

# Clôture des États Généraux : des biais dans le rapport

## La bio-éthique quand le vocabulaire est détourné

A la fin des États Généraux de la bioéthique qui comprenaient une grande consultation sur le site internet, des débats en région et de nombreuses auditions, un rapport écrit par le CCNE a été rendu public le 5 juin. Dans le présent document, nous proposons une analyse de certains aspects de ce rapport. Chemin faisant, nous essaierons de décrypter le vocabulaire utilisé, car il nous semble qu'une confusion portant sur des questions éthiques apparaît quand certains mots se trouvent détournés de leur sens originel ou employés comme oxymores.

Ce rapport du CCNE est présenté comme faisant état « *de façon factuelle et en toute impartialité, de ce que le CCNE a lu et entendu au cours de la période* ». Or tout n'est pas *factuel* dans le rapport : dans la partie 2, pour chacune des neuf thématiques, les rédacteurs prennent position dans les rubriques en grisé<sup>1</sup> à la fin du chapitre et, dans la partie 3, ils font état de certains points qu'ils estiment être consensuels. Présenté initialement comme une restitution neutre, ce rapport est, comme le dit le président du CCNE, le reflet de ce que les membres du Comité ont ressenti des débats. Or ce ressenti nous semble biaisé.

Premièrement, parce qu'il existe un hiatus ce qui dit le rapport et les opinions qui ont été majoritairement exprimées sur le site internet même (un bon résumé de celles-ci et des interventions en régions existe d'ailleurs dans neuf synthèses disponibles sur ce site, mais ces fichiers ne sont pas répertoriés comme tels et leur accès en est malaisé). C'est le cas de l'euthanasie (87 % des participants répondent OUI à la question « *Faut-il respecter l'interdiction de donner la mort ?* ») et des techniques de procréation et de leurs conséquences (81 % des participants répondent NON à « *l'égalité dans l'accès aux techniques de procréation* » 90 % NON pour « *ouvrir l'AMP aux femmes seules et aux couples de femmes* » et 88 % répondent OUI sur « *l'importance du rôle du père pour l'enfant* »).

Deuxièmement, parce que le CCNE se réfugie derrière un nouveau concept, celui de *démocratie sanitaire*, expression ambiguë, source de confusion. En effet, alors que l'enjeu de ces États Généraux est celui de la législation autour des techniques biomédicales, on note que les thématiques « extension de la PMA » et « euthanasie » n'ont aucun rapport avec les questions médicales ou de santé (et cela le CCNE le reconnaît lui-même en parlant de questions sociétales). Ensuite, l'utilisation de l'expression *démocratie sanitaire* permet de justifier le caractère provisoire des règles éthiques applicables dès que l'on est dans un domaine touchant à la santé. Or, est-on bien sûr que les participants aux États Généraux adhèrent à cette thèse ?

Troisièmement, parce que ce rapport pêche par ses omissions. Alors que la famille vient toujours en tête des valeurs positives des français, celle-ci est systématiquement oubliée que les sujets abordés soient d'ordre médical ou sociétal. Beaucoup de propositions rapportées complaisamment ont comme point commun le fait d'invoquer « *un désir de* » qui implique un droit à satisfaire (*le droit à l'enfant, le droit à choisir sa mort, le*

---

<sup>1</sup> Pour chacun des neuf chapitres, il s'agit du paragraphe intitulé « Principaux enseignements » où sont présentées sur un fond grisé des positions propres du CCNE sur la thématique correspondant au chapitre.

*droit à l'enfant parfait en bonne santé*), l'individu prime donc par rapport à la famille et plus généralement par rapport au bien commun de la société.

Cette inflation des « droits à ... » est caractéristique de la dérive actuelle qui transforme les droits de l'homme en une idéologie dans laquelle les institutions - et particulièrement la famille - sont sommées de se transformer pour répondre à ces nouveaux « droits-créances ». Notre société, comme le remarque Pierre Manent, est arrivée à un point où « l'institution ne saurait légitimement opposer sa règle à l'individu qui invoque son désir ou son droit, les deux tendant à se confondre désormais... Ce droit pour être effectivement reconnu et garanti doit être déterminé par *la loi* puisque seule la loi organise effectivement la vie collective ». Le risque est alors grand que la loi, obligée de suivre les droits reconnus aux individus, soit écrite pour « chercher chacun dans sa souffrance ou sa jouissance et ... commande à tous de reconnaître cette souffrance ou cette jouissance<sup>2</sup> ».

Pour accompagner le lecteur désireux de s'aider de clés de lecture, nous proposons ci-dessous des commentaires sur certaines des thématiques du rapport. Toutes n'ont pu être abordées ici et on trouvera ailleurs d'autres analyses intéressantes qui sont complémentaires<sup>3</sup>.

