

Bioéthique Questions pour un discernement.

Mgr Pierre d'Ornelles
et les évêques du groupe de travail sur la bioéthique

La révision prochaine des lois de bioéthique a généré, très justement, dans notre société démocratique l'idée d'un vaste débat.

Pour participer à ce dialogue, la Conférence des Evêques de France s'est dotée d'un groupe de travail sur la bioéthique dès novembre 2007. En février 2009, il produit un premier document : « Bioéthique. Propos pour un dialogue ».

Ensuite le Conseil d'Etat (CE) en avril 2009 a rendu publique son étude, fruit d'un travail ouvert par un débat contradictoire avec audition de divers experts. Cette étude a été effectuée à la demande du Premier Ministre, pour éclaircir le gouvernement en vue de la préparation du projet de loi.

Parallèlement, les Etats Généraux (EG) se sont organisés et leur rapport a été rendu en 07/2009 donc après celui du CE.

Le dialogue est donc appelé à se poursuivre, ce qui a motivé une suite à ce premier ouvrage et qui constitue donc un dialogue entre le CE et les EG, c'est l'émanation d'un collectif de plusieurs évêques accompagnés d'experts.

Pourquoi ce travail ? Ce groupe chrétien estime en effet que, ni le savoir, ni l'opinion, ne suffisent pour se positionner.

Il ne s'agit pas de rechercher un consensus mais un dialogue (logos) fructueux pour faire jaillir la vérité. L'Eglise encourage la recherche scientifique, se réjouit des progrès qui permettent d'améliorer les conditions de vie ; cependant aucun développement de l'homme n'est possible sans respect de sa dignité. Notre société a-t-elle suffisamment réfléchi à sa responsabilité éthique ? L'homme, fasciné et étourdi par son génie créatif, ne risque-t-il pas de faire surgir des risques anthropologiques ? (nouvelle notion : anthropotechnie).

Comment enfin discerner que certaines techniques sans doute prodigieuses sont contraires ou en harmonie avec la dignité humaine ?

Principes de base : dignité humaine et loi civile

D'une façon générale le CE et les citoyens s'accordent sur le fait que la conception de l'homme est le soubassement de la loi civile en matière bioéthique.

1) primauté de la personne dans notre droit :

=> **pour les EG** : « les lois de la bioéthique présupposent la possibilité d'une raison morale inéluctable à la rationalité technico scientifique ».

=> **pour le CE** : la bioéthique renvoie à « l'exigence du respect de la vie et de la dignité humaine » avec l'intérêt de l'enfant, la protection des plus vulnérables et le refus de l'eugénisme, tous ces principes ne peuvent changer au gré de l'évolution des sciences et techniques. Il insiste par ailleurs sur les principes juridiques que sont : l'indivisibilité du corps et de l'esprit, et l'inviolabilité et l'indisponibilité du corps humain et la dignité de la personne humaine. Pour cette dernière notion, il met en lumière une difficulté : la dignité se définit souvent en référence à ce qui lui est contraire.

2) conflit entre dignité et liberté individuelle :

Des démarches individuelles et subjectives, formulées au nom de la liberté peuvent se trouver en contradiction avec le principe de dignité : ex du suicide.

La difficulté peut être contournée si l'on considère que le principe de dignité affecte autant celui qui agit que celui pour lequel on agit : dans le suicide c'est la même personne.

Plus philosophiquement parlant la dignité est un chemin vers la liberté...

3) mission civilisatrice de la loi civile

L'homme est appelé à progresser et cette progression lui apporte liberté et dignité. Or pour progresser, il a besoin d'être éduqué, protégé et civilisé. La loi civile fait donc œuvre de civilisation en protégeant l'homme contre ses désirs subjectifs non conformes à la dignité humaine. C'est ce qu'a fait par ex **le CE** en s'opposant aux « lancers de nains ».

Dans le même sens, **le rapport des EG** souligne que la responsabilité et la solidarité sont les 2 réalités constitutives de la dignité humaine.

4) l'éthique légitime une loi civile nationale

Les citoyens estiment que la France est un pays souverain qui ne doit pas se soumettre à la pression internationale en matière éthique. De même **le CE** considère que le « moins disant éthique » est un piège redoutable (problème des lois concurrentes dans d'autres pays).

