence et la dépersonnalisation, en leur expliquant que le seul moyen de les protéger est de leur garantir qu'il ne s'est rien passé, sans se poser nécessairement la question des effets sur l'enfant de ce déni pur et simple de la réalité.

Il était question, dans la discussion précédente, du rôle des corps. Eh bien précisément, l'enfant n'est né ni dans un chou, ni dans une rose, ni dans une intention: il est le fruit d'une collaboration, d'une coopération physique. Un engendrement humain n'est toutefois pas une simple procréation biologique: il a une dimension affective, mentale, intentionnelle, mais aussi institutionnelle et rituelle. Tous ces aspects sont en jeu dans un engendrement avec tiers donneur.

Pourquoi avons-nous autant de difficultés, en France, à abandonner le modèle pseudo-procréatif fondé il y a quarante ans sur le principe du secret et reconduit en 1994 par les premières lois bioéthiques, puis en 2004, alors même que nous aurions des raisons de le mettre en question? Aujourd'hui, plus personne parmi les professionnels de l'AMP ne défend les secrets de famille. Je n'entends plus, dans les centres d'AMP dans lesquels je travaille, de médecins, de psychologues ou de sages-femmes défendre le modèle «*ni vu ni connu*». Aucun d'entre eux ne souhaite accompagner une fable racontée à l'enfant, fable qui l'enfermerait dans un faux récit, un silence, un mensonge sur la réalité de ses géniteurs et aurait d'ailleurs toutes les chances d'être un jour dévoilée. Certaines personnes militent encore pour ce modèle, mais les professionnels ne les accompagnent pas et leur disent au contraire qu'il vaudrait mieux parler à l'enfant de la façon dont il a été conçu. Le problème est que l'abandon de ce modèle initial n'a pas découragé les médecins des CECOS de défendre l'anonymat, quitte à repenser le modèle pseudo-procréatif d'une façon nouvelle, que je pense pire encore que la précédente. Dans le système précédent, la règle consistait à utiliser le géniteur, puis à le cacher et à faire passer le père stérile pour le véritable géniteur de l'enfant. Les appariements (même couleur de cheveux, de peau, même groupe sanguin) étaient faits pour favoriser ce mensonge social. On a abandonné cela au profit d'une autre construction dans laquelle on considère qu'il n'y a pas à dévoiler un nom, dans la mesure où il n'y a personne à nommer. Tel est le discours que tiennent aujourd'hui des personnes comme Jean-Marie Kunstmann ou Pierre Jouannet, pour lesquelles le donneur est «*un fournisseur de matériau interchangeable de reproduction*» et qui considèrent qu'il y a dans l'AMP une dépersonnalisation des gamètes.

Je pense que c'est là que se situe le cœur du débat bioéthique sur l'anonymat: acceptons-nous de considérer que certains enfants naissent d'humains et de matériau de reproduction, de gamètes interchangeables? Acceptons-nous de valider l'*ubris* médical, qui prétend que l'enfant naît du geste créateur du médecin qui va chercher le médicament de vie dans la cuve d'azote liquide? Ou bien considérons-nous que les gamètes sont là parce qu'elles ont été données et que, derrière les gamètes, il y a des dons, et derrière les dons, des donneurs, qui sont des personnes qui ne

doivent pas être masquées dans la mesure où elles ont accompli un geste humain, un acte que nous devrions cesser de cacher (comme s'il était honteux ou que le donneur était une personne dangereuse, susceptible de vouloir un jour devenir le père de l'enfant qu'elle voulait justement que d'autres puissent concevoir et engendrer sans elle) pour l'applaudir, car ce geste est noble, généreux, altruiste ?

Ce discours reste encore valorisé en France car il nous ramène à l'idée traditionnelle selon laquelle une AMP avec tiers donneur serait la même chose qu'une AMP intraconjugale : on fait toujours un enfant à deux, non plus avec un donneur escamoté, mais avec un gamète fonctionnel pour remplacer le gamète déficient. Cette façon de reconstruire l'histoire, en en éliminant un des protagonistes, est d'autant plus prégnante dans notre pays qu'elle entre dans notre modèle bioéthique, qui a toujours perçu et présenté l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur comme une thérapeutique. Je pense que c'est autour de cette question d'un modèle thérapeutique du recours au donneur que se concentre maintenant le débat, davantage sans doute que sur les secrets de famille. Le CCNE a d'ailleurs repris à son compte cette définition thérapeutique pour refuser l'accès des personnes de même sexe à l'AMP. Mais si l'on réfléchit à la réalité telle qu'elle se présente, il apparaît que c'est précisément quand l'effort de thérapeutique a échoué, quand il n'a pas été possible de permettre à un homme ou à une femme stérile de procréer dans le cadre d'une AMP intraconjugale, que l'on se tourne vers une tout autre pratique, dont je trouve remarquable qu'elle ait été inventée par la médecine, mais qui ne soigne rien et à l'issue de laquelle la personne stérile l'est tout autant qu'avant. Cette pratique ne relève donc pas d'un soin. Il s'agit véritablement d'une nouvelle façon de faire des enfants. Le problème réside selon moi dans le fait que l'on organise cela sans l'assumer et sans se soucier des conséquences que ce déni de réalité fait peser sur les enfants qui en sont issus, sur leurs parents, voire sur les donneurs qui se poseront peut-être un jour des questions sur le sens du geste qu'ils ont accompli.

La revendication d'un accès aux origines ne consiste pas à inventer de nouveaux modèles, mais simplement à demander que la société assume collectivement ce qu'elle fait déjà, cesse de maquiller le réel. Cela suppose que nous soyons capables d'innover dans nos références juridiques, pour admettre que l'on peut engendrer un enfant ensemble sans le procréer ensemble. Il faut distinguer ces deux notions. Lorsque, dans un couple, une personne est stérile, il ne me semble pas possible d'affirmer comme Pierre Jouannet qu'elle est un véritable procréateur. Cela introduit une confusion et l'idée qu'il n'y aurait de place que pour une seule personne. À la différence du donneur de sperme par exemple, un homme stérile ne procréé pas. En revanche, cet homme, qui n'a pas procréé l'enfant, n'en est pas le géniteur, n'a pas pour autant adopté son enfant. Il est, à l'égard de cet enfant, dans une situation nouvelle, que nous organisons et que nous devrions assumer parce qu'elle est formidablement intéressante et constitue une réponse possible à des drames de la stérilité qui, avant la création des CECOS (que j'admire beaucoup),

n'avaient pas de solution. Cet homme stérile, qui n'a pas procréé l'enfant, l'a bel et bien engendré, au sens où l'enfant ne serait pas né sans que soit conçu un projet liant celle qui procrée et celui qui ne procrée pas (ou le contraire). Il n'adopte alors pas son propre enfant, car on ne peut adopter qu'un enfant préalablement abandonné, ce qui n'est pas le cas. Ceci me conduit à dire que le don d'engendrement est un don sans abandon ni adoption. Ce cas nous trouble, dans la mesure où nous étions habitués à ancrer la filiation sur deux situations : l'engendrement procréatif traditionnel et l'adoption. Or l'engendrement avec tiers donneur constitue un modèle *sui generis*, que l'on ne peut ranger ni du côté de la procréation, ni du côté de l'adoption. La levée de l'anonymat est un défi qui nous est posé : serons-nous capables d'instituer, dans notre droit de la parenté, une troisième modalité d'établissement de la filiation, fondée sur l'engendrement avec tiers donneur ?

Ce changement d'explicitation de nos références nous trouble profondément ; mais en nous refusant à nous y confronter, nous laissons se creuser un écart générationnel. Je fais aujourd'hui partie des soixantaines et suis soucieuse que nous ne soyons pas ceux qui empêchent les trentenaires d'accéder à la procréation au moment de leur vie où elle se joue. Nous devons écouter, plus que nous ne le faisons et sans déformer leur parole, les enfants nés du don (qui sont aujourd'hui de jeunes adultes), tout comme nous devons écouter les jeunes couples homosexuels, auxquels on refuse aujourd'hui l'accès à l'AMP au nom d'un modèle thérapeutique qui est en fait un maquillage de réalité, dans la mesure où c'est bien un engendrement sans procréation qui est organisé et que revendiquent, sans jamais prétendre que l'enfant est né de leur lit, les couples lesbiens qui sont aujourd'hui contraints par notre droit à se rendre en Belgique ou ailleurs pour avoir l'enfant qu'ils ont désiré et qu'ils élèveront.

Merci.

Intervention de Madame Chantal Lebatard, membre du CCNE

Il me revient de discuter, à partir de l'avis du Comité d'éthique, la question de savoir si l'on peut engendrer sans procréation et comment s'articulent filiation et procréation.

Françoise Héritier nous a rappelés hier à la vérité des mots, en distinguant pour nous de façon très subtile « parent », « parentalité », « engendrement » et « filiation ». Il est vrai que, depuis son exposé, nous essayons maladroitement de manipuler les mots et continuons à les utiliser dans leurs acceptions habituelles. Je vais continuer ainsi, en plaidant coupable. J'espère qu'elle me pardonnera de ne pas avoir immédiatement mis en application ce qu'elle a démontré de façon si magistrale.

Il est certain que nous sommes amenés à utiliser dans une même réflexion des mots aussi contradictoires que «parents de naissance», «parents biologiques», «donneurs/donneuses», «géniteurs/génitrices», que l'on opposerait à d'autres comme «parentes sociaux», «parents d'éducation», «parents juridiques», parents plus ou moins «vrais», avec à la clé la question de savoir pourquoi on ne parle pas de parents tout court.

Finalement, qu'est-ce qu'être parents? Qu'est-ce qu'être fils ou fille de?

Être fils ou fille de n'est pas une donnée de nature, mais un élément construit dans la société. Cela englobe des notions de droit, une relation aux autres. On ne se déclare pas «fils ou fille de» par hasard; on est reconnu comme tel. La consécration de cette reconnaissance est évidemment l'état civil, avec toutes les informations qui y sont rattachées, mais qui, pour autant, ne correspondent pas toujours à la réalité. Nous savons par exemple que, dans le cas de l'adoption, il y a substitution de filiation: l'état civil, c'est-à-dire la vérité juridique telle qu'elle a été construite pour les besoins de la société et protéger la personne, n'est pas toujours conforme à la vérité et à l'histoire de la personne.

Notre société et les progrès de la médecine ont dissocié à l'envi, comme vous l'avez rappelé avec tant de brio, la procréation de la sexualité, la filiation de la procréation, fragmentant les processus de fabrication du petit d'homme et multipliant les acteurs impliqués dans son inscription dans la société humaine par la filiation.

Dans la vie ordinaire, les parents sont à l'origine de leurs enfants: ils les ont voulus ou acceptés dès avant la naissance, se sont unis charnellement dans l'acte sexuel, et ce dans un projet de famille (le «projet parental» dont on parle tant en AMP) qui fait que l'histoire originelle de l'enfant s'inscrit dans ce projet et sa réalisation, avant comme après la naissance. Ils les ont reconnus et déclarés comme leurs enfants devant la société, en leur donnant leur nom dans les formes codifiées par la loi, et les élèvent ou les ont élevés comme tel.