## **1. Thème "Prise en charge de la fin de vie".**

Dans le rapport du CCNE, on voit apparaître une juxtaposition d'assertions sans aucune hiérarchisation des idées. Ainsi, les positions dites « éthiques » sont présentées les unes à la suite des autres, sans aucune recherche de clarification à partir de ce qui fait le propre de l'humanité et des écrits fondateurs de notre civilisation. Il aurait donc été souhaitable que, préalablement à l'évocation du cadre législatif, les bases éthiques du respect de tout être humain et de la déontologie médicale aient été rappelées.

L'interdit universel de l'homicide volontaire est l'une des conditions du vivre ensemble dans la confiance. La découverte des horreurs - dont l'euthanasie des vieillards et des personnes handicapées – commises dans les camps de concentration a incité à rappeler dans la Déclaration des Droits de l'Homme de 1948 plusieurs principes éthiques fondateurs : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. // Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne* ». Ces principes universels sont complétés par les principes déontologiques du soin des malades auxquels s'engagent les médecins. A ce titre, rappelons la place particulière du serment d'Hippocrate : « *Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice.* ». Dans ce texte fondateur qui continue d'inspirer les formes contemporaines du serment médical, il est ajouté « *Je ne remettrai à personne de poison si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une telle suggestion* ». Ces principes de non malversation, évoqués aussi dans la célèbre formule « *Primum non nocere* » (D'abord ne pas nuire), on aurait aimé les voir rappeler dans le rapport du CCNE !... Notons que le code de déontologie médicale que signe tout médecin lors de son inscription à l'Ordre des Médecins stipule que celui-ci « *n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort*<sup>4</sup> ».

### **i) L'accompagnement des mourants.**

On touche ici à un domaine très sensible et délicat. En effet, puisque l'activité médicale est encadrée par la loi, l'État ne peut, sans sortir de son rôle et se discréditer gravement, pousser le médecin à accomplir des actes contraires aux fondements déontologiques de sa profession. Comment la transgression, même exceptionnelle, de l'interdit de tuer pourrait-elle être sans effet sur ceux dont la mort approche et sur ceux qui les soignent ?

---

<sup>2</sup> cf. *La Loi Naturelle et les droits de l'homme*, P.U.F. Paris, 2018, p. 86

<sup>3</sup> par exemple [//www.lamanifpourtous.fr/bilan-des-etats-generaux-de-la-bioethique-2018-de-la-manif-pour-tous](http://www.lamanifpourtous.fr/bilan-des-etats-generaux-de-la-bioethique-2018-de-la-manif-pour-tous) publié en ligne le 19 juin.

<sup>4</sup> Le code de déontologie médicale est partie intégrante du Code de la santé publique, art. R. 4127-1 et ss

A l'approche de la mort, la volonté s'affole et se rebelle de bien des manières. De ce fait, la volonté ne peut être le seul moyen de discernement éthique. La personne ne se réduit pas à sa seule « volonté » dont on ne peut que constater la grande versatilité selon les conditions changeantes qui entourent le soin au grand malade. Tant de fois des malades expriment des désirs de mourir et ceux-ci se révèlent en réalité des appels au secours : « *Dites-moi que vous pouvez me soulager ? Dites-moi que ma vie garde du sens ?...* ». Dès lors que le soignant relève ce défi, la quasi-totalité des demandes de mort disparaissent d'elles-mêmes.

## **ii) La « liberté de choix ».**

Dans le rapport, cette notion est pervertie quand elle est évoquée pour « *déterminer librement la temporalité et les conditions de sa mort* », car la liberté est brisée et cesse définitivement dès que l'on exige la mort. Concernant la position traditionnelle du refus de l'euthanasie, il ne s'agit pas tant d'affirmer que « *la liberté ne peut être sans limite* » (comme cela est écrit dans le rapport) que de faire simplement remarquer que, si on est euthanasié, notre liberté disparaît... Alors que la personne en fin de vie est extrêmement fragile, une « *liberté de mourir* » sous la pression d'une souffrance non soulagée ne peut être un choix libre. Une demande fluctuante et ambivalente de mourir est davantage le miroir de nos échecs à poser un regard bienveillant sur la personne en fin de vie qui reste éminemment sensible au regard posée sur elle. Si ses proches lui font sentir qu'elle est de trop, ils suscitent en elle le désir de mourir. A l'inverse si ses proches lui font sentir que sa vie garde du sens à leurs yeux, ils l'aident à retrouver le goût de la vie et un vrai désir de vivre. Ainsi, la volonté et le désir ne peuvent être la seule norme de discernement éthique. La dignité humaine ne se réduit pas à ces seules facultés humaines.

## **iii) Les soins palliatifs.**

Ils sont évoqués à maints endroits dans le rapport du CCNE. Ils ont été développés depuis un siècle avec le souci constant de respecter les différents besoins inhérents à la personne en fin de vie. Selon la définition donnée par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, ce sont « *des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ; leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle* ». On aurait aimé que le rapport du CCNE rappelle les principes fondateurs du soin des malades et des mourants ; par exemple, que soit mentionné le fait que « *ceux qui dispensent des soins palliatifs et un accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel... [et] cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (appelés acharnement thérapeutique)* » ainsi que le rappelle les documents fournis par cette Société.