Les citoyens souhaitent que notre pays soit à la pointe des sciences et techniques biomédicales mais se posent la question du sens du progrès. Ils estiment que seule la finalité thérapeutique ou palliative est acceptable au nom du principe de la dignité humaine.

Recherche sur l'embryon et les cellules souches

Il y a consensus : l'embryon humain est (depuis 1994) considéré comme une personne humaine potentielle. Selon **le CE** : l'embryon n'est pas une chose et ne peut être traité comme un simple matériau de recherche, donc il peut prétendre à la protection particulière qu'impose son statut de personne humaine potentielle.

Cependant **le CE** invoque des motifs majeurs d'intérêt général qui permettent une dérogation à savoir : si cette recherche permet des progrès thérapeutiques majeurs et qu'aucune autre recherche identique à l'aide d'autres cellules ne soit possible. **Les évêques** voient là plus qu'une incohérence, une incompatibilité.

Remarque : les embryons in vitro font partie d'une autre catégorie juridique que celle des êtres humains (le commencement de la vie ne leur est pas applicable?).

Le CE donne un avis négatif au sujet de la création d'embryons en vue de la recherche car double transgression (création dans un but utilitaire puis destruction).

En fait, il y avait deux catégories d'embryons selon qu'il y a ou non un projet parental.

Le CE préconise donc un régime permanent et strict d'autorisations accordées sous conditions pour la recherche sur embryons in vitro ne faisant plus l'objet d'un projet parental.

Quant **aux citoyens**, ils optent pour deux régimes : interdiction si projet parental et autorisation si plus de projet parental. Ils souhaitent par ailleurs le développement de la recherche sur les cellules issues du sang du cordon qui ne soulève aucun problème éthique.

Bien évidemment **les évêques** rejettent cette idée de deux sortes d'embryons humains et prônent l'interdiction systématique.

=> question : l'embryon : matière vivante ou corps embryonnaire ?

Les citoyens ne reconnaissent pas le statut d'embryon en l'absence de projet parental (cohérence avec la dépénalisation de l'IVG). Ils considèrent ainsi que cette matière vivante n'a plus de devenir effectif.

Le CE maintient que tout embryon humain ne peut être produit qu'en vue d'une AMP pour donner naissance à un enfant.

Les évêques parlent de corps embryonnaire : organisme qui se développe par lui-même selon une principe interne et un programme défini et qui fait que celui-ci est inscrit dans le monde spécifique de l'humanité.

=> autre question : projet parental ou désir d'enfant ?

L'embryon humain ne change pas de nature et l'absence de projet parental ne le modifie pas. Ce sont les adultes qui changent. Une fois l'embryon humain présent, ce n'est pas le projet parental qui le fait exister, ni se développer. Le projet parental est une construction intellectuelle qui d'ailleurs n'a pas forme en droit. De plus l'enfant qui en résulte est réduit à un produit donc une chose dont le médecin est producteur donc responsable.

Le désir d'enfant est autre chose. De la rencontre du masculin et du féminin émerge l'idée de donner un enfant à l'autre, c'est donner la vie et accueillir la vie. Ce n'est pas non plus une envie (possession) d'enfant, et ce n'est pas non plus un droit (**selon les évêques**).

=> question de la destruction des embryons ?

Les évêques s'insurgent contre la production d'embryons surnuméraires et souhaitent une limitation du nombre d'ovocytes fécondés.

Le CE rappelle qu'il est interdit de disposer d'embryons surnuméraires contre la volonté de l'homme et de la femme à l'origine de ces embryons, et il souhaite le maintien de cette interdiction, mais c'est donc sur eux que pèse la lourde responsabilité juridique et morale d'une décision d'abandon de leurs embryons et donc de leur destruction possible. Leur consentement doit être recueilli par écrit après un délai de réflexion de trois mois.

