

# Bioéthique Réécrire les lois de la vie



ILLUSTRATIONS : JESSY DESHAIS

Alors que le Comité consultatif national d'éthique remet au Parlement, lundi 4 juin, un rapport sur la bioéthique, des philosophes, sociologues, chercheurs et juristes se penchent sur le droit du vivant, de la naissance à la mort

Quel monde voulons-nous pour demain? Sur cette question se sont ouverts, en janvier, les Etats généraux de la bioéthique, première séquence de la révision de la loi bioéthique. A l'issue de ces débats citoyens, menés un peu partout en France et accompagnés d'une centaine d'auditions d'experts, le Comité consultatif national d'éthique doit rendre, lundi 4 juin, une synthèse de cette vaste consultation à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, étape préalable à l'élaboration du projet de loi qui sera débattu à l'automne.

Quel monde voulons-nous pour demain? Sans surprise, les thèmes les plus abordés lors de ces états

généraux ont concerné la procréation médicalement assistée et la fin de vie, et nous leur consacrons une large place dans ce supplément. Mais ces sujets sociétaux ne doivent pas occulter d'autres perspectives ouvertes par les progrès de la science et de la technologie, qui alimentent eux aussi la réflexion sur l'éthique du vivant. Les chemins que défrichent les manipulations génétiques, la médecine prédictive ou l'intelligence artificielle auront des impacts insoupçonnés sur l'avenir de nos sociétés, voire de l'humanité. Il importe donc d'y réfléchir dès aujourd'hui.

C'est à cet exercice que nous avons convié une poignée d'hommes et de femmes: la sociologue Irène Théry, la juriste Laurence Brunet, le généticien Axel

Kahn, le chercheur en informatique Claude Kirchner, la philosophe Corine Pelluchon et la sociologue des religions Céline Béraud. Que ces débats portent sur la naissance, sur notre vie adulte ou sur la mort, qu'ils soient imprégnés d'athéisme ou de religion, tous insistent sur la nécessité de les mener de la manière la plus profonde et la plus sereine possible, au-delà des clivages autour de ces questions qui, trop souvent, déchirent le tissu social.

#### LA QUESTION DES DROITS

Les nouvelles possibilités de la science et de la technique donnent le vertige: vertige des origines (de qui suis-je l'enfant?), vertige de la différence (homoparentalité), vertige de la prédiction (tests généti-

ques), vertige de l'évolution de notre propre espèce (homme augmenté). Face à ces bouleversements, la réflexion éthique pose la question des droits: celui de la femme à disposer de son corps, celui de l'enfant à connaître ses origines, celui de chacun à choisir le moment de sa mort ou à contrôler l'usage de ses données personnelles. Elle force sans cesse le questionnement sur des conflits de valeurs, nous obligeant à penser en termes de tension permanente – entre intérêts individuels et intérêt général, entre ce qui constitue le plus intime de nos vies et les choix collectifs qui s'y mêlent. L'éthique du vivant est un observatoire de perplexité. Nous vous proposons de l'explorer ensemble. ♦

CATHERINE VINCENT

# « Il faut reconnaître les familles issues d'un don »

TRIBUNE

En cultivant le secret, notre droit nous a figés dans une vision fautive du don de gamètes.

Pour la sociologue Irène Théry, la loi doit permettre à l'enfant d'accéder à ses origines

PAR IRÈNE THÉRY

Les lois bioéthiques françaises qui régissent la procréation médicalement assistée (PMA) avec tiers donneur sont ambiguës. D'un côté, elles sont très attentives à organiser le don de sperme, d'ovocyte ou d'embryon, sécuriser les donneurs, préserver les parents. Mais de l'autre, elles sont aujourd'hui un véritable obstacle à ce que les familles qui en sont issues puissent avoir leur place au soleil dans le paysage familial, car elles n'ont eu de cesse de les renvoyer du côté du secret, voire du mensonge. Comme si, pour être une famille comme les autres, il fallait commencer par se dénier soi-même et se faire passer pour une famille par le sang, quitte à imposer à l'enfant une identité narrative tronquée, et parfois falsifiée.

Ce genre de tentation est bien connu des spécialistes de la famille. On a vu exactement le même, naguère, sur l'adoption. « Pour son bien », on cachait à l'enfant qu'il avait été adopté, quitte à ce qu'il l'apprenne sur le tard et dans les pires conditions. L'enfant en quête de son histoire n'avait pas accès à son dossier. Les employés de la DDASS tournaient devant lui les pages inaccessibles en lui distillant des « renseignements non identifiants », sans mesurer le raffinement de cruauté de telles pratiques.