Il est certes heureux que le CCNE mentionne qu'« *une large et ferme opposition à ces pratiques [euthanasiques] a été entendue de la part des professionnels de santé et des sociétés savantes interrogées* ». Pourquoi alors n'en tire-t-il pas les conséquences et relègue-t-il cette approche au titre d'une simple opinion ? Plus étrange encore est le vocabulaire employé dans des propositions présentées comme morales alors qu'elles ne le sont pas et inversement. Ainsi sont rapportés - sans l'ombre d'une critique ! - les propos d'une association militant pour l'euthanasie affirmant que « *s'opposer à une action qui peut soulager la souffrance (ou augmenter le bonheur) sans causer du tort, est, d'une certaine façon, immoral* ». Cela sous-entendrait-il que le suicide médicalement assisté ou l'euthanasie ne sont pas cause de tort ? Mais provoquer la mort d'autrui, non seulement prive la personne de sa vie, mais prive aussi de sa présence sa famille, ses amis et la société. En réalité, la question de la fin de vie est un sujet qui concerne tous les proches. Dans le rapport, les relations entre le mourant et sa famille sont à peine mentionnées alors que, pendant les débats, les mouvements familiaux les ont largement évoquées. Provoquer volontairement la mort d'autrui entraîne un tort irrémédiable, non seulement à la personne concernée, mais à ses proches et à la société dans laquelle

chacun à une place unique et irremplaçable. La souffrance persistante des proches de personnes qui se sont suicidés ou qui ont eu recours à l'euthanasie en est un exemple manifeste.

Certes, on peut comprendre que certains en soient venus à cette extrémité du fait de grandes souffrances et/ou faute de soutien suffisants de la part des proches, des soignants et/ou de la société. Mais cela ne justifie pas la mort provoquée qui, quoi qu'on fasse, ne pourra jamais être un *bien* pour l'humanité. C'est en respectant ce principe que notre civilisation pourra perdurer.

## **2. Thème "Procréation et société", l'extension de la PMA.**

L'exposé sommaire du cadre légal dans le rapport est incomplet car il omet les textes internationaux concernés. En effet, le rapport ne cite, ni la *Convention internationale des droits de l'enfant*, ni la *Convention d'Oviedo*. Cette dernière (ratifiée par la France en 2011) prohibe les modifications génétiques de convenance et celles qui introduisent une modification dans le génome de la descendance ; interdit de faire du corps humain et de ses parties, en tant que tels, une source de profit. Quant à la première, elle affirme que « *l'enfant est enregistré aussitôt sa naissance et a, dès celle-ci, le droit à un nom, le droit d'acquérir une nationalité et, dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux* » (article 7-1). En conséquence, la légalisation d'une pratique qui écarte délibérément et définitivement le père pose la question de sa compatibilité avec ce texte *princeps* de portée internationale (ayant une force juridique supérieure à une loi nationale), ce qui est constamment rappelé dans les contributions sur internet .

### **i) Les failles méthodologiques.**

On note que les questions relatives à la PMA étaient présentées sur le site de telle manière que la volonté de *statu quo* supposait de s'exprimer clairement de façon négative, obligeant à se prononcer « contre » les innovations proposées. Démarche qui n'est en rien anodine, car une réponse positive n'a pas besoin d'être argumentée alors qu'une réponse négative exige une justification.

Cette façon de poser les questions fut mise en œuvre aussi bien sur le site internet que lors des événements en région : les soirées régionales sur la PMA étaient orientées vers la possible légalisation de la PMA pour les femmes et mettaient - avant tout débat - les défenseurs du *statu quo* en situation d'opposition. Par ailleurs, les points sur lesquels les contributeurs étaient invités à se prononcer étaient souvent ambigus et mal formulés. Ainsi étions-nous invités à donner notre avis sur des constats comme : « *des femmes vont à l'étranger se faire inséminer* » ! ou encore la question « *Autoriser l'accès à une gestation pour autrui hors indication thérapeutique ?* ». Voter « contre » signifie-t-il qu'on serait « pour », c'est-à-dire favorable à une GPA sur indication thérapeutique ? En dépit de ces failles méthodologiques, les Etats Généraux ont vu s'exprimer une adhésion massive au *statu quo* en matière de PMA et une opposition tout aussi massive à toute extension. Or, le rapport présenté par le comité d'éthique ne relaie en rien cette proportion.

### **ii) Aucune mention des pourcentages.**

Le rapport se donne des apparences d'objectivité en adoptant un ton neutre, présentant les différents arguments « *Certains estiment que... Pour d'autres...* ». Les différents éléments sont ainsi présentés dans leur diversité, mais sans faire apparaître la proportion dans laquelle ils se sont exprimés. Cette carence est la plus criante dans la restitution des votes exprimés sur le site dédié car leurs résultats figurent sur ce site ainsi que nous l'avons mentionné. On pouvait donc donner le poids respectif des différents arguments et ce, de façon très précise.