Jean-Claude Guillebaud, à la recherche du «*Principe d'humanité*», rappelle que c'est l'enfant qui, dans la plupart des cas, est l'enjeu final de ce qu'il appelle des «*alchimies téméraires*» en matière de procréation, l'enfant dont le destin ultérieur, l'équilibre, et au bout du compte le bonheur, seront forcément tributaires (dans des proportions que l'on ignore) des procédures employées. Or, si la société contemporaine a fait de la défense des droits de l'enfant sa nouvelle priorité, elle semble paradoxalement inattentive à la souffrance que représentera, pour l'enfant à naître, les circonstances originelles particulières. L'AMP vise avant tout à répondre à une souffrance d'adultes. Or la souffrance de l'enfant, longtemps masquée, est aujourd'hui visible, exprimée et il nous faut la prendre en compte.

L'accès à leur histoire originelle et à ses différentes dimensions est rendu plus difficile à certains enfants qu'à d'autres, voire inaccessible en raison des particularités de leur naissance: accouchement dans le secret, naissance à partir d'un don de gamètes ou accueil de l'embryon d'un autre

couple. Et cette inaccessibilité génère une souffrance qui les marque et se fait entendre aujourd'hui. Si c'est la filiation qui nous inscrit dans l'humanité, ces enfants seraient-ils moins fils que d'autres, moins « humains », en raison des circonstances particulières de leur naissance ? (le nouveau livre d'Irène Théry, *Des humains comme les autres*. 2010).

Qu'est ce qui est recherché ? Quelles origines ?

La connaissance des éléments génétiques originels ?

L'enfant naît de la fusion des gamètes paternels et maternels qui constituent, pour moitié chacun, son « patrimoine génétique ». Les repères biologiques, l'hérédité, la transmission de ce patrimoine : autant d'éléments qui nous constituent et qu'il importe certes de connaître, d'autant que l'identité génétique est de plus en plus réclamée dans notre monde biotechnique

Mais cela doit-il se faire au risque de « réduire l'homme à ses organes » (selon l'expression de Jean-Claude Guillebaud) ou à sa vérité biologique, au risque, en cherchant une traçabilité réductrice, de l'enfermer dans un déterminisme génétique et de méconnaître ce que nous révèle petit à petit les progrès de la connaissance sur l'épigénétique et sur le rôle de l'environnement sur les modalités d'expression des gènes ?

Comme nous l'a rappelé Jean-Claude Ameisen hier, l'origine est en même temps le début et ce qu'il y avait avant ce début, qui lui a permis d'advenir.

Les origines fondent-elles la filiation ? Est-on plus fils parce qu'on connaît le début de l'histoire, de notre histoire d'avant la naissance ? Vouloir accéder à une identité génétique, n'est-ce pas prendre l'origine à un instant T, en oubliant l'aspect de processus ?

En même temps, cette demande paraît légitime : ne pas pouvoir décliner son identité génétique pose problème. Le CCNE a par exemple beaucoup discuté du développement de la biométrie. On a le droit à cette connaissance, mais vouloir le réduire à la génétique serait une erreur. Je retiens aussi de ce qui a été dit que la demande des composantes génétiques et biologiques de l'histoire originelle a du sens si l'on rappelle que l'homme est corporel et qu'il s'inscrit d'abord par son corps dans la vie humaine.

Un nom ?

L'anonymat renvoie au nom caché ou occulté, clef d'accès à l'identité de la ou des personnes impliquées dans cette histoire de naissance, le nom étant symboliquement ce qui nous relie à d'autres. Connaître le nom des donneurs revient à disposer de la clé d'accès à ce qu'ils sont et à leur identité, c'est-à-dire à pouvoir savoir ceux qui ont eu part à ce que je suis.

Dans l'accouchement secret, sont occultés les noms des « parents » de naissance et en tout premier lieu celui de la mère, déclaré de manière volontaire ou non à l'administration, avec éventuellement acceptation d'une révélation possible à l'enfant s'il en fait la demande plus tard, *via* l'institution du CNAOP.

Dans l'AMP avec don, sont occultés, détenus dans les armoires, le nom du donneur (ou des donneurs dans le cas de l'accueil d'embryon), mais aussi les données identifiantes et non identifiantes, ainsi que toutes les informations qu'il aurait pu souhaiter laisser à l'attention des enfants nés de son don. Seuls les médecins peuvent, en cas de nécessité thérapeutique, avoir accès aux informations médicales non identifiantes.

Ou une histoire ?

Ce qui est caché peut être l'histoire de ce qui a permis cette naissance, histoire médicalisée, souvent douloureuse pour les parents confrontés à l'infertilité de leur couple et contraints de faire le deuil de la fécondité intraconjugale et de solliciter non seulement une intervention médicale, mais surtout le recours à un tiers, dont les gamètes viendront suppléer les leurs. Histoire d'un couple originel ou histoire juxtaposée de deux personnes quand le couple n'a pas existé ou s'est rompu (en cas de décès, de rupture, etc.). Histoire de discontinuité quand il y a eu congélation des embryons.

Évoquons aussi l'accueil d'embryon, voulu par le législateur comme la rencontre entre un couple stérile et un embryon ne faisant plus l'objet d'un projet parental, et construit comme une sorte d'adoption très précoce avec vécu de la grossesse et surprotection juridique de la filiation. L'anonymat et le secret y sont conjugués de façon particulièrement forte.

Pour quoi rechercher ses origines ?

Pour connaître tous les éléments de son identité ?

L'identité d'une personne ne se réduit pas au nom de ses géniteurs ou de ceux que la loi a institués comme tels : certes l'état civil indique « né de X et X » à tel endroit, à telle date, précise le nom donné, transmis. Mais d'autres éléments, d'ordre biologiques et génétiques, constituent aussi l'identité.

Pour reconstituer son histoire ?

Cela relève d'un besoin de connaître l'histoire familiale, dont une partie est occultée par le secret et l'anonymat. Il s'agit de comprendre quel désir d'enfant et quelle motivation du don ont permis la naissance : mais n'est-ce pas outrepasser ce qu'un enfant peut savoir de la vie privée de ses parents ?

Pour connaître des informations nécessaires à la santé ?

Il faut souligner l'importance accordée dans le projet de loi à l'information génétique à caractère familial. Aujourd'hui, dans l'AMP avec don, sont accessibles pour seule raison médicale, et au seul médecin traitant, les informations non identifiantes nécessitées par l'état de santé.

Faire établir ou contester la filiation ?

Les moyens d'y parvenir sont codifiés dans la loi sur la filiation, révisée en 2005. La «vérité» biologique peut être démontrée par le recours aux tests génétiques d'ADN, même si leur accessibilité se fait sous contrôle judiciaire (théoriquement du moins, car ils peuvent s'obtenir librement sur Internet même s'ils ne produisent pas alors d'effet juridique).

Le désir de connaître ses origines et son histoire doit-il pour autant devenir un droit absolu et conduire à une inscription dans la loi ?

Qui détient le secret sur qui ou fait obstacle à l'accès ?

En matière d'adoption, l'organisation du secret est bien connue. Je n'y reviens pas.

En matière d'AMP, le don de gamètes (don de sperme dans la loi de 1994) est, dans l'esprit de la loi, don de matériel de reproduction. Le donneur doit être anonyme. Il est effacé au même titre qu'un donneur de sang. Il n'est pas un «parent», mais un simple distributeur de matériel génétique, dont la loi efface l'existence.

Le donneur perd le contrôle de son don, en ignore l'efficacité, le résultat en terme de naissance ; il n'a pas de droit de suite, pas de droit de repentir, pas plus qu'il n'engage sa responsabilité. Ses paillettes seront utilisées selon des critères qui lui échappent, au bénéfice de couples receveurs dont il ignorera toujours tout.

Mais l'objet du don revêt un caractère particulier: il s'agit de permettre la naissance d'un enfant au sein d'un autre couple que le sien. C'est un «*don d'engendrement*». Selon la loi de 1994, légèrement modifiée sur ce point en 2004, le don de gamètes n'est pas un don individuel ordinaire, mais un don de couple, avec consentement du conjoint si le donneur vit en couple. Le donneur doit par ailleurs avoir fait la preuve de sa fertilité, puisqu'il doit être parent.

À l'origine aussi: le couple de futurs parents

Leur désir d'avoir un enfant et l'obstacle de l'infertilité d'un membre du couple (voire des deux) les a conduits à recourir au don de gamètes ou à l'accueil de l'embryon d'un autre couple. L'accord des deux membres du couple constitue un engagement parental fort et conjoint. Tous deux sont consultés à chaque étape du processus pour le confirmer : la volonté d'un seul ne peut suffire, si bien que le décès de l'un marque nécessai-

rement la fin du processus. C'est la question posée par les demandes d'AMP *post mortem*.

Le seul projet parental assure, selon certains, l'humanisation de l'embryon (cf. l'avis 112 du CCNE). Pour d'autres, il s'agit, dès la fécondation, d'une vie humaine commencée, origine de l'enfant qui sera.

C'est pour protéger parents et enfants, pour permettre au lien parent/enfant issu du don de se construire sereinement qu'est exigé l'anonymat, l'effacement absolu du donneur.

Il faut noter que ce ne sont en général pas les parents «recepteurs» qui demandent la levée de l'anonymat en matière de don de gamètes ; tout au plus accompagnent-ils la demande de leur enfant. Mais le plus souvent, malgré les mises en garde de l'équipe médicale, une grande partie d'entre eux occulte complètement le recours au don et n'en parlent pas à l'enfant. Selon Laure Camborieux (auditionnée par le CCNE), sur seuls 10 à 15 % des 50 000 enfants issus d'une PMA avec don connaissent les modalités particulières de leur conception.

La quête des origines est-elle une quête de parents ?

Dans notre société, et selon le droit qu'elle s'est donné, le postulat est que la conception – engendrement, la grossesse et l'accouchement constituent un critère naturel de parenté. Notre système de filiation est exclusif : «*deux parents, pas un de moins pas un de plus*». Si les circonstances ou le parcours médical imposent une fragmentation de ce processus et l'intervention de plusieurs acteurs, tout est fait pour que l'état civil n'en manifeste rien. L'enfant sera inscrit comme fils ou fille de X et de Y, quelle que soit la réalité biologique ou la vérité des indications ainsi données.

Mais les ruptures entre filiation génétique et filiation socio-juridique existent et ont toujours existé, sous l'effet de circonstances d'ordre privé ou organisées par la loi, comme dans l'adoption plénière ou l'AMP avec don.

Éviter toute relation entre donneur et couple receveur, c'est protéger les liens de parenté constitués à partir du don. La dimension affective du désir, le projet parental, priment sur la réalité génétique. L'inscrire dans la loi, c'est affirmer que la filiation choisie, affective, est plus importante pour l'ordre public que la filiation génétique.

La quête des origines réclamant la prise en compte d'une autre dimension de la parenté semble mettre à mal le modèle exclusif de la parenté inscrit dans notre droit. Certains y voient même la porte d'entrée vers une reconnaissance du partage de parenté, voire de la pluri parentalité comme nouveau modèle social à construire.

Pourtant la demande est plus complexe : il est clairement expliqué qu'il ne faut pas y voir le besoin de parents supplémentaires, mais la souffrance générée par l'opacité institutionnalisée. Refuser l'accès aux données relatives à l'ascendance ne revient-il pas à valider l'opposition

entre symbolique et biologique, entre biologique et juridique, entre des parentés qui s'excluraient alors qu'elles concernent le même enfant ? Peut-on faire une place, dans la narration de l'histoire originelle, à chacune de ces formes pour que l'enfant connaissant les éléments de son histoire puisse se reconnaître pleinement fils de ses parents ?