Les évêques insistent sur la nécessité d'information qu'ils estiment insuffisantes actuellement. Ils soupçonnent les médecins de privilégier l'AMP (spectaculaire) à la recherche sur les causes de stérilité et leur éventuelle guérison, ils pensent aussi que la science est plus du côté des désirs des couples que des droits de l'enfant. Pour cela ils s'appuient sur le fait que l'embryon existe par lui même, c'est lui qui s'implante dans l'utérus et non la mère qui le fixe : car ce n'est pas la mère qui fait l'enfant mais l'enfant qui se fait dans la mère.

Prélèvements et greffes d'organes, de tissus et de cellules

Nous sommes ici dans la perspective du corps humain ; en effet tout prélèvement implique une atteinte à son intégrité, laquelle est garantie par le code civil. C'est pour le seul motif de l'intérêt thérapeutique d'autrui que cette atteinte est autorisée.

C'est la solidarité voulue librement entre deux personnes qui donne sens au prélèvement et à la greffe.

Au nom des principes de liberté et de solidarité, il s'agit là d'un DON qui doit être strictement encadré par la loi.

=> comment développer la culture du don et de la gratuité ?

Le CE précise que la médecine de transplantation est fondée sur la notion de don ce qui implique l'exigence de recueillir le consentement du donneur qui doit être libre et éclairé. Il met en garde contre toute dérive marchande (aucune compensation financière et/ou en nature).

De même **les citoyens** restent unanimement attachés au principe de gratuite et d'anonymat.

Néanmoins **ces deux instances** sont conscientes de la pénurie d'organes qui, pour **le CE** ne justifie pas l'assouplissement de la loi ; idem pour **les citoyens** qui estiment que ce geste solidaire ne peut être que volontaire et à ce titre ils condamnent le consentement présumé.

Pour **les évêques**, bien évidemment, le don d'organes est un témoignage d'amour.

=> comment protéger la liberté du don entre personnes vivantes ?

Le CE ne recommande pas un nouvel élargissement du cercle des donneurs vivants (prévu par la loi de 2004) et ce pour éviter le risque de pression familiale ou de dérive financière. Il est en ce sens opposé aux dons croisés.

Néanmoins, considérant qu'il s'agit d'un acte de soin, il est favorable à un défraiement équitable et à l'indemnisation des aléas thérapeutiques, tout cela ne devant jamais être considéré comme un dédommagement du don.

Les citoyens quant à eux sont favorables à la fois à l'élargissement du cercle des donneurs et à la pratique des dons croisés.

Les évêques, sans surprise, sont de l'avis du CE.

=> respecter ensemble la liberté du consentement du défunt et la volonté des familles ?

Le CE soulève 2 interrogations au sujet du prélèvement sur personne DCD.

* le recueil du consentement : rappel de la loi actuelle : le prélèvement peut être effectué dès lors que la personne, de son vivant, n'a pas fait connaître son refus et faute d'avoir connaissance de cet avis, la loi impose au médecin de s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organe.

C'est là un point extrêmement délicat (proches en souffrance et désarroi devant prendre une décision rapide, équipe médicale pouvant orienter l'avis de la famille et surtout possibilité de passer outre en vertu de la présomption du consentement).

Donc **le CE** ne souhaite pas une modification de la loi mais tout de même, il aimerait que la loi affirme davantage que le don post mortem soit un devoir envers autrui.

Les évêques ont une position tranchée à savoir : le don ne peut jamais devenir une obligation, ni un dû car disent-ils même en vertu de la solidarité, le corps subirait une appropriation collective.

La position **des citoyens** est plus ambitieuse. Ils insistent sur la nécessité de faire respecter la parole du vivant et soulèvent une très intéressante question : le consentement peut-il se réduire à une absence de refus ?

Ils veulent faire évoluer la loi (qui repose sur le consentement présumé) et proposent que le choix du vivant soit clairement exprimé dans un « registre du choix » qui cependant ne pourrait être obligatoire et devrait être aussi réversible.

En conclusion : il y a certes divergence de vue mais **le CE, les citoyens et les évêques** sont unanimes et insistent sur la nécessité d'information des patients et même des non encore malades, en concertation avec le corps médical, concertation que **les citoyens** voudraient rendre obligatoire.