### **iii) L'illusion des points de consensus allégués.**

De façon fallacieuse, le rapport évoque la permanence d'un consensus sur un certain nombre de points. En réalité, ce prétendu « consensus » concerne des constats ne faisant guère débat. Ainsi, le CCNE constate un

consensus des contributeurs sur les faits suivants : « Des Françaises vont à l'étranger pour réaliser les AMP qui leur sont interdites en France » et « Il y a aujourd'hui un déficit de dons de spermatozoïdes et d'ovocytes au regard de la demande ». Mais constater un fait n'est en rien un signe de consensus sur les conséquences à tirer de ce fait. L'existence d'un consensus sur certains aspects de la PMA est fallacieuse dès lors que les contributeurs sur le site se sont prononcés à 90% contre. Ils se sont d'ailleurs montrés très réservés sur ces fameux constats, craignant que leurs votes ne soient comptabilisés comme une adhésion à des pratiques inacceptables.

Le rapport relaie aussi l'existence d'autres prétendus consensus avec un vocabulaire ambigu : « *la diversité des structures familiales est acceptée comme une réalité... Les éléments de l'histoire biologique sont nettement différenciés de l'histoire sociale... Le désir d'enfant est légitime... L'existence de devoirs parentaux et de comportements responsables* ». Mais, constater l'existence de devoirs parentaux, distinguer les éléments biologiques et sociaux ne suppose, en soi, aucun consensus sur les conséquences à tirer de ces constats. Quant à la diversité des structures familiales, on est étonné du vocabulaire employé : « *familles hétéro-parentales* », « *familles homo-parentales* » (très curieusement associées aux familles monoparentales).

#### **iv) L'inversion des sondages par les Etats Généraux.**

La proportion des votes et des opinions exprimées sur le site ne figure pas dans le rapport. Cette omission permet au CCNE d'éviter de faire ressortir le décalage flagrant entre ces votes et les sondages qui avaient précédé cet événement. Sur le site, se manifeste une écrasante opposition à l'extension de la PMA à toutes les femmes, alors qu'auparavant les différents sondages révélaient une majorité de français en faveur de ce projet. Ceci s'explique par le fait que les personnes interrogées n'ont probablement pas eu le temps d'approfondir la question de la PMA pour les femmes et d'en saisir la signification ainsi que la portée exacte. Au contraire, dès lors que les citoyens sont dans une démarche de réflexion leur permettant de saisir la portée du projet, ils peuvent s'exprimer en connaissance de cause et les tendances s'en trouvent sérieusement inversées. Sur ce sujet, le rapport du CCNE prétend de façon mensongère à l'existence de nombreux points de *consensus* sur le sujet de la PMA, autour desquels des opinions diverses et variées se seraient exprimées. En réalité, tant les événements en région que les contributions sur le site ont exprimé, non seulement l'absence totale de consensus en faveur du projet, mais surtout une opposition massive à l'extension de la PMA.

Enfin, pour répondre à l'argument selon lequel cette législation n'aurait que peu de conséquences sociales, soulignons qu'une telle reconnaissance du « droit à l'enfant » aura un impact considérable sur toute la société et pas seulement les femmes concernées. En effet, les inscriptions d'enfants à l'état civil avec la mention de deux mères - quasiment inexistantes à l'heure actuelle<sup>5</sup> - représentent justement la revendication majeure cachée derrière ce projet. Ses conséquences impacteront la sphère publique, car cette « bi-maternité » conduira à l'impossibilité juridique d'une *paternité*. Le fait de supprimer délibérément la paternité pour certains enfants ne concerne-t-il pas toute la société ?

### **3. Thème "Procréation et société", la GPA et son interdiction**

Dans son avis de juin 2017, le CCNE estimait « *qu'il ne peut y avoir de GPA éthique [et] souhaitait le maintien et le renforcement de sa prohibition, quelles que soient les motivations, médicales ou sociétales, des demandeurs* ». Cette position ferme ne l'a pas empêché de revenir sur le sujet lors de la consultation de 2018. Malgré l'écrasante majorité des contributions se prononçant pour le maintien de l'interdiction, des demandes habillées d'un vocabulaire ad hoc ont été reprises dans le rapport : « *la GPA [pourrait être] éthique ou*

---

<sup>5</sup> Pour cette inscription à l'État Civil (théoriquement possible depuis mai 2013) il faut que la mère d'un enfant, né de père inconnu, se marie avec une autre femme et que celle-ci obtienne du procureur de la République un accord pour une adoption plénière.

*altruiste pour indication médicale*», « *une femme doit pouvoir être libre de faire un don de gestation altruiste* ». Alors que tous nos textes juridiques affirment clairement que le recours à la GPA est contraire à notre Droit, les déclarations du CCNE, dans la partie grisée, sèment le doute : « *La réflexion sur une modification de la législation sur la filiation est soulevée dans [le cas] de l'établissement d'un état-civil français* ». Il reprend la demande formulée dans son avis de juin 2017, afin que « *l'état civil [français] des enfants garde la trace et le nom de tous les intervenants à la convention de gestation et que les enfants aient accès au contrat qui a permis leur naissance* ». Or, une *convention de gestation* ou un contrat ne peuvent être considérés comme *valides* d'un point de vue juridique, étant en infraction avec la loi (en vertu de l'article 16-7 du code civil). Pourquoi donc évoquer « *le souhait qu'une réflexion collective sereine sur le sujet [de la GPA] puisse être organisée* » comme si cette réflexion n'avait déjà eu lieu ?