Aujourd'hui, tout cela est bien loin. Nos sociétés ont cessé de considérer que la seule façon légitime de constituer une famille soit la filiation charnelle reposant sur le lien de procréation (ou l'affirmation qu'un tel lien existe). L'adoption a cessé de se plier à l'impératif napoléonien de « singer la nature ». L'enfant sait qu'il a été adopté et a accès à son dossier. Ses parents l'accompagnent s'il souhaite rechercher ses origines. Enfin, la diversité des familles adoptives est reconnue : elles peuvent être biparentales ou monoparentales et, depuis 2013, hétéroparentales ou homoparentales. Non seulement rien ne s'est écroulé, mais nous considérons comme un progrès de nos valeurs collectives l'abandon d'un modèle « pseudoprocréatif » et la valorisation de l'adoption comme une façon parfaitement légitime et belle de fonder une famille.

Tout le problème est qu'en France, à la différence de nombreux pays, rien de tout cela n'est encore permis pour les familles issues d'un don. Pour comprendre pourquoi, un peu de recul historique est utile.

Dans les années 1970, tous les pays qui ont organisé les premières banques de sperme ont proposé des dons à des couples hétérosexuels infertiles en échec thérapeutique. On pense alors, dans un contexte où domine encore la figure de la « vraie famille » – deux parents de sexe opposé, mariés et supposés être les deux géniteurs –, qu'il faut s'y conformer le plus possible. De là naît un premier modèle « ni vu ni connu », fondé sur le secret : on cache le don à l'enfant et à l'entourage ; le donneur est choisi du même groupe sanguin que le mari stérile pour accréditer le subterfuge ; ce donneur disparaît dans un anonymat

perpétuel, comme s'il n'avait jamais existé. On pense ainsi bien faire : préserver à la fois les parents, les donneurs et les enfants.

Dès les années 1980, ce modèle commence à être critiqué. On ne peut appliquer une logique de secrets de famille quand l'institution médicale et l'Etat sont en jeu, d'autant plus que ce modèle est mensonger : il fait passer le père stérile pour le géniteur. On affirme de plus en plus qu'il n'est pas conforme à l'intérêt de l'enfant de voir son identité narrative falsifiée ou tronquée. La Suède accorde dès 1984 l'accès à l'identité du donneur aux personnes issues d'un don à leur majorité. Elle sera suivie de très nombreux autres pays.

Un nouveau modèle de « responsabilité » émerge. Le mot est à prendre au sens fort du latin *respondeo* : « je répons de ». L'idée est que, face à l'enfant, la société doit répondre de ses actes. Si elle organise des naissances issues de don, elle se doit de les assumer et non de les dissimuler. C'est un devoir institutionnel à la fois envers les parents qu'il faut conforter, envers les donneurs dont le geste doit être sécurisé et valorisé, et envers l'enfant, qui ne peut être privé d'une partie de son identité. Il faut passer d'une logique de rivalité (supposée) entre parents et donneurs à une logique de complémentarité des rôles, conforme aux faits et à leur sens.

## ENGENDREMENT « À TROIS »

Dans cette perspective, le recours croissant de couples de femmes au don de sperme s'explique parfaitement. Loin de vouloir passer pour un couple procréateur, elles révèlent la réalité de l'innovation sociale accomplie par nos sociétés : grâce à la PMA avec don, un engendrement « à trois » est désormais possible, où les places de chacun sont claires. Un donneur n'est pas un parent, n'a jamais eu l'intention de l'être et ne le sera jamais. En revanche, le couple des parents est celui qui sollicite le don et s'engage à assumer la filiation, et on peut dire qu'il « engendre » l'enfant bien qu'il ne procréé pas ensemble. On comprend alors que si la France n'a pas encore ouvert l'accès à la PMA aux lesbiennes, ce n'est pas seulement parce que des secteurs homophobes existent dans l'opinion. C'est aussi parce que notre droit nous a figés dans une vision fautive du don lui-même.