* définition de la mort :

C'est la mort encéphalique et non cardiaque qui est retenue comme réelle mort mais **le CE** soulève deux dérives possibles en raison de la pénurie de greffons : d'une part le maintien d'une assistance cardio respiratoire en cas de mort encéphalique, dans le seul but de maintenir l'irrigation des organes potentiellement prélevables et comment l'expliquer à la famille ? Et d'autre part, en cas d'arrêt cardiaque, priver le patient de toutes les tentatives de réanimation...

La seule garantie pour éviter ces dérives est la stricte séparation entre l'équipe de soins et l'équipe de prélèvement.

Encore une fois **le CE** comme **les évêques** affirment que le corps ne peut devenir un bien social dont les médecins pourraient user pour soigner autrui.

=> comment prélever et conserver des cellules souches du sang ? (prélevées dans le sang, la moëlle et le cordon ombilical) :

La France jusqu'à maintenant s'oppose à la création de banques privées. En effet la conservation antologue contre dit le principe fondamental de non patrimonialité du corps et de ses éléments et de plus la conservation ayant un coût, elle serait inégalitaire en termes de santé.

Dans les banques publiques, les dépôts sont anonymes et gratuits, et destinés à l'ensemble des malades mais les dons ne sont pas assez nombreux.

Faut-il alors accepter des banques privées ou mixtes à condition que l'usage allogénique ait la priorité sur l'utilisation antologue.

L'assistance médicale à la procréation et l'anonymat du don

Le CE place l'intérêt de l'enfant au 1er rang des préoccupations du législateur : c'est inscrit dans la loi depuis 1987 et la convention internationale des droits de l'enfant (1990) confirme cette idée de « l'intérêt supérieur de l'enfant ».

Le rapport **des EG** n'entre pas dans ces considérations juridiques et dit : « l'AMP est d'abord une réponse médicale à une infertilité naturelle » et non « une réponse à une demande parentale ».

La fin ne justifie pas les moyens.

=> conditions d'accès à l'AMP : infertilité naturelle et intérêt de l'enfant ?

Pour **le CE** : il faut maintenir le cadre actuel : l'AMP se réfère au modèle de la procréation naturelle et ne consiste pas à créer un modèle alternatif à la procréation, avec donc pour conséquence l'impossibilité d'accès pour une femme seule (création délibérée d'un enfant sans père donc contraire à l'intérêt de

l'enfant). De même il ferme l'accès à l'AMP pour deux femmes vivant ensemble car ce serait admettre un enfant sans ascendance masculine. **Le CE** reconnaît que le débat sur l'homoparentalité dépasse la simple notion de PMA : c'est un problème de fond sur le droit de la famille.

Pour **les citoyens** : même position car dans les deux cas, il n'y a pas d'infertilité naturelle et par ailleurs ils pensent qu'il y aurait risque de légalisation de la GPA à laquelle ils sont opposés comme **le CE**.

=> question de la levée (partielle) de l'anonymat (pour les AMP avec donneur de gamètes) :

Le CE envisage une certaine levée de l'anonymat du donneur, car des études ont montré que l'anonymat total est préjudiciable à l'intérêt de l'enfant en le privant d'une partie de son histoire, mais si l'enfant majeur le demande et si le donneur y consent. **Le CE** s'appuie sur la position de la Cour Européenne des droits de l'homme qui dit que « le droit à la connaissance des origines prime sur la préservation de la vie familiale ». **Les citoyens** privilégient l'histoire parentale à la généalogie biologique, le donneur n'est pas un parent et donc ils sont favorables à une levée partielle de l'anonymat pour l'accès aux seules données médicales non identifiables.

Pour **les évêques** : plusieurs questions sont soulevées :

- l'inégalité de traitement entre deux enfants et surtout s'ils appartiennent à la même fratrie : l'un obtient l'indentité de son géniteur et l'autre pas.
- la levée de l'anonymat altère la notion de don qui doit être totalement désintéressé. Que ferait le géniteur ? Il pourrait « s'intéresser à l'enfant ».
- in fine : ils parlent de contradiction insoluble : le maintien de l'anonymat du donneur (garantissant le principe de don) qui prive l'enfant de son histoire et de l'autre côté la levée de l'anonymat qui lui fait perdre le statut de donneur d'hérédité avec risque de se comporter en parent. Ils pensent qu'il vaut mieux aider le couple à assumer sa stérilité et à attendre l'enfant comme un don et non un dû. On doit en conclure qu'ils sont plutôt hostiles au principe de don de gamètes en s'appuyant surtout sur le fait que les gamètes ne sont pas des organes comme un autre et qu'ils mettent en jeu outre un donneur et un receveur, une troisième personne.