A côté de ces confusions d'ordre juridique, la position du CCNE conduirait à des conséquences anthropologiques volontairement éludées dans le rapport. C'est pourquoi il nous semble utile de rappeler les arguments dans cette optique. Ce faisant, on observera que c'est une même logique qui justifie la PMA et qui ferme les yeux sur la GPA.

### **i) Déconstruction de la maternité.**

Dans la pratique de la GPA, il faut distinguer le cas où les deux parents biologiques sont les commanditaires et donnent leurs gamètes et la mère porteuse est chargée de la gestation et le cas où l'un des deux parents biologiques est un donneur anonyme (ou pas). Certains justifient ces pratiques en disant qu'il s'agirait en quelque sorte de corriger, par la loi, l'inégalité devant la nature en invoquant la souffrance des couples sans enfant et la « *générosité* » des mères porteuses (qui sont appelées alors appelées « *femmes* » porteuses). Or, c'est un déni de maternité ! En effet, la femme – la mère porteuse - peut-elle considérer que sa grossesse devrait être vécue comme s'il ne se passait rien ? Ce serait réduire la maternité de substitution à la location d'un organe. Or la femme, lorsqu'elle devient mère, l'est dans tout son être (corps, intelligence, psychologie). Sa maternité n'est pas une parenthèse dans sa vie de femme, mais le début d'une histoire humaine unique qui commence par l'accueil d'un don, celui de la vie, et qui se projette dans l'avenir. Pourrait-on ignorer l'investissement affectif d'une mère qui attend un enfant ? Et déclarer que tout cela n'est pas important, ni essentiel à la croissance de l'enfant ? Cette pratique est bien contraire à la dignité de la mère porteuse qui devient un *instrument* et à la dignité de l'enfant qui devient le *produit de cet instrument*.

### **ii) Déconstruction de la filiation.**

Parmi les nouveaux vocabulaires, on trouve la « *parentalité intentionnelle* ». Ce terme est repris dans le rapport du CCNE (par exemple pour des cas exceptionnels : des femmes privées de capacité gestatrice par absence d'utérus) de façon à ne pas utiliser le terme adéquat de *commanditaires*. Les imbroglios juridiques, périodiquement relevés dans la presse, entre mère porteuse et les commanditaires soulèvent des questions : Quelle suite donner à une rupture du contrat entre les deux parties si l'enfant naît avec un grave handicap ou ne correspond pas à la « *commande* » ? L'enfant sera-t-il le fils ou la fille de ses « *parents intentionnels* », du donneur de sperme ou de la donneuse d'ovocyte, ou de sa mère porteuse qui lui aura prodigué des soins pendant neuf mois ? En effet, cinq acteurs pourraient revendiquer le nom de « *parent* » : le père intentionnel, le père biologique, la mère intentionnelle, la mère biologique et la mère porteuse. Les « *parents intentionnels* » ont-ils réfléchi à l'intérêt de l'enfant ?

### **iii) La marchandisation du corps humain : banalisation du corps de la femme.**

Les partisans de la GPA croient pouvoir minimiser les risques de marchandisation du corps de la femme par un encadrement juridique strict. Outre que cet argument a déjà servi à déroger à un certain nombre de principes (par exemple, la recherche sur l'embryon), c'est oublier que la marchandisation ne représente pas

seulement et d'abord une question d'indemnisation des frais de maternité, ni un accord éclairé des parties concernées chez le juge. La marchandisation touche au contenu et à l'objet du contrat lui-même : un couple en mal d'enfant passe une « commande » par contrat pour qu'une femme qui est déjà mère puisse porter pendant neuf mois un enfant qui n'est pas le sien (la femme porteuse « bénéficie » d'une fécondation in vitro et transfert d'embryon, puis « dans neuf mois elle nous donne l'enfant »). *In fine*, l'encadrement juridique de la technique ne changera rien aux termes du contrat.

Affirmer que l'encadrement juridique est une garantie pour éviter toute marchandisation est un leurre. Le *contrat* fait de l'enfant l'objet d'une commande ou d'un échange et de la femme un instrument de gestation. Mues par le seul intérêt financier, les mères qui accepteront de porter l'enfant d'une autre seront les femmes les plus vulnérables : « *le ventre de la femme, nous dit Sylviane Agacinski, devient un instrument de production et l'être humain qu'il porte un produit négociable* ». Notons encore que l'abandon de son enfant à la naissance est exigé de la mère porteuse par *contrat*. Or, le Conseil de l'Europe a adopté en 2009 une résolution demandant de tout faire pour inciter les mères à ne pas abandonner leur enfant et réaffirmant « *le droit de l'enfant de vivre dans sa famille et son droit de connaître ses origines, droit constitutif de l'être humain et vital pour son développement* ». Cette disposition interdit donc la GPA qui, en violant le principe « *mater semper certa est* » (la mère est celle qui accouche), exige contractuellement de la mère porteuse l'abandon de son enfant.