En 1994, lors des premières lois bioéthiques françaises, un débat a lieu. Des juristes spécialistes de la famille s'interrogent : pourquoi passer par le mode d'établissement de la filiation charnelle alors que, dans le cas d'un don, un des parents, par hypothèse, n'est pas géniteur ? Mais l'emporte alors en France une perception technique issue de la biomédecine, qui s'avère relativement imperméable aux enjeux symboliques de filiation. Selon cette vision, le don de gamète serait un don d'élément du corps humain comme les autres, à considérer comme un « traitement » permettant au couple receveur de devenir le « véritable procréateur », cependant que le donneur serait un fournisseur de « matériau interchangeable

# Naître

de reproduction » et que l'anonymat garantirait la « dépersonnalisation des gamètes ». La vie est supposée créée en laboratoire à partir de ce matériau, et non pas transmise d'une personne à une personne. Paradoxe : vingt ans après la fondation des Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains (CECOS, en 1973), le nouveau droit bioéthique français vient ainsi renforcer le modèle « ni vu ni connu », et organise la transformation des familles issues d'un don en pseudo-familles biologiques, alors même que les professionnels de la PMA sont déjà très nombreux à penser qu'il faut inciter les parents à sortir du secret et à révéler à l'enfant son mode de conception.

Cet écart entre droit du secret et attentes de responsabilité envers l'enfant n'a cessé de croître, et peut être perçu aujourd'hui comme une véritable défaillance institutionnelle : on laisse les parents se débrouiller, alors que seule la société est en mesure d'instituer les rôles et places de chacun.

Les critiques du modèle français – à la fois pseudothérapeutique et pseudoprocréatif – sont issues aujourd'hui de deux grandes voies, interne et externe. La critique interne a été portée par des personnes nées de don refusant la façon dont le droit bioéthique a fait d'elles une catégorie d'humains « à part » en leur interdisant, par un secret d'Etat, l'accès à leurs origines, ce que l'on peut qualifier de véritable discrimination ontologique. La critique externe a été portée par des personnes que le modèle bioéthique français exclut de la PMA : les couples homosexuels

et les femmes célibataires. Dès lors qu'il est possible à ces couples, depuis 2013, de fonder une famille par l'adoption, on ne comprend pas que le recours au don leur soit refusé. Ces deux critiques sont indépendantes, mais elles convergent vers un nouveau modèle de « responsabilité », assumant qu'il n'y a pas à mimer le modèle biologique car l'engendrement avec don est – comme la procréation, comme l'adoption – une façon légitime et belle de fonder une famille.

Que tel soit l'enjeu de fond de la prochaine révision des lois bioéthiques, rien ne le révèle mieux que l'évolution récente de La Manif pour tous. Alors que jusqu'à présent elle se bornait (si on ose dire) à refuser l'ouverture de la PMA à toutes les femmes, elle s'est radicalisée au point de demander maintenant l'interdiction du don de sperme pour tous, y compris les couples hétérosexuels qui en bénéficient depuis un demi-siècle. Qu'on puisse imaginer d'interdire une pratique qui a déjà fait naître près de 100 000 enfants, uniquement parce que le don ne serait plus « ni vu ni connu », est inquiétant. Face à un séparatisme aussi extrémiste, notre tâche est de rassembler. Elle est de revendiquer les grandes valeurs collectives de notre temps, qui lient pluralité des choix de couple, engagement inconditionnel dans la filiation et responsabilité envers l'enfant. Il est urgent pour notre pays de mieux accueillir, accompagner et valoriser les familles issues d'un don, qu'elles soient hétéroparentales, homoparentales ou monoparentales. Accordons enfin à l'engendrement avec tiers donneur la place qui lui revient dans notre droit commun. ♦



IRÈNE THÉRY

Sociologue du droit, directrice d'études à l'École des hautes études en sciences sociales.

# « Inventer de nouvelles figures de parentalité »

Pour la juriste Laurence Brunet, les réticences françaises envers la gestation pour autrui viennent de la façon dont notre législation, s'inspirant du droit romain, définit la mère

PROPOS RECUEILLIS PAR ANNE CHEMIN

**L**aurence Brunet est chercheuse associée à l'Institut des sciences juridique et philosophique de la Sorbonne (université de Paris-I). Elle a coordonné, en 2013, une étude juridique commanditée par le Parlement européen sur la gestation pour autrui (GPA) dans l'Union européenne.