=> Enfin question de la gratuité :

Pour **le CE** : si l'anonymat tend à préserver l'authenticité du don, la gratuité s'impose en raison du principe de non patrimonialité du corps humain. Malgré la pénurie des ovocytes, on ne peut admettre que la nécessité fasse loi dans le domaine de l'éthique. Il pense néanmoins que les donneurs devraient être remboursés de leurs frais.

Les citoyens défendent aussi la gratuité et le défraiement.

=> le don d'embryon :

N'a pas retenu l'attention **des citoyens**.

Le CE qui parle « d'accueil » d'embryon, souhaite maintenir cette pratique.

Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) estime que le don d'embryons pose des problèmes qualitativement plus graves que le don de gamètes : en effet l'embryon humain pourrait être réduit à du matériel génétique utilisé dans les thérapies de la stérilité avec de surcroît la très complexe quête légitime des origines.

=> la question de la recherche scientifique :

Actuellement la loi interdit les recherches visant à améliorer les techniques de PMA impliquant la fécondation et la réimplantation d'embryons. **Le CE** souhaite maintenir cette interdiction pour éviter la création d'embryons humains à des fins de recherche. Néanmoins il propose d'encadrer les améliorations des techniques existantes avec protocoles stricts.

Cette attitude ambiguë n'a pas échappé **aux évêques** qui condamnent ces techniques.

=> la question de la congélation des embryons humains :

Le CE ne remet pas en cause la loi actuelle (fécondations, congélations, destructions des embryons).

Les citoyens considèrent que le délai de conservation de 5 ans des embryons surnuméraires est trop long, ils proposent de le ramener à 1 an, renouvelable une fois.

Les évêques pensent que la production d'embryons surnuméraires contourne l'interdiction de la recherche, l'intérêt pour la recherche prime sur l'intérêt de l'enfant. Ils souhaitent l'interdiction de la congélation d'embryons comme en Allemagne et en Italie.

Ils évoquent aussi l'embarras des couples pour décider du sort des embryons (culpabilité et syndrome du survivant).

=> propositions **des évêques** :

Idéologiquement contre ces techniques, ils s'appuient sur les chiffres : il n'y aurait que 16 % de réussite et surtout des anomalies génétiques ont été relevées sur de tels enfants. Ils dénoncent un acharnement procréatif qui privilégie à l'excès le désir d'une filiation biologique par rapport au droit de l'enfant. D'ailleurs **le CCNE** dit que « la médecine ne doit pas répondre à un désir d'enfant à n'importe quel prix ».

Ils proposent donc de développer la prévention et le traitement de la stérilité (**le CE** l'évoque aussi) et de favoriser l'adoption en assouplissant les procédures.

Une éventuelle législation sur la maternité pour autrui ? (différence entre gestation pour autrui et procréation pour autrui)

CE et **citoyens des EG** se prononcent pour le maintien de la prohibition de la maternité pour autrui. C'est aussi la position de **l'Académie de médecine** et de **l'Eglise...**

=> l'indisponibilité du corps humain ?

Principe fondamental qui ne figure pourtant pas expressément dans la loi.

Le CE valide l'indisponibilité du corps humain qui rend « illicite » toute convention sur le corps humain ou ses éléments que ce soit en vue d'un prêt, d'une location ou d'un don.

Ce principe traduit « l'unité de la personne et de son corps », celui-ci n'étant pas dissociable de l'être ou du sujet.

De même **les EG** expriment un refus net de toute instrumentalisation du corps humain en particulier celui de la femme qui doit être protégée.

Pour les évêques : le corps personnel ne peut jamais être réduit à de la matière (concile Vatican II).