#### **iv) Le droit de l'enfant ou le droit à l'enfant : filiation psychique**

La souffrance de certains couples ne peut pas justifier la pratique de procédés contraires à l'intérêt de l'enfant. Celui-ci sera livré comme un produit fini d'un projet à deux, trois, quatre ou cinq acteurs, sur lequel s'appliquera la *traçabilité* en guise de *filiation*. Or, il n'est pas possible de faire passer le désir d'enfant avant le droit de l'enfant. L'État devra-t-il se contenter du contrôle du processus ?

Dans ce dossier, il ne faut pas oublier le cas de la demande venant de deux hommes (l'un des deux donne son sperme et l'autre demande l'adoption). Aux remarques précédentes, il faut alors ajouter celle de la remise en cause de la filiation psychique de l'enfant. Celui-ci ne pourra jamais imaginer qu'il puisse être l'enfant de deux hommes. On a vu qu'au nom de l'*égalité des droits* et de la *justice sociale*, le CCNE tente de justifier l'extension de la PMA à toutes les femmes. Si cette proposition était adoptée, elle conduirait tôt ou tard à autoriser la GPA aux couples d'hommes. Le discours des médias sur le primat de l'égalité vient d'ailleurs - de façon opportune, voire concertée - appuyer cette suggestion du CCNE.

*In fine*, comme nous l'avons montré, une même logique sous-tend les pratiques de la GPA et de la PMA : on justifie l'instrumentalisation du corps de la femme pour satisfaire un « *désir d'enfant* » se confondant avec un « *droit à l'enfant* ».

## **4. Thèmes "Données de Santé / Intelligence artificielle / Neurosciences "**

### **i) Données de santé et neurosciences.**

Sur ces deux thèmes, le rapport du CCNE fait état de remarques de bon sens. Par exemple, il est fait mention des inquiétudes concernant « l'élargissement de l'accès au dossier médical, avec le risque d'une perte de confidentialité ». Dans ces deux domaines, il est indiqué que les demandes des personnes auditionnées « ne se traduisent pas en propositions précises de modifications de la législation », mais seulement la nécessité des prises de conscience par les différents intervenants de l'importance de la confidentialité et de l'anonymisation des données.

Mais dans le rapport (comme d'ailleurs sur le site des États Généraux) apparaissent certaines problématiques dont l'utilité n'est pas évidente, si ce n'est de gonfler le volume du rapport final. Par exemple on évoque

avec gourmandise les techniques de modification cérébrale dont la finalité « *est d'améliorer le fonctionnement cérébral de la personne non malade, voire de modifier le cerveau à un point tel qu'un homme nouveau serait créé* ». Est-ce vraiment une urgence de parler de ce sujet aujourd'hui ?

## **ii) L'intelligence artificielle.**

La question de la responsabilité dans le cas de défaillance d'un automate est certes bien mise en avant dans le rapport. Toutefois, l'approche est confuse car focalisée sur la difficulté d'évaluer la fiabilité des automates à cause de leur capacité d'auto-apprentissage. Il est mentionné que « *le principe de défectuosité des produits n'est plus pleinement applicable juridiquement, la machine modifiant d'elle-même sa programmation initiale* ». Mais cette assertion n'est pas complètement vraie, car les logiciels ne peuvent pas être conçus par une machine qui n'aurait pas été conçue pour ce faire (par exemple dans le cas des logiciels d'apprentissage, ce sont seulement les paramètres de réglage du logiciel qui sont modifiés par la machine en fonction des flux de données traités).

Par ailleurs, ici aussi, on constate que la notion d'éthique est bizarrement interprétée. A titre d'exemple, il est écrit : « *Est-il véritablement éthique de retarder l'acquisition ou la publication de connaissances, en refusant d'exploiter des données, alors que celles-ci sont financées par nos impôts ?* » Et dans la partie conclusive de cette thématique, on peut lire : « *Dans le domaine de la santé, les applications des nouvelles technologies sont pleines de promesses ... Mettre un frein à leur développement, comme cela a parfois été soulevé, pourrait être analysé comme contraire à l'éthique* ».

L'éthique imposerait-elle de laisser opérer tous les développements technologiques possibles dès lors qu'ils sont pleins de promesses ? Que ces développements technologiques soient effectués par des équipes universitaires financées par « nos impôts » les rend-il *de facto* éthiquement acceptables ? Au contraire, on aurait pu penser que la motivation éthique est ce qui peut faire barrage à certains projets considérés « prometteurs » financièrement, mais inacceptables pour d'autres raisons.