Depuis la création du CNAOP, le rapport de l'enfant à ses « parents » de naissance est un rapport légal, encadré par des textes, mais il ne crée aucun lien juridique, ni aucun partage de parenté au niveau juridique. Est-ce une voie à explorer pour répondre à de telles demandes en matière d'AMP ?

La contribution du CCNE au débat

C'est pour prendre sa place dans le débat suscité par ces questions que le CCNE s'est saisi de ce thème. L'avis 90, fruit de la longue gestation d'un groupe de travail dont la composition a été modifiée au fil des renouvellements des membres du Comité, a été rendu public en janvier 2006, sous le titre final de « *accès aux origines, anonymat et secret de la filiation* ».

Abordant en préambule les termes du questionnement et son contexte lié aux dissociations croissantes entre différentes composantes de la relation de filiation, il s'interroge sur la filiation qui permet l'inscription du petit d'homme dans la société. Quelle filiation doit être reconnue par le droit ? La reconnaissance par le droit d'une filiation doit-elle masquer totalement ou partiellement les acteurs qui y ont contribué ?

Prenant en compte les différentes situations et les tensions éthiques qu'elles impliquent, l'avis en fait l'inventaire et dresse une approche historique, sociologique, juridique de chacune, appuyée sur un retour d'expériences nourri par les auditions et les rencontres qui ont jalonné ce travail.

Il examine ainsi tour à tour l'accouchement sous X ou maternité secrète, l'adoption plénière et les perspectives ouvertes par la mise en œuvre du CNAOP institué par la loi en 2002, et l'assistance médicale à la procréation en soulignant que, selon l'organisation prévue en application de la loi de 2004 reprenant celle de 1994, peut s'ajouter à l'anonymat le secret du mode de conception. Il aborde ensuite l'accueil d'embryon, la maternité de substitution (à laquelle le CCNE a consacré un avis spécifique en 2010) et les questions que poserait l'accès à la procréation des personnes seules et/ou homosexuelles.

En conclusion de sa réflexion, le Comité souligne que la question de l'accès aux origines dépasse largement le problème du droit et touche au plus secret de l'intime et de la constitution de l'être. Les situations sont, certes, différentes, mais quel que soit l'amour dont il est accompagné, l'enfant concerné devra, pour se développer, se poser la question de ses origines, avec la découverte de son identité sexuée, sa progression vers l'autonomie, et construire son histoire dans la prise de conscience de la relation généalogique, familiale, dans laquelle il est inscrit. Angoisses parentales, angoisse fondamentale, mystère et secrets pesants ou, au contraire, révélation naturelle, progressive et respectueuse

d'une demande de l'enfant : autant d'éléments qui peuvent avoir sur lui un retentissement dont les effets sont difficiles à évaluer sur le long terme.

L'avis formule donc des recommandations adaptées à chacune des situations. Ces recommandations ne demandent pas la levée de l'anonymat, mais s'attachent essentiellement à apporter de la souplesse dans les pratiques, notamment juridico-administratives, qui entourent ces situations et à veiller au respect des personnes.

Le maître mot en serait presque l'accompagnement, tant celui-ci est proposé aux détenteurs du secret comme à ceux qui le subissent ou sont concernés. Il pourrait prendre plusieurs formes :

- une meilleure information sur le caractère réversible de sa décision et un plus grand soutien pour les mères contraintes à l'accouchement secret ;
- une attention plus grande portée à l'information donnée aux couples en cas de recours au don de gamètes, pour qu'ils puissent et sachent lever le secret du mode de conception de leur enfant dans le respect de sa demande ;
- le respect de l'anonymat des donneurs et des receveurs entre eux ;
- la possibilité pour l'enfant devenu adulte, s'il le souhaite, d'accéder à certaines informations non identifiantes ou plus ou moins identifiantes.

Dans tous les cas, le CCNE recommande clairement de ne jamais traiter par le déni les souffrances qui peuvent naître d'une impossibilité d'accès à ses origines ou de la nécessité d'en comprendre les ruptures. Il faut faciliter la parole et accueillir les demandes dans des lieux et des structures adaptés, dans l'esprit de ce qui a été réalisé pour le CNAOP, afin de ne jamais laisser l'enfant, ou l'adulte qu'il est devenu, seul dans sa quête, mais de l'inscrire dans une relation humaine riche, consciente et engagée lui permettant d'affronter en vérité son histoire conceptionnelle.

Le Comité a depuis lors rappelé, notamment dans son avis d'octobre 2008 sur le questionnement pour les États généraux de la bioéthique, que le débat était à poursuivre : *« Il apparaît que certains enfants nés à la suite d'un don de gamètes éprouvent un profond mal-être. Ainsi une conception généreuse et relationnelle de la paternité peut buter sur des données intuitives et affectives, réfractaires à l'argumentation et sur une vision de l'humain qui assume la corporéité et les sentiments. Le débat n'est donc pas clos entre le respect de l'anonymat des dons de gamètes et l'accès aux origines personnelles »*

La conclusion de cet avis appelait à faire des États généraux l'affaire de tous, pour que le législateur puisse entendre les attentes de la société en matière de bioéthique.

En conclusion

Il me semble que ces questions sont toujours devant nous.

Jusqu'où la loi devra-t-elle aller en matière d'encadrement de la procréation et du recours au don ? Pour protéger qui ? Les adultes ? L'enfant ?

Peut-on éviter de mettre en tension les intérêts des uns et l'avenir des autres ? Ne risque-t-on pas de construire pour les uns des *droits* à qui peuvent devenir des *droits sur* ou un droit aux origines qui deviendrait un droit sur les géniteurs ?

Faut-il ériger la vérité biologique érigée en absolu ? Mais quelle vérité, celle d'un point de départ ou celle d'un processus de vie en construction d'un individu original ? Doit-on aller vers la transparence imposée ou vers le droit à l'intimité, à la vie privée, au secret ?

Comment ajuster la loi entre le possible et le souhaitable, entre les progrès de la technique médicale, le désir d'enfant des couples et l'intérêt de l'enfant et celui de notre société ?

Jusqu'où la médecine peut-elle ou doit-elle aller, en fragmentant les parentés entre tous ceux qu'elle peut convoquer pour répondre à la souffrance ou au désir d'un couple, voire d'une personne seule, désir qui semble alors l'exigence d'un droit ?

La filiation s'inscrit dans la double origine des gamètes paternels et maternels et fait de chaque enfant le fruit de la complémentarité des sexes. La quête des origines doit, elle aussi, permettre l'accès à cette double dimension de l'histoire personnelle, même si, aujourd'hui, l'accès aux origines paternelles passe le plus souvent par l'intermédiaire de l'accès aux origines maternelles. L'occultation de la place du père est une difficulté récurrente.

Finalement la question qui sous-tend notre réflexion est bien celle de la filiation. Où commence-t-elle ? Qu'est-ce qu'un parent ? Qu'est-ce qu'un fils ? Nous pouvons aujourd'hui multiplier les acteurs de la procréation, additionner les engendremens. La filiation est une, quels que soient les attachements et affections que l'on puisse concevoir, et la qualité du tissu relationnel, fait d'amour et de tendresse au fil des jours partagés, dans lequel grandit l'enfant.

On peut même imaginer que la science et la technique arrivent à effacer les derniers acteurs, par exogénèse, clonage. Un monde sans filiation sexuée à partir d'un homme et d'une femme serait-il encore un monde humain ? Le vertige nous prend : les rêves les plus fous du *Meilleur des mondes* sont-ils toujours de la pure fiction romanesque ?

Et l'enfant dans tout cela ?

C'est la filiation qui nous inscrit dans l'humanité : « *Point d'homme qui ne soit fils, point de fils qui ne soit homme* » nous redisait hier notre collègue, le philosophe André Comte-Sponville.

Je terminerai avec lui : « On peut concevoir et peut-être réaliser un homme qui ne serait plus fils d'un homme et d'une femme. Mais cela ne doit pas être ; et il s'agit de l'empêcher. Pourquoi ? Pour sauver dans l'homme ce qui tient à la filiation et qui est l'homme même, l'humanité de l'homme. Car l'humanité est un fait de nature d'abord mais n'est humaine que par la culture. C'est ce double capital qu'il importe de préserver et de reproduire, capital biologique, capital culturel. La filiation entre les deux

fait le passage pour le compromis. L'humanité est un don toujours, selon la chair comme selon l'esprit, et fils est celui qui reçoit, homme, c'est-à-dire fils de l'homme. Chacun de nous doit donc vivre et travailler au nom du fils, pour que l'homme reste humain, c'est-à-dire de génération en génération et difficilement toujours, le devienne».

Merci.

Discussion avec la salle

Alain-Gérard SLAMA

Merci pour ces deux interventions qui ne vont sans doute pas manquer de susciter la discussion. Je serais pour ma part enclin à traiter le problème en me référant au théâtre classique et notamment au *Jeu de l'amour et du hasard*, aux *Fausse confidences* et à *Il faut qu'une porte soit ouverte ou fermée* ! C'est une approche du sujet !

De la salle

Je ne suis ni anthropologue, ni psychologue, ni médecin et emploierai donc un langage moins professionnel que vous n'avez pu le faire. Ma question porte sur le don d'ovocytes : elle n'est pas de savoir s'il faut ou non lever l'anonymat de la donneuse, mais s'il faut parler à l'enfant de la manière dont il a été conçu et si oui comment et à quelle période de sa vie.

Irène THÉRY

Je ne suis absolument pas experte en la matière, mais peux néanmoins vous transmettre ce que j'ai entendu dire par des spécialistes du développement psychologique de l'enfant, notamment Myriam Szejer et Serge Tisseron, qui pensent que laisser s'installer une situation de mensonge est toujours une mauvaise chose et peut, lorsque l'enfant découvre la vérité, créer un problème de confiance vis-à-vis des adultes. Il est donc conseillé de dire tout simplement à l'enfant qu'il est né comme cela. Serge Tisseron a même écrit un livre à l'attention des enfants pour accompagner cette démarche. Quant à savoir quand il faut le dire, la réponse que Myriam Szejer a donnée voici quelque temps lors des entretiens François Mauriac est la suivante : à la naissance. Il faut trouver une façon de ne jamais s'engager dans une démarche de mensonge ou de secret.

Chantal LEBATARD

J'irai tout à fait dans le même sens, en pointant une inquiétude. Le secret et l'anonymat sont générateurs de troubles. Il n'en reste pas moins que bien des parents s'engagent dans la voie du secret des modalités de

la conception en croyant bien faire. Comme je vous le disais, j'ai été très frappée, lorsque nous avons, au CCNE, auditionné Laure Camborieux, des chiffres qu'elle nous a communiqués : selon elle, seuls 10 à 15 % des enfants issus d'un don ont eu la révélation du secret des modalités de leur conception. Cela signifie parallèlement que 85 à 90 % des enfants sont dans le secret de la conception, en plus de l'anonymat. Je crois, si l'on regarde les modalités de découverte ou de révélation du secret, que l'effet le plus catastrophique concerne évidemment la découverte fortuite. Il faut qu'un enfant puisse dire qu'il l'a toujours su, que cela fait partie de son histoire. Quant au temps et aux modalités de cette révélation, il revient à chaque famille, dans sa relation et dans son amour, d'inventer sa propre façon de faire. L'important est qu'il n'y ait pas d'imposture, de mensonge, ce qui créerait certainement des ruptures plus dommageables que l'anonymat ou la perte d'identité.