**La GPA suscite en France une grande réticence, notamment parce qu'elle dissocie les deux figures réunies dans la maternité « classique » : la mère d'intention, qui accueillera l'enfant à la naissance, et la gestatrice. Comment expliquez-vous que cette figure se soit imposée sans difficulté au Royaume-Uni, au Canada, en Israël ou aux Etats-Unis, et qu'elle ait tant de mal à être acceptée en France ?**

Si la figure de la mère d'intention est si difficile à concevoir en France, c'est que les droits d'inspiration romaine comme le droit français reposent depuis des millénaires sur l'idée que la mère est « toujours certaine » – c'est le sens de l'adage latin « *mater certa semper est* ». Au regard de la loi française, elle est désignée non par un acte juridique, mais par l'accouchement. Les deux mille ans de chrétienté dont nous sommes les héritiers ont consolidé cette vision naturaliste : en France, la maternité est considérée comme une essence. Dans les creux de la jurisprudence du XIX<sup>e</sup> siècle, les choses étaient parfois

plus subtiles, mais ni la loi ni le contrat ne peuvent se substituer à cette loi de la nature.

**L'adoption plénière institue pourtant une mère d'intention : la mère adoptive. Comment la France en est-elle venue à la reconnaître ?**

La seule figure de la maternité d'intention que connaît la France est effectivement la mère adoptive, mais elle a mis des siècles à s'imposer ! L'adoption telle qu'on la conçoit aujourd'hui est en effet très récente : jusqu'au début du XX<sup>e</sup> siècle, l'adoption n'était pas considérée comme une forme de parenté, mais comme l'établissement d'un héritier légitime. Au XIX<sup>e</sup> siècle, ce système, principalement ouvert aux célibataires de plus de 50 ans sans descendant, ne consistait pas à accueillir dans son foyer un enfant privé de famille, mais à prévoir une succession entre deux personnes majeures. C'est Cambacérès (1753-1824), l'un des rédacteurs du code civil français, qui a défendu ce système au début du XIX<sup>e</sup> siècle : notoirement homosexuel, il était célibataire et n'avait pas d'enfant.

Cette conception a évolué, mais seulement à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. D'abord, parce que des dizaines de milliers de filles-mères donnaient tous les ans naissance à des bébés qui étaient ensuite abandonnés. Puis parce que la première guerre mondiale a fait beaucoup d'orphelins. La légitimation adoptive a donc été admise à la fin des années 1930 afin de donner une famille à un enfant qui en était dépourvu. Cette procédure était alors réservée aux couples mariés, et prévoyait pour la première fois une coupure avec la famille d'origine.

Il a fallu attendre 1966 pour que la France consacre pleinement ce nouveau modèle et considère l'adoption comme une forme de filiation : depuis cette date, l'adoption plénière fait du couple adoptant les « vrais » parents à l'état civil. On comprend, à la lumière de cette histoire, que la maternité d'intention a été difficile à penser dans un pays comme la France : il a fallu plus d'un siècle et demi pour que le législateur accepte que l'onction du droit puisse remplacer le lien établi par la nature !

**En France, la maternité est donc conçue prioritairement comme un lien biologique. Est-ce également le cas de la paternité ?**

Non, cette loi de la biologie n'a jamais été imposée aux pères : si la maternité est un fait de nature dans la tradition française, la paternité est une fonction créée par le droit. Parce qu'il a longtemps été difficile, voire impossible, de prouver qu'un homme était le géniteur d'un enfant, le père, pour les règles de droit coutumier comme pour les règles de droit romain, est l'homme qui est désigné par une institution, que ce soit le mariage (le père est le mari de la mère) ou la reconnaissance (le père est l'homme qui reconnaît l'enfant).

La France est allée très loin dans cette idée que la paternité est un engagement libre, et non un lien biologique. Au XIX<sup>e</sup> siècle, on se moquait ainsi de la vraisemblance : un mari avait beau prouver qu'il était impuissant ou invoquer l'adultère, aucun désaveu de paternité n'était quasiment possible. Cette conception de la paternité s'imposait aussi lorsque le bébé naissait hors mariage : aujourd'hui encore, les hommes peuvent reconnaître n'importe quel enfant, à n'importe quel âge, sans aucune preuve et sans que la mère soit consultée. Au Royaume-Uni ou en Allemagne, ce système discrétionnaire de reconnaissance n'existe pas.