## **5. Thème "Examens génétiques, médecine génomique"**

Le rapport du CCNE, sur cette thématique, mentionne quelques éléments de bon sens concernant la médecine prédictive indiquant qu'elle est « *majoritairement perçue comme étant socialement risquée : injustices sociales, surmédicalisation, conséquences psychologiques de connaître son profil génétique, coûts financiers* ». Cependant, la présentation que fait le CCNE de cette thématique est confuse. La législation autorise certes l'interruption médicale de grossesse (IMG) d'un enfant à naître en cas « de forte probabilité d'une maladie grave et incurable en l'état actuel de la science », mais il convient de bien distinguer les examens génétiques en prénatal (et les questions éthiques qu'ils posent) et les autres examens génétiques postnatals (examens génétiques généralisés ou individuels en cas de suspicion de maladie génétique avec des enjeux éthiques différents). De plus, le CCNE évoque aussi un dépistage génétique pré-conceptionnel généralisé.

### **i) Une omission**

A aucun moment la problématique ne présente les limites que nous apportent les connaissances actuelles tant sur le rôle de l'épigénétique (le mot n'étant mentionné qu'une seule fois) que sur le « non-codant ». Cette omission est préoccupante compte-tenu du fait que c'est l'épigénétique qui permet d'expliquer que l'expression des gènes d'un enfant ne dépend pas uniquement de la carte génétique de ses parents mais aussi de l'environnement. C'est encore les connaissances en *épigénétique* qui ont permis l'émergence d'une nouvelle discipline sur les origines « développementales » de la santé, qui révèlent notamment que la santé du futur adulte est directement et intimement liée aux échanges d'informations environnementales entre la *mère gestatrice* et le fœtus.

## ii) Le diagnostic prénatal (DPN) et la minimisation du risque d'eugénisme.

De façon symptomatique, le danger eugénique lié à ce type de diagnostic est minimisé « *Le refus de l'eugénisme est un principe largement partagé, mais où commence l'eugénisme ? Vouloir un enfant en aussi bonne santé que possible en fait-il partie ?* » Sont aussi relayées des prises de position faussement générales telles que « *le progrès scientifique comme outil au service des plus faibles* » et « *la liberté de chacun de modifier son propre corps ou son code génétique* », introduisant une confusion notable entre le diagnostic et l'intervention génétique. Sur le diagnostic prénatal, le discours se trouble davantage: « *Anticiper des risques génétiques, pour soi-même ou sa descendance,... les prendre en charge efficacement, voire éviter leur transmission par le recours au diagnostic prénatal* ». Cette formulation est fallacieuse. En effet, en quoi le diagnostic prénatal d'un risque génétique évite-t-il la transmission du risque ? si ce n'est qu'il est supposé que la découverte de ce risque implique l'IMG, c'est-à-dire l'élimination de l'embryon ou du fœtus jugé non conforme aux attentes.

Le CCNE pose la question de l'extension du dépistage anténatal à d'autres aneuploïdies alors que le dépistage de la trisomie 21 est généralisé et l'avortement de la quasi-totalité des fœtus atteints est considéré comme normal dans le rapport. Mais le caractère anxiogène de ces tests est totalement occulté. Il est à craindre que les diagnostics prénatals soient prochainement étendus à de nombreuses autres anomalies : aujourd'hui déjà, pour une somme inférieure à 1.000 euros, est proposé un test portant sur chaque chromosome afin de détecter 95% des anomalies susceptibles d'avoir un impact génétique. Ainsi, sur la base de tests dont la fiabilité n'est pas absolue, des populations d'enfants seront éliminées au motif qu'ils sont *porteurs* d'une anomalie génétique (*porteurs* ne signifiant nullement qu'ils seront cliniquement touchés) ou d'un simple gène non désiré. Au total, ces tests ne permettent d'identifier que des *risques* et vont favoriser la mentalité eugénique en France (jadis, en présentant cette question le CCNE évoquait un « *défaut majeur d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées de la part de notre société* »). Et cela d'autant plus que les dépistages prénatals risquent de coexister demain avec les pratiques de modification du génome d'embryons humains !

## iii) Le « dépistage pré-conceptionnel » (DPC) un sujet majeur.

On sait qu'il existe un diagnostic de ce type, c'est le *conseil génétique*<sup>6</sup> proposé actuellement aux couples en cas de maladie grave dans la famille, pour leur permettre d'envisager ou non une naissance, en connaissance de cause. De fait, une société savante envisage ainsi « la possibilité de permettre un dépistage élargi des porteurs de mutations pour des maladies récessives graves, à début pédiatrique [et souhaite] une étude pilote de grande ampleur évaluant cette démarche. » Mais, en arguant du fait que ce type de test coûte de moins en moins cher, le CCNE préconise (dans la rubrique *en grisé*) « *de lancer une étude expérimentale pilotée à grande échelle concernant le dépistage pré-conceptionnel, d'en évaluer les bénéfices et les risques et, à partir des résultats, juger de la légitimité ou non de le généraliser* ». L'enjeu d'une telle généralisation est abyssal : tous les hommes et toutes les femmes en âge de procréer et souhaitant procréer seraient ainsi incités à se faire établir (au frais de la société) comme une *carte génétique* accompagnée d'un conseil génétique. On n'ose se projeter dans un futur à portée de main : les personnes qui auront reçu un avis négatif de la part de leur « conseil » seront-elles tenues « responsables » d'avoir quand même procréé en toute connaissance de cause ?