De la salle

Bonjour, je suis Christian Byk, magistrat. J'aimerais intervenir, en tant que membre de la commission de révision des lois de bioéthique, sur cette mesure phare du projet de révision qu'est la levée de l'anonymat des donneurs. Madame Théry a fort bien exposé quelles raisons de droit européen et international justifiaient que l'on prenne cette mesure. Mais il existait aussi une raison de droit interne, à savoir la cohérence de ce droit. L'histoire avait autrefois caché la parenté naturelle. Puis l'enfant naturel a pu retrouver sa filiation. Depuis peu, il est également possible pour l'enfant adopté de connaître ses origines biologiques dans un cadre déterminé, reconnu conforme à la Convention européenne des droits de l'homme. La proposition ne faisait qu'intégrer l'enfant né d'une procréation médicalement assistée dans ce régime, le sortait de l'exception pour le placer dans le droit commun. Or cette mesure a finalement disparu pour deux raisons, dont celle, évoquée par Madame Théry, de la confusion. Cette mesure ne touchait en rien, bien évidemment, la filiation. Mais il existe une autre raison, qui figure précisément dans l'argumentaire de Madame Théry : cette mesure supposerait en effet de parler de ce troisième mode d'établissement de la filiation et, par contrecoup, de faire apparaître un second cercle de parentalité. Je crois que ceux qui trouvaient que l'on ne devait pas aller trop loin n'ont pas du tout rendu service à ce qui est le rôle du droit, à savoir d'être modestement dans le temps du réel, entre des pratiques médicales et la manière dont, en l'état, elles sont socialement acceptées et intégrées, sans toucher pour autant à des évolutions qui sont sans doute nécessaires, mais qui ne sont pas encore perçues et acceptées, tant par la population que par le décideur politique.

Chantal LEBATARD

J'aimerais simplement rappeler que, dans son avis 90, le CCNE recommande surtout de ne jamais traiter par le déni les souffrances qui peuvent résulter de toutes les obscurités et opacités que nous avons évoquées, de faciliter la parole des personnes en souffrance et d'accueillir la demande des origines. Nous avons même suggéré de réfléchir à la

possibilité d'une instance dans l'esprit de ce qui a été réalisé pour le CNAOP et adaptée à ce processus, qui permettrait une sorte de médiation et offrirait une forme d'accompagnement lorsque les souffrances se heurtent à une impossibilité et sont telles qu'elles empêchent toute étape et toute construction personnelle.

Irène THÉRY

Je suis très sensible à vos propos : nous ne sommes effectivement pas là pour échafauder des plans et les imposer par la force du droit à des mœurs qui ne les accepteraient pas. Mais nous sommes pour l'instant, en la matière, dans la situation inverse : le droit est immobile, alors que les mœurs ont considérablement évolué. Vous faisiez allusion au nombre d'enfants qui ne sont pas au courant de leur mode de conception : Jean-Marie Kuntzmann dit lui-même qu'au début des CECOS, 95 % au moins des couples disaient ne jamais vouloir révéler à l'enfant comment il était né. Or les enquêtes de 2006 montrent que 60 ou 70 % des couples ont l'intention d'informer l'enfant. Cela traduit un véritable changement de la société. Cette pratique entre peu à peu dans les mœurs et n'est plus totalement à la marge. Il est important que notre droit commun soit à la hauteur de ce que nous faisons socialement, afin de ne pas continuer à traiter parents et enfants comme des sortes de « passagers clandestins » de notre système de parenté.

D'un point de vue pragmatique, l'exemple du droit anglais est très intéressant. Les Britanniques ont ainsi débattu en 2004 de l'hypothèse d'une levée de l'anonymat, avec les mêmes inquiétudes que celles qui existent chez nous aujourd'hui. Ils ont mis un an à mettre les choses en place, à rassurer, à expliquer. Le modèle anglais, qui est celui revendiqué par l'association qui se bat en France pour le droit aux origines et regroupe d'ailleurs des enfants, des donneurs et des parents, ne prévoit pas une transparence totale, mais une possibilité donnée à l'enfant, à sa majorité, s'il le souhaite, d'accéder à ce dossier qui lui est pour l'instant interdit. Cela est assez pragmatique dans le sens où ces dix-huit années sont là pour que la construction de l'enfant avec ses parents, ses seuls et uniques parents, se fasse sans que l'inquiétude de l'apparition brutale dans le circuit d'une tierce personne ne vienne la perturber. Cette démarche pourrait, me semble-t-il, nous servir de guide. Personne n'a jamais proposé d'ajouter le donneur au cercle de famille autour du berceau de l'enfant.

De la salle

Je suis complètement d'accord avec Madame Théry : il est temps que la société assume les situations nouvelles qu'a créées la PMA et donne le droit à chacun de connaître ses origines.

Je rejoins aussi Madame Belaisch-Allart dans son souhait que le Comité national d'éthique compte davantage de gynécologues, de praticiens de terrain qui sont en contact avec les couples en mal d'enfant. Cela permettrait peut-être un débat plus équilibré au sein de cette assemblée.

De la salle

Je m'appelle Jean-Marie Kunstmann et souhaiterais répondre à Madame Théry. Je travaille dans un CECOS et aimerais répondre à cette mise en accusation, en centrant le débat sur la réinterprétation possible du concept des origines. Ceux qui ont assisté hier au débat de très haute volée entre Françoise Héritier et Jean-Claude Ameisen sont sans doute quelque peu déçus de constater à quel point l'idée évoquée par Irène Théry de ramener les origines à leur dimension biologique est simplificatrice.

Irène THÉRY

Sans doute avez-vous mal compris : j'ai dit précisément le contraire.

Jean-Marie KUNSTMANN

Les CECOS n'ont jamais voulu imposer un quelconque système. Nous partons du terrain et de notre expérience au quotidien auprès d'hommes et de femmes confrontés à la stérilité, avec lesquels nous essayons de voir comment ils vont pouvoir imaginer de construire une famille.

Il y a 35 ans, la plupart des couples avaient l'idée de faire semblant, de donner l'illusion d'une paternité biologique. Les enfants auxquels nous sommes confrontés aujourd'hui ont généralement eu tardivement, et parfois brutalement, la révélation de leur conception. À l'instar de ce qui a été dit hier sur la manière de reconstruire la subjectivité des origines, rien ne leur a été raconté auparavant. Certains ont appris d'une phrase laconique que leur père d'affection n'était pas leur père biologique.

Nous sommes aujourd'hui dans un contexte radicalement différent, tant pour ceux qui donnent que pour ceux qui reçoivent les gamètes. La plupart des donneurs que je rencontre au quotidien me disent qu'ils ont le sentiment d'avoir une chance extraordinaire d'avoir pu concevoir leurs enfants et que la conception biologique de l'interprétation des origines est illusoire. Ils considèrent que cette étincelle de la vie est une formule qui sort de la loterie génétique de la composition de chaque individu. Il a été rappelé hier combien il existe, au-delà de l'appariement des chromosomes et de l'émergence des gènes, une plasticité de l'expression (au sens phénotypique et fonctionnel) des gènes liée à l'environnement. C'est finalement dans la subjectivité de nos origines que tout cela doit être nourri. Les donneurs nous disent vouloir donner cette chance de concevoir à d'autres, comme une sorte de contredon de la nature. Mais ils considèrent qu'ils donnent des cellules qui, pour eux, doivent circuler au nom de la solidarité. Beaucoup d'entre eux sont par ailleurs donneurs de sang, de moelle, voire ont une carte de donneur d'organes. Nous sommes donc sur un autre concept des origines : il s'agit de permettre à d'autres d'accéder à ce support biologique indispensable pour concevoir un enfant. Les donneurs ne se situent absolument pas dans un projet d'enfant et ne souhaitent pas s'investir dans le devenir des enfants qui naîtront de leur don, dans la mesure où ils considèrent que cela n'est pas leur histoire, mais celle du couple qui a le projet d'enfant et auquel

il revient de la construire et de la raconter. Finalement, l'expression (au sens génique) de ces enfants reste, pour chacun d'entre nous, tout à fait aléatoire. Chaque individu est imprévisible et, heureusement encore aujourd'hui, improgrammable.

Se pose aujourd'hui, toutefois, la question de la capacité à raconter cette histoire. C'est là où nous intervenons et je rejoins Irène Théry sur ce point : nous disons à ces couples qu'il ne faut pas s'engager dans l'illusion et qu'il est nécessaire qu'ils osent raconter cette histoire à l'enfant. Ceux qui le font réussissent : l'enfant se construit très vite avec cette histoire et n'a pas à subir ultérieurement de révélation déstructurante.

Il faut également noter que, parmi tous les enfants nés grâce à ces dons, seuls quelques-uns se sont constitués en association pour revendiquer l'accès à leurs origines. Nous voyons aussi de nombreux jeunes adultes qui ont bien compris quelles étaient leurs origines et disent refuser d'être instrumentalisés dans cette démarche. Tout n'est pas aussi simple. Nous cherchons simplement, dans les CECOS, à accompagner des hommes et des femmes confrontés à ce problème. Je crois que la vraie question est effectivement celle relative à la possibilité d'imaginer une autre interprétation des origines pour ceux qui sont confrontés à cette situation. Or cela pose problème aux juristes et à quelques sociologues qui ne sont pas sur le terrain. Je pense, Madame Théry, que vous voulez imposer un système qui, en fait, ne fonctionne pas dans la nature et dont les gens ne sont pas demandeurs. Prenez l'exemple de la Suède, qui a levé l'anonymat en 1985 : à ce jour, un seul enfant a, semble-t-il, demandé la levée de l'anonymat.

Il faut que ceux qui acceptent de construire une famille sur ce mode-là puissent à la fois savoir raconter cette histoire aux enfants et être validés par la société dans cette autre façon de construire une famille. C'est bien là que se situe l'enjeu. Dans le cas contraire, ils adopteront d'autres stratégies. Ainsi, en Suède, à partir du moment où l'anonymat a été levé, beaucoup de couples ont choisi de ne plus informer les enfants de leur mode de conception. La levée de l'anonymat a donc conduit à un retour du secret.

Irène THÉRY

La société n'est pas immobile. Notre attitude collective à l'égard de ces sujets a considérablement évolué en quarante ans. L'exemple de la Suède souffre de ce déphasage. Il est intéressant de savoir qu'en Angleterre, où l'anonymat a été levé en 2005, les dons de sperme et d'ovocytes ont augmenté chaque année depuis lors. Cela signifie donc qu'il est possible, dans le contexte actuel et dans un pays très proche de nous, de penser qu'il n'existe pas que le silence, le secret et l'anonymat pour garantir aux parents qu'ils resteront des parents et aux donneurs qu'ils demeureront des donneurs : il est possible d'instituer dans la société l'idée selon laquelle ces places sont complémentaires et que, par définition, un donneur ne peut pas être un parent. On peut ainsi être protégé par la vérité beaucoup mieux qu'on ne l'était par le secret.