=> abandon d'enfant et instrumentalisation de la femme ?

Le CE, tout en prenant acte des situations de détresse, de certains couples stériles et ne pouvant profiter de la PMA, se déclare opposé car :

- au nom de l'intérêt de l'enfant, celui-ci peut se sentir abandonné (les liens mère enfant se tissent avant la naissance).
- L'enfant serait assimilable à un objet de transaction ce qui consacrerait la notion de droit à l'enfant.
- Il y a danger pour la mère porteuse et ses autres enfants : la GPA n'est pas assimilable à une simple location d'utérus.
- Il y a risque de dérive financière et l'ambiguïté de la notion « d'indemnité raisonnable » difficilement contrôlable peut favoriser l'exploitation des femmes les plus vulnérables.
- Enfin : en cas de légalisation le risque d'un glissement vers une pratique de convenance n'est pas nul.

Les évêques approuvent les arguments du CE et ajoutent :

- selon la genèse : la stérilité n'est pas une injustice.
- La GPA traduirait une régression de la société et introduirait un bouleversement anthropologique radical : la femme qui accouche ne serait pas mère, la filiation deviendrait illisible, il y aurait dissociation entre filiation génétique et filiation affective et seule la filiation paternelle serait reconnue (ce serait indigne pour la femme!).

=> quelle filiation juridique ?

Le CE ensuite a recherché quelles règles pouvaient déterminer la filiation des enfants nés en France ou à l'étranger illégalement par GPA :

- pour le père : pas trop de difficultés, c'est le même cas que pour un enfant né hors mariage ; comme en droit français la preuve de la paternité se fait par l'établissement du lien de filiation (sans véracité biologique), il lui suffit de reconnaître l'enfant.
- Pour la mère : il faudrait créer « la mère d'intention » car en droit français la mère est celle qui

accouche. Par ailleurs, elle ne peut ni adopter ni reconnaître l'enfant. Le CE voudrait assurer une sécurité de filiation à ces enfants mais comment ? Soit en permettant une filiation putative, soit en permettant une procédure d'adoption par la mère d'intention.

In fine, le **CE** ne retient pas ces solutions et maintient l'impossibilité juridique d'établir un lien de filiation entre l'enfant et la femme demandeuse. Il envisage seulement quelques « solutions ponctuelles » pour ces familles, par exemple permettre à la mère d'intention, à la demande du père, de faire une demande de partage d'autorité parentale.

Les citoyens aussi s'opposent à toute régularisation et estiment que la France est un pays souverain qui ne doit en aucun cas se soumettre à la pression internationale en matière d'éthique. Régulariser ne serait pas un progrès mais une régression car la GPA asservit la liberté d'une femme et ne respecte pas le droit élémentaire de l'enfant à ne pas être abandonné. Le droit français serait pris dans une incohérence interne inextricable.

La médecine prédictive

Les tests génétiques (identification des caractéristiques génétiques d'une personne) ont diverses applications (prévention et information du risque) et ils peuvent être réalisés dans le cadre d'une médecine dite prédictive. Ils ne sont pas obligatoires mais peuvent avoir de lourdes conséquences.

CE et EG insistent sur la nécessité de mieux informer pour mieux protéger les personnes notamment vulnérables (mineures et malades) face aux propositions par internet.

=> mieux informer en amont pour éviter une société de méfiance ?

Le CE énumère les conditions de réalisation de ces tests (consentement, information complète) mais surtout il constate qu'ils donnent beaucoup plus d'éléments que ne le voulait la demande initiale, il demande donc que la personne en soit informée.

Les citoyens manifestent une grande défiance à l'égard des tests : ils doutent de leur fiabilité et privilégient les facteurs environnementaux sur le développement de la personne, donc ils prônent l'interdiction absolue de communiquer les résultats à une autre personne que le patient son médecin et éventuellement sa parentèle.