A part des remarques naïves rapportées en fin de rapport par le *Comité citoyen* (voir la conclusion), on cherche vainement une argumentation sérieuse pro et contra au sujet de cette proposition législative - qui comporte des enjeux éthiques cruciaux pour les générations suivantes et les individus qui ne pourront ignorer

---

<sup>6</sup> Le *conseil génétique* se pratique de façon courante en zootechnie : de nombreux tests (financièrement abordables) sont pratiqués en routine chez les espèces équinées, bovines, canines... Ils sont mis en œuvre pour écarter définitivement de la reproduction tout individu porteur ou suspecté d'être porteur d'un gène non désiré.

cette information génétique sur eux-mêmes. Certes, il est fait mention de restreindre la recherche aux « pathologies qui font l'objet d'une quasi-certitude dans leur identification génétique » (noter, ici, la confusion avec le DPN). Plus loin, il est indiqué que « des entreprises proposent le séquençage » (avec le seul bémol concernant les possibles « tests génétiques peu fiables »). Suivant l'argument selon lequel « c'est une demande de la société », la majorité de ce *Comité citoyen* se prononce logiquement pour ce DPC généralisé, en indiquant qu'il ne peut être question de le restreindre à une partie de la population, au risque de tomber dans « *les inconvénients d'un accès limité aux populations dites à risques : une difficulté à les définir; un risque de stigmatisation* ». Les arguments en faveur de ce DPC généralisé sont « *le fait de pouvoir éviter des pathologies lourdes même pour des couples qui n'ont pas d'antécédents familiaux* » et « *l'évitement d'IVG pour des pathologies découvertes en cours de grossesse* ».

On voit l'hypocrisie de ce dernier argument, alors que cette technique aura pour effet direct de favoriser encore plus la mentalité eugéniste dans notre société et d'instiller peu à peu l'idée que seuls les enfants parfaits sont dignes de vivre. Mais le pot-aux-roses n'est-il pas dévoilé quand il est affirmé que - grâce à ce dispositif - on aura « *une richesse des données dont pourra disposer la science grâce à une production massive de tests génétiques* » ? Dans le rapport, on trouve le questionnement suivant : « *Où commence l'eugénisme ? Vouloir un enfant en aussi bonne santé que possible en fait-il partie ?* » Ce vocabulaire est bien symptomatique d'une tentative de minimiser le danger eugénique.

Du point de vue méthodologique, pourquoi, dans la présentation des Etats Généraux, la question concernant le dépistage pré-conceptionnel est-elle passée inaperçue ? Une seule mention rapide est faite et une seule question l'évoque de façon ambiguë : « *Autoriser une analyse du génome chez les personnes ne présentant pas de risque identifié avant un projet de grossesse ?* » au milieu d'un ensemble de constats de peu d'intérêt.

## Conclusion.

Alors que l'idée d'une grande consultation sur la bio-éthique était bonne, le rapport du CCNE tente de présenter plusieurs propositions comme consensuelles bien qu'elles ne le soient pas vraiment. Concernant les questions de méthode, il est aussi à noter que le rapport accorde plus d'importance à l'avis d'une structure comme le *Comité citoyen*<sup>7</sup> qu'à celui de l'Ordre des Médecins, alors que celui-ci aurait dû être prépondérant dès qu'il s'agit de pratique médicale. Finalement, ce rapport semble s'inscrire dans une volonté de **préparer l'opinion publique au fait que les règles en matière morale sont à modifier dans l'objectif que les individus puissent bénéficier sans entrave de tous les possibles offerts par la technique.**

Ce document a été rédigé sous la responsabilité du comité éditorial de CIEL comprenant Chantal Delsol, de l'Institut ; Elisabeth Montfort, juriste, ancien député européen ; Aude Mirkovic, juriste ; Béatrix Paillot, praticien hospitalier, gériatre ; Jacques Poirier, vétérinaire, microbiologiste ; Rémi Sentis, directeur de recherche émérite en mathématiques.

**Ce document peut être téléchargé sur [//ciel-bioethique.com](http://ciel-bioethique.com)**

---

<sup>7</sup> Ce Comité est une innovation mise en place pour ces Etats Généraux. Il a émis des opinions sur deux thèmes "Génomique en pré-conceptionnel" et "Fin de Vie". Sur celui-ci, son opinion largement relayée dans le rapport est à l'opposé de celle qui s'est exprimée majoritairement sur le site des Etats Généraux. Elle est en revanche logiquement le reflet de l'avis des experts qui ont animé leurs séances de formations. Or ceux-ci ont certes été choisis par ce comité, mais à partir d'une liste pré-établie par le CCNE lui-même. Et parmi lesdits experts, on note l'absence de représentant de l'Eglise catholique, alors que depuis des lustres les prêtres sont au côté des mourants et que les soins palliatifs ont été développés par des œuvres catholiques.