Je terminerai en disant que je n'aime pas beaucoup que l'on vienne m'expliquer que je suis là pour faire baisser le niveau philosophique du débat. J'ai intitulé mon livre *Des humains comme les autres* et ai beaucoup de mal à accompagner, de façon très minoritaire, des jeunes gens qui réclament tout simplement le droit d'être traités précisément comme des humains comme les autres, qui demandent d'être écoutés et souhaitent qu'on cesse de leur dire que, pour eux, cela ne compte pas d'avoir été engendrés, mais que ce qui compte est d'être aimés. Tout autour d'eux, la vie a été transmise, s'est singularisée, mais pas pour eux. Eux sont seulement l'objet de statistiques grâce auxquelles on leur explique que s'ils rencontrent un jeune homme ou une jeune fille issu(e) du même donneur, cela ne constituera pas un inceste. Eux aspirent seulement à devenir comme vous et moi, c'est-à-dire des humains auxquels la vie a été transmise, de manière singularisée. Vous proposez, Monsieur, de désingulariser la transmission de la vie pour ces enfants et de dire qu'ils sont nés d'un matériau; or derrière ce matériau, se cache une personne, que vous voulez effacer. Il ne s'agit pas là d'un problème de génétique, mais d'humanité.

Chantal LEBATARD

Pensons d'abord aux enfants et construisons pour ceux qui naissent dans des circonstances particulières la possibilité d'être des fils et des filles à part entière. Je crois qu'il appartient au législateur de trouver les modalités exactes qui le permettront, pour notre société, aujourd'hui, quitte à ce que l'on revoie cela plus tard si cela s'avère nécessaire.

Alain-Gérard SLAMA

Merci à tous et tout particulièrement aux deux brillantes intervenantes.

La famille est-elle une question de gènes ?

Intervention de Madame Christiane Druml, présidente du Comité d'éthique autrichien

Bonjour à tous.

Merci de m'accueillir ici aujourd'hui et de me donner la parole sur un sujet aussi passionnant.

Le fameux Carl Djerassi, inventeur ou, comme il se qualifiait lui-même, « mère » de la pilule contraceptive, disait un jour que nous étions entrés dans un âge où l'amour et la sexualité étaient complètement séparés et dissociés de la procréation.

Aujourd'hui, une femme peut décider de se faire prélever ses ovules, de les mettre dans une banque, de poursuivre sa carrière professionnelle et d'attendre le bon moment pour devenir mère, parfois même à 50 ans ou plus.

Dans certains pays, elle pourrait même, si elle ne veut pas affronter une grossesse ou ne peut, pour une raison médicale, être enceinte, décider d'engager une autre femme pour porter l'enfant jusqu'au terme, une « mère porteuse ». Si elle ne peut être enceinte par manque d'ovule, elle pourrait même accepter un don d'ovule. Si elle est mariée et que son mari n'est pas capable d'engendrer un enfant, par manque de spermatozoïdes, le couple peut envisager de bénéficier d'un don de sperme. Il en va de même si elle vit dans une liaison homosexuelle. Les exemples sont multiples.

Mais, c'est une évidence, la science avance beaucoup plus vite que la société, ses conventions et ses lois. Même quand tous ces acquis scientifiques sont disponibles, les gens ne peuvent pas en profiter partout

en même temps. La société doit par ailleurs se demander si elle veut que tous ces acquis médicaux soient à la disposition de tous et à quel prix.

Ce sont justement ces questions-là qui ont conduit à la création de comités de bioéthique partout en Europe ou dans le monde. La naissance de Louise Brown a assurément été un tournant, l'ouverture d'une grande boîte de Pandore.

Avant de répondre à la question posée dans cette session finale de l'après-midi, à savoir «*La famille est-elle une question de gènes ?*», j'aimerais vous présenter en quelques mots la Commission de bioéthique Autrichienne.

En Autriche, la Commission nationale de bioéthique n'est pas aussi ancienne que le Comité consultatif national d'éthique ici en France. Elle a été créée en 2001, en même temps que le Conseil d'éthique, l'*Ethikrat*, en Allemagne. Notre Commission est placée auprès du Chancelier Autrichien, le *Bundeskanzler*, qui est le chef du gouvernement de la République d'Autriche et qu'elle a pour mandat de conseiller. Nous avons aussi pour mission de conseiller le gouvernement, de *donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par le progrès des sciences de la vie et de mener la discussion sur ces sujets avec le public. Cette Commission se compose de 25 personnes (13 hommes et 12 femmes), venant de différentes disciplines dont le droit, la philosophie, la médecine, la génétique, la biologie.*

En octobre 2010, le Chancelier Autrichien nous a chargés d'explorer les aspects éthiques de la loi sur la procréation artificielle (*Fortpflanzungsmedizingesetz, FMedG*).

Pourquoi ?

Il existe depuis 1992 en Autriche une loi concernant l'assistance médicale à la procréation. Cette loi apporte quelques restrictions assez strictes et est plus rigide que la loi en France. Elle règle surtout l'introduction de spermatozoïdes dans les organes reproducteurs d'une femme, la fécondation *ex utero* d'un ovule par des spermatozoïdes, l'introduction de cellules viables dans l'utérus ou dans la trompe utérine d'une femme, l'introduction d'ovocytes ou d'ovocytes et de spermatozoïdes dans l'utérus ou la trompe utérine d'une femme.

Il est primordial de savoir que le recours à l'assistance médicale à la procréation n'est ouvert qu'aux couples mariés ou vivant maritalement, et seulement dans le cas où tous les autres traitements possibles et raisonnables visant à provoquer une grossesse naturelle ont échoué ou n'ont aucune chance raisonnable de succès.

Seuls les gamètes de conjoints mariés ou vivant maritalement (*Lebensgefährten*) peuvent être utilisés à leur profit dans le cadre d'une procréation médicalement assistée. À titre exceptionnel, le don de sperme peut être autorisé en vue d'une insémination artificielle, technique consistant à introduire des spermatozoïdes dans les organes reproducteurs d'une femme. Le don de sperme est interdit dans tous les autres cas,

notamment à des fins de fécondation *in vitro*. Les ovules ou les cellules viables issues d'une femme ne peuvent être utilisés qu'à son profit. Cette disposition a pour effet d'interdire le don d'ovules en toutes circonstances.

En 1999, notez que la loi sur la procréation artificielle a été complétée par la loi fédérale portant création d'un fonds pour les traitements de fécondation *in vitro* (*Bundesgesetz mit dem ein Fonds zur Finanzierung der In-vitro-Fertilisation eingerichtet wird*) destiné à financer les traitements de fécondation *in vitro* autorisés par la loi sur la procréation artificielle.

Comme vous le voyez, nous tenons encore à l'image assez traditionnelle de la famille.

En avril dernier, la Cour européenne des droits de l'homme a rendu un arrêt contre la République d'Autriche. L'Autriche a perdu en première instance à cause de la discrimination et d'une violation du droit au respect de la vie privée et familiale. Deux couples avaient en effet saisi la Cour, estimant que leur droit à fonder une famille et leur droit à la procréation étaient niés à cause de l'interdiction en Autriche du don d'ovocytes et du don de sperme en vue d'une insémination *in vitro*. L'Autriche a fait appel devant la Grande Chambre de la Cour européenne.

Vous pouvez imaginer que cette situation est de nature à déclencher des discussions intenses entre ceux qui veulent garder l'image traditionnelle de la famille et ceux qui sont ouverts aux autres formes de vie commune.

La décision de la Grande Chambre de la Cour européenne doit être rendue prochainement. Nous l'attendons impatiemment, parce qu'il nous semble nécessaire d'avoir une certitude légale concernant cette question de grande importance. La Commission, dont je suis présidente depuis 2007, a le mandat d'évaluer et de discuter les aspects éthiques de cette loi. C'est une charge formidable pour nous!

Quelle était l'argumentation du gouvernement autrichien pour défendre la rigidité de cette loi?

Le gouvernement soutenait l'idée selon laquelle l'interdiction de la fécondation *in vitro* avec don de gamètes était «objectivement et raisonnablement» justifiée. «Cette interdiction poursuit des buts légitimes que constituent la protection de la santé et du bien-être des femmes et des enfants concernés, ainsi que la sauvegarde des valeurs éthiques et morales fondamentales de la société».

Je ne peux discuter l'arrêt de Strasbourg en détail, mais à côté d'une potentielle exploitation des femmes, figurait aussi l'argumentation selon laquelle «*la fécondation in vitro poserait également problème en ce qu'elle aboutirait à la création de relations familiales atypiques qui se caractériseraient par une discordance entre la réalité sociale et la réalité biologique découlant de la dissociation de la filiation maternelle en une composante génétique, une composante «gestationnelle» et peut-être aussi une composante sociale. Par ailleurs les enfants auraient un intérêt légitime à savoir de qui ils sont réellement issus*».

Ainsi, cette réglementation autrichienne est proportionnée aux buts poursuivis et, en conséquence, les requérants devant la Cour européenne n'auraient pas subi de discrimination.

Nous voyons, à cause des nouveaux acquis scientifiques dans ce domaine, que le principe ancien «*Mater semper certa est, pater est quem nuptiae demonstrant*» n'est plus valable. Si l'on suit Claude Levi-Strauss, la structure de la famille est l'expression d'un compromis entre la culture et l'exigence biologique de la reproduction. Et si la famille est vraiment un «compromis», la notion peut aussi s'adapter à des développements sociaux actuels. Cela signifie par conséquent que la société est au défi de trouver une nouvelle définition.

À titre personnel, je ne suis pas tellement favorable à l'idée de privilégier les relations de sang, la quête des origines. Cela est trop archaïque de mon point de vue. Cela me semble une idée d'un temps passé et m'évoque les *soap opera* de la télévision, où pathétiquement la belle orpheline, adoptée par une bonne mais pauvre mère qui travaille à la caisse d'un supermarché, découvre par hasard qu'elle est une princesse, née du grand amour passionné mais malheureux entre une jeune fille morte dans la beauté du jeune âge d'une maladie violente et soudaine, et un riche et beau prince d'un pays étranger...

Parfois, c'est aussi un bienfait de ne pas savoir qui sont ses parents.

En outre, même si l'on me disait que mes trois enfants avaient été échangés par hasard lors de leur naissance, cela ne changerait en rien mon amour pour eux. La famille est surtout, pour moi, une relation, une liaison spirituelle et une alliance pleine de complicité et de solidarité.

Naturellement, il faut chercher un modèle permettant d'accepter et d'intégrer dans notre monde les acquis scientifiques dans le champ de la procréation médicale. Nous ne sommes pas seuls, nous vivons dans un ensemble, dans une Communauté, en Europe et nous ne pouvons pas bâtir de murs autour de nous pour maintenir et cultiver une image traditionnelle et ancienne de la famille, faite exclusivement de relations «génétiques». Même la pratique de l'adoption a subi une profonde évolution avec le temps.

Nous nous trouvons confrontés aujourd'hui avec la réalité d'un tourisme médical; l'ignorer serait vivre dans l'hypocrisie. Il est essentiel de trouver une balance entre l'accomplissement des besoins de ceux qui veulent un enfant non par adoption mais par accouchement, et notre engagement pour la protection des femmes, afin qu'elles ne soient pas exploitées, et des enfants, pour qu'ils ne soient pas traités comme une marchandise, mais comme des êtres humains, avec dignité.