CE et Citoyens ont abordé le délicat problème du partage des informations et du secret médical. Personne ne remet en cause le maintien du secret contre le gré du patient mais les deux insistent sur la nécessité d'accompagner le patient dans la démarche de partage des informations, qu'ils préconisent donc, **les citoyens** insistent sur la grave responsabilité du patient qui n'informerait pas sa parentèle et **le CE** suggère la possibilité d'un recours de droit commun en responsabilité civile en cas de préjudice causé par la non transmission d'informations mais uniquement si une prévention ou un traitement étaient possibles.

Les évêques apportent des réserves : la connaissance de maladies génétiques incurables n'entraînera-t-elle pas une augmentation des IVG avec risque d'une dérive eugéniste. Ils préconisent que cette transmission reste privée sans obligation juridique.

=> ne faut il pas renforcer la protection des personnes ?

Actuellement aucune disposition législative n'impose la vérification de la validité et de l'utilité clinique des tests génétiques, **le CE** propose donc une procédure d'AMM (comme pour les médicaments).

CE et EG soulignent les risques de l'utilisation des tests en libre accès via internet. **Le CE** préconise en attendant les directives européennes de développer l'information et l'éducation des citoyens par l'élaboration d'un « référentiel national » voire européen. **Les citoyens** dans le même ordre d'idée suggère la création d'un site internet sous l'égide du ministère de la santé.

=> ne faut il pas mieux protéger l'état de filiation ?

Le CE aborde la question de l'identification par empreinte génétique et qui touche au débat, d'ailleurs très fluctuant, entre filiation biologique et filiation affective. Il redoute la dérive vers la biologisation de la filiation avec ce qu'elle comporte d'insécurité pour les filiations établies (affaire MONTAND). Il en conclut qu'il semble juste de maintenir la loi française qui est stricte et établie « dans un but de sécurisation du lien de

filiation ». Mais rien ne peut empêcher les tests sauvages...

Les évêques insistent sur le fait que l'homme et la femme ne sont pas purement des géniteurs, leur enfant n'est pas leur produit mais une personne avec qui les parents vont nouer des relations inter personnelles dès la naissance. Toute parentalité est adoptive car accueillante d'un enfant qu'elle n'a ni produit, ni choisi, dans sa singularité imprévisible. Comment réduire ce tissu relationnel à du biologique ?

Recours au diagnostic prénatal (DPN) et au diagnostic pré implantatoire (DPI)

C'est ici toute la question du risque eugénique.

Le CE reconnaît que l'eugénisme est légalement pratiqué puisque la détection de la trisomie 21 donne lieu à une IVG dans 96 % des cas. Il s'inquiète également pour la médecine prédictive chez l'embryon car les tests révèlent une prédisposition et non la présence certaine d'une maladie ou d'un handicap.

Les citoyens redoutent également les effets eugéniques des DPI et DPN et s'opposent à l'extension de leur indication. Ils souhaitent qu'une seule maladie soit recherchée et s'opposent à l'établissement d'une liste de maladies susceptibles d'être diagnostiquées.

Les évêques préconisent le principe de précaution en interdisant la communication des résultats trop incertains en l'état actuel de la science. Ils pensent aussi que la médecine par la pratique du DPI et du DPN s'engage plus dans l'éradication du malade que de la maladie.

Propositions

Le CE préconise l'information et l'accompagnement des femmes en amont et en aval du test afin que le choix soit libre et éclairé avec formation d'un personnel spécialisé et orientation systématique vers un Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal.

Les citoyens rappellent que la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur les maladies et non par leur élimination, et demande donc à l'Etat d'assumer sa mission de protection et d'intégration des handicapés et ce, au nom de la diversité humaine.

En fait, la question de fond est : la vie mérite-t-elle d'être vécue quand elle s'accompagne d'un handicap ?

Les citoyens rappellent que « la maladie et le handicap n'altèrent pas notre humanité ».

=> la question du « double DPI » ou « bébé médicament »

Autoriser par la loi de 2004 à titre expérimental (aucun bébé n'est né en France par cette méthode).

Le CE propose la suppression de cette loi au nom du fait qu'un enfant est mis au monde d'abord pour lui-même.

Les évêques vont dans le même sens car « un enfant n'est jamais destiné à exercer la solidarité malgré lui-même à l'intérieur de sa fratrie ». C'est le principe de la non instrumentalisation de l'enfant.