Pour répondre à la question posée, je suis tentée de reprendre à mon compte une expression déjà utilisée par le Comité d'éthique français : «*Les gamètes ne sont pas des parents!*» La famille représente beaucoup plus que la somme de ses gènes.

Merci beaucoup.

Intervention de Monsieur Patrick Gaudray,
directeur de recherche au CNRS, président de la section
technique du CCNE

Merci Christiane. Merci à tous ceux qui nous ont précédés et qui ont déjà dit beaucoup sur le sujet de cette conférence.

Puisque je suis généticien, je voudrais, en complément de ce que vient de nous exposer Christiane Druml, vous parler un peu de génétique et de gènes. Sans vouloir faire redescendre le débat à un niveau technique, il me semble important d'évoquer la génétique, dans la mesure où elle a été convoquée à de nombreuses reprises lors de ces Journées.

Les gènes sont présents dans une entité appelée «génome», que l'on a coutume de se représenter comme un grand-livre, dans lequel sont rassemblées presque toutes les informations nécessaires à la confection et au développement d'une cellule, d'un organe, d'un organisme entier. Je vais tenter de vous expliquer en quelques mots la raison pour laquelle j'ai pris la précaution de dire «presque toutes». J'aimerais d'emblée préciser que l'on comprend encore très mal le message porté par les trois milliards de lettres de ce grand-livre ADN. J'ai ainsi énormément apprécié, dans la bouche d'un certain nombre d'orateurs, l'humilité consistant à reconnaître cela. Nous ne savons, en matière de génétique et d'ADN, que lire des lettres; or cela n'est assurément pas suffisant pour comprendre le sens d'un livre, savoir où commencent et où finissent les mots, s'il s'agit d'une histoire d'amour ou d'un roman policier. Nous ne savons, en fait, presque rien.

Telle est la situation dans laquelle, nous généticiens, nous trouvons face à ce grand-livre, ouvert par l'annonce, à grand renfort de publicité, du déchiffrement de la première séquence d'un génome humain, voici quelques années. Si nous sommes aujourd'hui davantage capables de lire cette séquence, nous ne savons pas nécessairement mieux la comprendre.

Cette compréhension partielle alimente bien des fantasmes, que nous plaçons dans ce que d'aucuns nomment la «révolution génétique». La génétique a pour elle et contre elle le fait d'être une science extrêmement récente, puisqu'elle a environ 150 ans. Mais les progrès technologiques absolument phénoménaux qui l'accompagnent la créditent de pouvoirs colossaux. Ainsi, la voie vers une banalisation de l'accès à l'information génétique est désormais ouverte. Ces avancées formidables nous placent devant des devoirs inédits et des responsabilités nouvelles, qui laissent penser que la limite principale au développement de la génétique et de la génomique humaine n'est plus, ou ne devrait plus être, de l'ordre du «progrès» technique, mais bien plutôt de la réflexion éthique.

La génétique pâtit de bien des simplifications abusives, de réductionnismes et de son mélange avec des fantasmes condamnables, notamment dans le domaine des comportements humains. Des serpents de mer concernant la relation entre les gènes et certains comportements reviennent ainsi de façon récurrente. Il existe un décalage assez impor-

tant, me semble-t-il, entre la recherche fondamentale en génétique et en génomique, sur laquelle je travaille depuis une trentaine d'années, et la représentation qu'en a la société. Ce décalage peut être entretenu par le discours même des biologistes moléculaires. Il s'agit en effet d'un discours souvent composé de métaphores, liées en particulier à l'informatique: on parle de « programme » génétique, fondé sur un « codage » en lettres, en alphabet ADN, incluant des « serrures », des « séquences », des « lettres », etc. Si tout est codé dans un alphabet immuable, comment échapper à un certain déterminisme ? La recherche sur le génome humain a donc progressé de manière formidable, dans tous les sens du terme, c'est-à-dire à la fois remarquable, extraordinaire, mais aussi terrifiante. Je considère en effet comme terrifiant d'entendre certains réduire l'homme à sa complexion génétique, donc à son génome.

Permettez-moi de vous faire part de quelques exemples. Il y a 25 ans, le millionnaire américain Robert Graham a créé une banque de sperme destinée aux lauréats de Prix Nobel. Ce projet, inspiré de l'idée de Hermann Joseph Muller, lui-même Prix Nobel en 1946, de faire une usine à génies, a finalement fait long feu. En premier lieu, seuls trois lauréats de ce prix prestigieux ont accepté de faire un don à cette banque. Est-ce dû à leur âge avancé, aucun enfant n'est né des spermatozoïdes congelés de Prix Nobel conservés dans cette banque. Robert Graham, qui n'était pas seulement philanthrope, a alors décidé de se replier sur des « génies » de second ordre, des « sous - Prix Nobel ». Les observations et les études faites sur les 219 enfants finalement nés de cette banque de sperme ont montré qu'ils se situaient effectivement, sur le plan intellectuel, dans une moyenne plutôt supérieure de la société. Mais si l'on regarde de plus près, on est en droit de se demander si ces résultats étaient dus au sperme utilisé, à ces gènes prétendument sélectionnés, ou au fait que ces enfants avaient été particulièrement désirés et élevés dans des familles qui avaient fait en sorte de les éduquer pour qu'ils se situent dans la partie intellectuellement supérieure de la population. La question reste ouverte et il ne m'appartient certainement pas de trancher.

Le second exemple que je souhaitais vous faire partager est pris chez les souris. L'expérience a consisté à enlever de la cage, pendant des périodes plus ou moins longues, mais répétées, la mère de certaines portées, laissant ainsi les souriceaux seuls. On s'est rendu compte alors que ceux-ci adoptaient des comportements étranges: les jeunes souris étaient peu sociales, se dispersaient dans la cage au lieu de se réunir au sein du giron maternel et éprouvaient même certaines difficultés à s'alimenter dans la mesure où elles n'avaient pas toujours l'instinct de revenir téter leur mère. Les chercheurs ont essayé de comprendre les raisons de ce comportement, dont il a été observé qu'il se prolongeait chez ces souris leur vie durant. Des recherches très pointues ont montré qu'il existait dans le génome de ces souris des modifications non génétiques, mais épigénétiques: certains gènes s'exprimaient alors qu'ils n'auraient pas dû le faire et inversement pour d'autres. Le comportement des souris était donc modifié par l'expérience qu'elles avaient vécue dans leur jeune âge. Il est sans doute encore exagéré d'assimiler une expérience de sépa-

ration maternelle provisoire multiple chez des souriceaux nouveau-nés et les effets à long terme de différents stress chez l'homme. Mais il est intéressant de constater qu'un stress rencontré tôt dans l'existence peut influencer la qualité de la santé physique et mentale à l'âge adulte. Ceci passe par des modifications dites « épigénétiques », qui n'altèrent pas le message premier, l'ADN, mais l'expression, en l'occurrence l'expression de gènes qui codent pour des hormones liées à l'humeur et à des comportements cognitifs.

En tant que généticien, je sais que le génome, et *a fortiori* le gène qui en fait partie, n'est pas grand-chose si on l'isole de son environnement, c'est-à-dire des autres gènes qui se situent à proximité, mais aussi du milieu dans lequel le génome est placé par l'intermédiaire de la cellule et de l'organisme. Il est quelque peu paradoxal, mais pour moi extrêmement satisfaisant, d'envisager qu'au terme d'un cheminement complexe, la génétique, qui semblait réductionniste à certains, nous ramène à une dimension véritablement humaniste et sociale de l'homme.

Les ethnologues nous apprennent (nous l'avons bien entendu hier) que l'identification du concept de parenté et de filiation à des relations purement biologiques est non seulement récent, mais surtout confiné à quelques cultures occidentales. Dans d'autres cultures comme dans l'histoire de la nôtre, une distinction claire existe (ou existait) entre parenté « sociale » et consanguinité biologique et génétique. Découvrir les lois qui gouvernent la transmission de nos gènes nous a conduits à confondre héritabilité génétique et héritage. L'accent mis sur la reconnaissance du rôle de géniteur ou, réciproquement, sur la recherche de ses origines biologiques, est selon moi la marque la plus visible d'une exacerbation de la notion de « patrimoine génétique », dont il n'est pas impossible qu'elle soit en partie due au *marketing* et au *lobbying* d'officines qui capitalisent sur les tests génétiques, au risque de nous réduire à la séquence de nos quelque 23 000 gènes.

Biologiste, je suis certain que la vérité biologique n'est pas toujours la bonne. Est-il meilleur d'adopter le statut de pourvoyeur de gamètes ou celui de père ?

Brigitte Rozen, avocate spécialisée en droit de la famille, constate que « les tests ADN ont remis en cause la notion bien française de « secret de famille », où certains savaient que l'enfant n'était pas toujours celui de qui l'on croyait ». Le résultat est que des paternités supposées ne le sont plus aujourd'hui et que de nouvelles paternités se révèlent, avec un risque important de contentieux, en termes par exemple de pension alimentaire ou de contestation d'héritage.

La loi française a encadré la recherche de paternité, au contraire de ce qui se pratique dans d'autres pays. Les analyses en recherche de paternité y sont interdites, sauf si elles sont demandées par un médecin ou un magistrat.

En conclusion et pour ouvrir le débat, je voudrais citer Laurent Barry qui, dans son ouvrage *La filiation, un concept pour la biologie et les*

sciences de l'Homme, nous incite à nous convaincre que « *la filiation, institution éminemment sociale, et l'engendrement, fait purement biologique, sont bien [...] deux concepts totalement hétérogènes et irréductibles l'un à l'autre, tant dans la forme que sur le fond* ».

Merci de votre attention.

Discussion avec la salle

Alain-Gérard SLAMA

Merci pour ces propos roboratifs, que je vais prolonger avec une référence au théâtre et à Montherlant, en me demandant s'il n'y a pas finalement intérêt à ne pas trop se soucier de ses origines et en remarquant que c'est parce qu'il est fils de personne que quelquefois l'enfant veut devenir le prince de la ville.

Messieurs, Mesdames qui êtes dans la salle, la parole est à vous.

De la salle

J'aimerais remercier tout particulièrement Madame Druml, dont j'ai trouvé la fable moderne absolument magnifique. Mon cœur de maman de quatre enfants comprend tout à fait votre propos, à savoir que si l'on vous apprenait demain que vos enfants ne sont pas les vôtres et qu'ils ont été échangés à la naissance, cela ne changerait rien pour vous. Mais j'imagine quand même que vous cherchiez à savoir ce qu'est devenue votre « vraie » progéniture, la chair de votre chair, si elle est en sécurité. Sans doute comprendriez-vous également que les enfants que vous avez élevés puissent désirer connaître leurs origines.

Christiane DRUML

Personnellement, je ne chercherais pas mes « vrais » enfants, ni à savoir qui sont les « vrais » parents des enfants que j'ai élevés. D'un point de vue bioéthique, sans doute faudrait-il par ailleurs s'interroger sur les méthodes de travail de la maternité dans laquelle sont nés ces enfants!

De la salle

J'aimerais savoir si l'on ne confond pas d'une part la famille, qui correspond à une réalité sociologique, et ce que l'on appelait auparavant le « lien du sang », c'est-à-dire la transmission génétique d'un patrimoine et, avec les progrès de la science, l'idée selon laquelle je propagerais mes gènes. Nous sommes abreuvés de documentaires sur l'évolution de l'espèce et sensibilisés au fait que des espèces disparaissent lorsqu'elles ne sont pas adaptées. N'y a-t-il pas confusion entre d'une part le fait de se reproduire (je donne mon sperme pour que ma lignée continue), d'autre part le projet de construire une famille, de s'inscrire dans une histoire,

dans une culture, ce qui est totalement différent du rapport sanguin à la filiation? Ce rapport sanguin n'étant toutefois pas fictif et renvoyant à un imaginaire réel, n'y a-t-il pas confusion, dans les débats, entre ces deux aspects totalement distincts?

Christiane DRUML

Je crois que cela constitue un véritable défi pour notre société que de réfléchir à ces questions. Peut-être cela met-il aussi en question toutes les maisons royales.

Patrick GAUDRAY

J'essayais effectivement de dire qu'il existait selon moi de plus en plus de confusion. Cette confusion me semble en outre assez naturelle. Elle correspond à un état des connaissances en matière de génétique et de génomique qui nous laisse parfois penser, à grand coup de battage médiatique, que l'on sait presque tout sur ce sujet. Or il n'en est rien. Chaque jour, les scientifiques qui travaillent dans les laboratoires font des découvertes qui nous montrent que, même sur un plan strictement biologique, les choses ne sont pas aussi claires. Parler de « liens du sang » était assez abstrait, alors que parler de gènes donne le sentiment de se situer dans le concret. Or il faut avoir conscience que lorsqu'on parle de génétique, on évoque des tas de choses que l'on ne connaît pas. Je défends personnellement le point de vue consistant à ne pas avoir une vision réductionniste de la génétique. La transmission des gènes a certes une importance. Elle est même totalement déterminante: depuis l'origine de la vie, des gènes se transmettent et ont permis toute une évolution. Dans la lignée humaine, les gènes ont une importance considérable, mais le fait de les isoler de leur contexte ne me semble pas une démarche saine, à plus forte raison dans la mesure où nous connaissons finalement très peu de choses à ce sujet. La biologie n'est que l'un des nombreux éléments qui interviennent dans la constitution d'une famille. Je suis tout à fait d'accord avec vous pour dire que la famille est une histoire, une lignée, et ne saurait se limiter à la biologie, ni *a fortiori* aux gènes.

Jean-Marie KUNSTMANN

Nous sommes aujourd'hui à un stade où l'assistance médicale à la procréation permet d'imaginer des familles alternatives à l'impossibilité de concevoir naturellement, en s'affranchissant de quelques repères, en l'occurrence du repère biologique. Ceux qui s'engagent dans l'idée de concevoir ainsi une famille sont prêts à s'investir dans l'idée selon laquelle la transmission peut être autre que biologique et se traduire par un engagement affectif, relationnel. Encore faut-il qu'ils soient reconnus par leurs enfants, mais aussi par la société, en tant que pères et mères et dans le cadre de cette interprétation des origines. Or je crois que ces personnes vont un peu plus vite que ce que la société est actuellement capable d'entendre et d'assumer. La problématique se pose en outre pour les enfants chaque fois que l'on n'a pas réussi à leur expliquer cette

origine un peu singulière. Le mensonge leur donne l'impression d'avoir été instrumentalisés et les pousse à valoriser le biologique. En revanche, lorsque cette histoire leur est racontée dans un sens positif, très tôt dans leur vie, ils peuvent se construire avec elle et valider cette autre interprétation des origines.

De la salle

Il me semble paradoxal qu'à une époque où l'on s'attache à « débiologiser » les liens familiaux par le recours notamment à l'AMP, se développe de manière aussi considérable la mise à disposition de tests ADN, principalement sur internet. Ces tests connaissent un véritable succès et il est de moins en moins tabou d'y recourir, alors que l'on insiste d'un autre côté sur le fait que la famille n'est pas seulement biologique, mais aussi relationnelle. Comment expliquer ce double mouvement ?

Christiane DRUML

Le Comité de bioéthique autrichien a publié un avis sur cette question. Ce phénomène est particulièrement inquiétant. Or il apparaît que les gouvernements ne peuvent malheureusement rien contre le développement de ces tests et leur mise en vente sur internet. Cela est incontrôlable. La seule chose que l'on puisse faire est d'informer les gens et de les inciter à la plus grande prudence, en leur déconseillant formellement par exemple d'envoyer à ces sites des échantillons de salive ou des cheveux de personnes vulnérables, comme les enfants. Il est aussi important de leur dire que les résultats qu'ils vont obtenir par ce biais ne sont pas des faits, mais des probabilités, difficilement exploitables et explicables.

Patrick GAUDRAY

Nous sommes dans ce domaine, comme je le soulignais précédemment, à la merci du *marketing* et du *lobbying* d'officines privées. Nous sommes continuellement soumis, sur internet, à des publicités qui utilisent des arguments très accrocheurs. Ces sites prétendent apporter à leurs clients des connaissances, des informations précises, alors qu'il n'en est rien. Je discutais récemment avec un journaliste qui, étant aux États-Unis, s'est fait faire une analyse génétique par la société « 23andme » : parmi les résultats fournis, il lui était par exemple indiqué qu'il avait 22 % de risque de développer un cancer de la prostate d'ici la fin de ses jours. Or il faut savoir que la moyenne correspondante dans les pays occidentaux est de 17,8 %. Ces résultats n'indiquent rien et n'ont aucune valeur.

Il existe un décalage entre ceux qui réfléchissent et essaient de resituer la famille, les gènes, le biologique par rapport aux autres dimensions de l'homme, et des personnes qui prétendent apporter une connaissance, en fait extrêmement sommaire, partielle et presque totalement ininterprétable, qu'ils assènt à des gens qui ne sont pas en mesure d'en interpréter les résultats. Il n'existe pas de réponse à cette question : comme l'a souligné Christiane Druml, le fait que cela transite *via* internet, par un système international totalement délocalisé, fait qu'il n'existe

aucune possibilité de contrôle. La France a toutefois prévu des sanctions à l'attention des personnes qui font des tests génétiques, notamment des tests de paternité, lorsque ceux-ci ne sont demandés ni par un médecin ni par la justice.

De la salle

Je suis Christian Byk, magistrat. Je crois que nous sommes, sur ce sujet, en train de nous cacher les yeux face à une réalité, certes juridique, qui est le rôle de la génétique dans la famille. Concernant le mode premier de la filiation, la génétique joue, dans l'établissement comme dans la destruction du lien de filiation, un rôle fondamental depuis une quinzaine d'années. Si une juridiction n'a pas, lorsque ce type de question se pose, recours à l'expertise biologique, la Cour de cassation casse inévitablement la décision. L'expertise biologique est alors obligatoire. Il existe donc bien un lien très fort entre la famille (au sens de l'établissement du lien de filiation juridique) et la génétique.

Depuis les lois de bioéthique, et singulièrement depuis 2004, est apparu un autre lien en matière de responsabilité : lorsqu'une personne est atteinte d'une maladie génétique et que cela peut avoir des incidences sur d'autres membres de sa famille, elle doit leur communiquer cette information.

Ces deux points de droit mettent en évidence le lien juridique entre la génétique et la famille. On peut le déplorer, mais il me semble important de rappeler ce constat.

Alain-Gérard SLAMA

Il n'y a peut-être là pas nécessairement de contradiction. N'est-ce pas précisément parce que l'affectif joue un rôle de plus en plus grand dans les relations familiales, dans le lien conjugal, dans la reconnaissance des enfants et le lien des parents avec les enfants, que ces relations sont de plus en plus vulnérables et instables par rapport au temps où Don Diègue pouvait dire à Rodrigue « *Je reconnais mon sang dans ce noble courroux* », alors que le vrai père les observait peut-être en souriant depuis la coulisse ? Peut-être que plus cette relation apparaît comme fragile, plus elle a besoin, précisément, de recourir au droit et à ses « vérités » scientifiques ?

Christian BYK

Lorsqu'on regarde l'histoire, la famille a trois rôles. Sous l'Ancien Régime, pour les gens qui se marient (c'est-à-dire finalement assez peu de monde), la famille aide à la construction de l'État. C'est par les familles et les mariages que se construit l'État. Si l'Empire autrichien est si compliqué et n'est pas homogène comme cela est le cas en France, cela est dû notamment à la nature des mariages et des alliances. Avec Napoléon, la famille devient un mode de transmission des patrimoines. Aujourd'hui, elle renvoie à une recherche du bonheur individuel. L'expression biologique

et génétique de ce que nous sommes est perçue par chacun, à tort ou à raison, comme une manifestation de son existence personnelle. Nous ne sommes plus (ce qui constitue un changement majeur par rapport à la Révolution française) égaux seulement en droit, avec une invariance physique: le physique compte aujourd'hui et fait aussi partie de cette recherche d'un bonheur qui, dès lors qu'il consomme, le fait aussi avec un corps que l'on veut garder jeune et en bonne santé. Il est évident qu'il existe un sens différent que peuvent jouer le biologique et le génétique, réapproprié par l'individu dans la construction de son propre parcours et de son choix de filiation, d'établissement familial. Il existe aujourd'hui une marge d'autonomie. Le débat entre subjectif et objectif dans l'établissement de la filiation est récurrent dans notre histoire. J'ai ainsi retrouvé, dans la *Revue trimestrielle de droit civil* de 1942, un article dont l'auteur appelait le Maréchal, dans le cadre de la révolution nationale, à mettre fin au subjectivisme dans le droit de la filiation et à retourner à une objectivité protectrice de la famille.

De la salle

Vous avez évoqué, Monsieur Gaudray, l'importance de l'épigénétique. Ces caractères sont-ils héréditaires, transmissibles ?

Patrick GAUDRAY

Il peut effectivement être possible de transmettre, de manière épigénétique, certains caractères acquis, à condition que le milieu reste constant.

De la salle

Est-ce cela qui crée les mutations ?

Patrick GAUDRAY

Absolument pas. Cela participe éventuellement à l'apparition de certains phénotypes, c'est-à-dire des apparences ou des modifications fonctionnelles, mais on réserve le terme de « mutation » à des modifications de l'ADN lui-même, dans le cas où des bases sont modifiées et ne retrouvent pas leur état normal par la suite. Or les modifications épigénétiques sont éventuellement réversibles.

Alain-Gérard SLAMA

C'est sur cette révélation bouleversante que nous allons clore cette table ronde et céder la place à Monsieur Alain Grimfeld et à Monsieur Roland Schaer, pour la clôture de ces Journées annuelles d'éthique.

Merci beaucoup.

Clôture

Intervention de Monsieur Alain Grimfeld, président du Comité consultatif national d'éthique

Comme je le dis à chaque fois que j'ai l'honneur d'être sollicité en pareille circonstance, je ne me permettrai bien évidemment pas de faire une synthèse de deux jours de débats aussi riches. J'essaierai simplement, en toute modestie, d'en tirer quelques enseignements.

J'aimerais tout d'abord répondre à la personne qui s'inquiétait du fait que le CCNE ne compte dans ses rangs que deux gynécologues – obstétriciens. Le fonctionnement du Comité n'est pas dépendant du nombre de membres de telle ou telle spécialité : cela serait assurément contreproductif. Les personnes qui siègent au CCNE sont des personnalités éminentes, dont les qualités et les compétences ne sont pas à démontrer. Nous avons en outre la possibilité de faire appel, autant que de besoin, à des personnes extérieures, dans le cadre d'auditions. N'ayez par conséquent aucune crainte.

La bioéthique ne se résume pas, par ailleurs, à la reproduction dans l'espèce humaine, ni au don d'organes, indépendamment de la noblesse de ces sujets. Nous allons ainsi aborder la question des neurosciences et prochainement, je l'espère, celle des relations entre bioéthique et biodiversité.

Il n'est pas, sur tous ces sujets, nécessaire de ne s'entourer que de spécialistes. Les non spécialistes contribuent aussi très activement à la réflexion, par les questions très pertinentes qu'ils soulèvent et les angles d'approche différents qu'ils suggèrent. Nous le vérifions régulièrement au sein du CCNE. Cette diversité des points de vue et des perspectives constitue d'ailleurs l'un des intérêts majeurs d'un Comité comme le nôtre, dont la richesse réflexive, portée par tous ses membres, permet la publication d'avis qui sont, je l'espère, pertinents, utiles et circonstanciés.

Cela étant, je vais essayer de vous faire partager les enseignements que j'ai personnellement tirés de ces deux journées de débat et d'échange.

Au cours de la première journée, Françoise Héritier nous a permis de faire la différence entre la parenté (c'est-à-dire l'accession aux similitudes qui existent entre les différentes personnes de l'espèce humaine), la parentalité (qui nous permet d'engendrer, en ce qui concerne les sujets masculins de notre espèce, et d'enfanter, pour les sujets féminins) et enfin les modes de filiation, en ce qui concerne tant les aspects biologiques, génétiques et épigénétiques que juridiques.

Jean-Claude Ameisen a ensuite mis en lumière, dans le cadre des questions bioéthiques auxquelles sont consacrées ces deux journées,

deux éléments essentiels à l'intérieur de cet immense domaine associant parenté, parentalité et filiation.

Il s'agit tout d'abord de la notion de continuité, et non d'évolution par ruptures, à l'intérieur de cette phénoménologie. Cela me tient particulièrement à cœur : je suis en effet de ceux qui pensent que lorsqu'on veut se référer à des modèles en biologie, et notamment en ce qui concerne la bioéthique, on ne peut définitivement plus prendre comme références des modèles procédant par ruptures, avec des variables discontinues. À l'instar de ce qu'est notamment la bioéthique par rapport à l'évolution considérable dans les connaissances des sciences de la vie et de la santé, il nous faut nous référer plutôt à des modèles utilisant des variables continues ;

Il a évoqué d'autre part la notion de normalité. Lorsqu'on parle de normalité et d'esprit normatif, on ne peut le faire que ponctuellement, sur des données séquentielles, qui doivent être ensuite adaptées à cette phénoménologie de variables continues. Or cela n'est pas simple. Nous raisonnons en effet souvent, parce que cela est plus facile, plus accessible, en utilisant des variables discontinues, avec des modèles séquentiels et séquencés, et ce même en termes de génomique. L'esprit humain, se différenciant en cela du reste de la nature végétale et animale, n'a en effet pour l'instant, même si cela évolue, que la capacité de réfléchir par séquences, si riches et intégrées soient-elles.

J'ai également été frappé, lors de cette première journée, de voir à quel point les jeunes générations, et notamment les lycéens, intégraient tout cela, tant en termes de compréhension (au sens de déclinaison logique des choses) qu'au niveau affectif. Cela est très réconfortant, gratifiant, voire bouleversant, et se vérifie chaque année. Je suis toujours extrêmement touché par la capacité de réflexion et d'émotion dont ces jeunes font preuve.

Au cours de la deuxième journée, nous nous sommes demandés notamment si le projet parental était un garant et une condition *sine qua non* d'humanisation. Nous entrons là de plain-pied dans la réflexion sur l'assistance médicale à la procréation. Existe-t-il une subsidiarité de l'enfant à naître au projet parental ? Nous nous sommes bien sûr insurgés contre cela, devant la complexité de l'évolution de tout être de notre planète. Il existe bien d'autres dimensions qui valident et valorisent la formation, le développement intra-utérin, puis la naissance et le développement post-utérin de chacun d'entre nous. Ne parler que du projet parental serait extrêmement réducteur.

Il a ensuite été indiqué que l'AMP avait d'abord été instituée pour traiter (au sens le plus noble du terme) l'infertilité féminine et masculine. Nous avons été obligés alors de redéfinir notre vision du traitement de l'infertilité, afin de préciser le périmètre de l'AMP : s'agit-il vraiment de remédier à l'infertilité telle qu'elle a été diagnostiquée dans toutes ses modalités actuellement ou cela va-t-il déboucher sur une dérive consistant à utiliser les techniques de l'AMP pour convenance personnelle ? Ne devons-nous pas retourner au périmètre d'origine de l'indication de l'assistance médicale à la procréation ?

Nous avons par la suite abordé la question de prédire l'enfant à naître. Ali Benmakhlouf nous a parfaitement indiqué la différence existant entre «prédiction» (qui se situe dans l'action) et «prévision» (qui renvoie à la notion de probabilité). Ceci nous invite aussi à réfléchir à la différence entre «vouloir» et «pouvoir».

Cet après-midi, j'ai choisi d'extraire du débat consacré au thème «*Qu'est-ce qu'une mère aujourd'hui?*» une phrase citée par Anne-Marie Dickelé: «*la mère est aussi une personne*». En définitive, dans la manipulation (j'ose ce terme) de l'assistance médicale à la procréation, veillons à ne pas aboutir à la considération selon laquelle la mère ne serait plus une personne, mais seulement un objet reproducteur. Certains effectuent une très grande différence à ce sujet, dans la gestation pour autrui, entre la «femme porteuse» (qui est précisément un objet reproducteur) et la «mère porteuse».

En ce qui concerne la famille, les interventions de Christiane Druml et Patrick Gaudray ont parfaitement mis en évidence la différenciation essentielle que tous deux effectuent entre la famille «traditionnelle» et la famille qui doit être nouvellement définie.

Je terminerai en évoquant la thématique des origines. Nous avons parlé, au cours de ces deux journées, de l'implication des civilisations, sur toute notre planète, en matière de reproduction dans l'espèce humaine. Nous avons défini ce qui pouvait apparaître comme naturel. On a ainsi considéré parfois comme tel les systèmes de reproduction à l'intérieur des groupes ethniques et des familles. Cela a aussi impliqué des cultures. Françoise Héritier a indiqué, pour elle, depuis l'*homo sapiens sapiens*, la réflexion et le mode de réflexion dans l'espèce humaine n'avaient pas tellement variés, à la différence de la possibilité d'avoir un mode réflexion, puis une mise à disposition, grâce à ce mode de réflexion, de technologies qui ont fait progresser tous les domaines techniques jusqu'à présent. Or ces domaines techniques nous ont conduits à la possibilité d'une assistance médicale à la procréation, initialement prévue pour les phénomènes et les époques d'infertilité, qui s'accroissent aujourd'hui. Vous n'êtes pas sans savoir par exemple que l'infertilité masculine augmente, pour des raisons environnementales notamment. Il en va d'ailleurs peut-être de même pour l'infertilité féminine, en particulier pour des raisons sociétales.

Cela nous oblige à avoir, en ce qui concerne notre espèce et ses modes de reproduction, une nouvelle conception de la parentalité, telle qu'un enfant issu d'une assistance médicale à la procréation puisse avoir connaissance de ce mode de reproduction porté par ses parents (qu'ils soient biologiques ou d'intention) et ne fasse pas de différence, concernant ses modalités existentielles, avec ses camarades nés suivant des modalités naturelles, ancestrales, archaïques. Je pense qu'il s'agit là d'un effort considérable, qu'il nous faudra effectuer pour que, quelles que soient les bonnes intentions des uns et des autres, il n'existe aucune stigmatisation de ceux qui seront nés par l'AMP par rapport à ceux qui seront nés par des méthodes dites «naturelles».

Je vous remercie de votre attention.

Intervention de Monsieur Roland Schaer, directeur « sciences et société » d'Universcience

Nous venons indéniablement de vivre deux journées passionnantes et de très haut niveau. J'aimerais tout d'abord en remercier le Comité consultatif national d'éthique, et plus particulièrement Alain Grimfeld, Marie-Hélène Mouneyrat et toute leur équipe. Le CCNE s'est rapproché de nous pour que ses réflexions et ses avis soient partagés par un public élargi : or cela va au-delà même des personnes présentes dans cette salle, puisque l'ensemble des interventions sera bientôt disponible sur internet. Merci de cette ouverture et merci de nous avoir choisi comme partenaire.

Je voulais ensuite remercier tous les intervenants, qui ont su proposer des contributions de très belle qualité et mettre en scène les dissensus, les divergences et les différences d'appréciation, dans l'écoute et le respect mutuels.

Je voudrais enfin remercier tous ceux qui ont contribué à la richesse de ce débat, et dont le nom n'est pas inscrit sur le programme. Vous êtes nombreux, hier et aujourd'hui, à vous être exprimés, sans bénéficier formellement de l'estampille de l'expertise. Plusieurs moments forts ont émaillés ces deux journées d'échange. Je souhaiterais en extraire trois : hier, le forum des lycéens, lors duquel des jeunes sont venus nous faire partager le fruit de leur travail et de leur réflexion, et ce matin l'intervention d'une personne sourde, mais aussi celle d'Éléonore et de sa famille à propos de la trisomie 21. Il ne s'agit pas seulement pour moi de me féliciter de l'ouverture du débat au public, mais de mettre en lumière la reconnaissance d'expertises invisibles ou peu visibles. Nous avons coutume de qualifier d'« experts » ceux qui en possèdent l'étiquette, en raison de leur appartenance à une communauté scientifique, juridique, philosophique. Or je crois que l'un des principaux enseignements d'un débat comme celui-ci est qu'il existe des expertises qui viennent de l'extérieur du cercle de ceux que nous avons l'habitude d'appeler « experts ». Si je parle d'expertise à propos de ces interventions, c'est parce qu'elles ne relèvent pas seulement du témoignage, mais véhiculent une expérience porteuse d'un savoir nécessaire à la construction de notre réflexion et de valeurs qui rendent concrète la question de l'altérité que l'on évoque volontiers de manière très abstraite dans les débats éthiques. Dans un tout autre domaine que celui qui nous réunit aujourd'hui, il apparaît par exemple que la recherche sur le SIDA doit beaucoup à l'activité et à l'intervention des malades, des associations de personnes séropositives, y compris par la contribution scientifique qu'ils ont apporté à la recherche à partir de leurs propres situations et expériences de patients.

Nous essayons, à Universcience, de réfléchir aux modalités de ce qu'est un débat public ouvert, conviant (ce qui n'arrive au fond que relativement rarement) des expertises extérieures au cercle des « experts ». Je crois qu'il s'agit là d'une expérience extrêmement enrichissante, que nous poursuivrons notamment, nous l'espérons, avec le Comité consultatif national d'éthique.

Merci d'avoir assisté et participé à ces Journées. Un grand merci enfin aux interprètes qui ont traduit, pendant deux jours, l'ensemble des interventions dans la langue des signes.