**Dans le cas de la gestation pour autrui, il y a une seconde figure maternelle, celle de la gestatrice. Beaucoup d'opposants à la GPA estiment que le fait de porter un enfant et de s'en séparer ensuite peut créer des problèmes psychologiques. Diriez-vous, comme eux, que la gestatrice accepte l'« abandon programmé » de « son » enfant ?**

Les études sur la GPA qui ont été menées en Israël, au Canada ou aux Etats-Unis montrent toutes la même chose : les gestatrices se considèrent non comme des mères, mais comme des nounous pré-

conceptionnelles. Elles aident, disent-elles, une femme stérile à devenir mère en participant au développement d'un bébé. Les gestatrices ne considèrent donc pas qu'après la naissance elles abandonnent leur enfant : elles disent qu'elles le « rendent » à leur mère – il leur est d'ailleurs interdit, aux Etats-Unis, de donner leurs ovocytes, ce qui ferait du bébé leur enfant biologique.

Dans un livre publié aux Etats-Unis, *Labor of Love* [Rutgers University Press, 2016, non traduit], la sociologue Heather Jacobson montre que les gestatrices parviennent à concilier cette tension entre travail et amour. Elles déclarent être très investies dans leur mission, mais elles racontent aussi leur bienveillance et leur attachement envers le bébé qu'elles portent. Dans ce système où il n'y a ni mensonge ni secret, beaucoup maintiennent d'ailleurs des liens avec lui. Les enfants ne se trompent pas dans les places : ils connaissent leur gestatrice, ils ont souvent beaucoup d'affection et de reconnaissance envers elle, mais ils ne les considèrent pas comme leur mère.

Ce système est évidemment nouveau pour nous mais les études scientifiques sont très rassurantes, aux Etats-Unis comme au Royaume-Uni. Ce dernier pays a adopté une voie pragmatique : depuis 1990, les gestatrices peuvent elles-mêmes autoriser le transfert de l'autorité parentale vers les parents d'intention mais elles peuvent aussi garder l'enfant, car les contrats ne sont pas juridiquement contraignants. Les conflits ayant été très rares, le gouvernement est en train de légaliser cette nouvelle « collaboration procréative ».

**Comment, dans ce système, penser la rémunération de la gestatrice, souvent analysée en France comme une marchandisation du corps ?**

Les femmes porteuses des Etats-Unis sont petitement rémunérées : pour les neuf mois de grossesse, elles touchent environ 25 000 dollars, soit un cinquième de la somme totale versée par les futurs parents. Au Royaume-Uni, elles reçoivent environ 13 000 euros pour compenser les frais engendrés par la grossesse. En France, on a tendance à diaboliser cette transaction financière en y lisant, de manière un peu simpliste, un mercantilisme effréné, mais elle a une fonction plus complexe : elle permet d'éteindre la dette. Dans une enquête menée aux Etats-Unis, l'anthropologue Delphine Lance montre ainsi que la rémunération permet, symboliquement, que les parents d'intention ne soient pas écrasés par la reconnaissance : chacun est quitte, et donc libre.

J'ai rencontré quelques femmes porteuses dans le cadre de mes travaux : elles ne l'auraient pas fait gratuitement, mais elles disent qu'elles ne l'ont pas fait pour l'argent, qu'elles se sentent valorisées et qu'elles sont fières de ce qu'elles ont fait – certaines disent même que cette GPA est l'une des choses les plus belles qu'elles aient réalisées. Certaines ont des convictions religieuses qui les poussent vers l'idée du don et du « bien », d'autres le font plutôt dans le cadre d'un contre-don – parce qu'une personne proche, par exemple, a eu des difficultés à avoir des enfants – mais toutes récuse l'étiquette de victime dont on les affuble souvent en France.

**Le système français de procréation médicale assistée est fondé sur l'anonymat du don de sperme et d'ovocyte. Avec la GPA, l'anonymat de la femme porteuse n'est évidemment pas possible. Comment intégrer cette donnée ?**

Dans la GPA, l'anonymat est impensable, sauf à en faire un système inhumain : les liens, quels qu'ils soient, tissés entre la gestatrice et les parents d'intention sont absolument nécessaires. La GPA bouscule donc le système, et c'est une bonne chose : il faut repenser l'anonymat du don de gamètes en faisant le pari, non du silence et de l'anonymat, mais de la parole et des liens. Le droit britannique en 2005 et le droit allemand en 2017 ont levé l'anonymat des donneurs de gamètes : ils ont autorisé les parents, dès la naissance, à demander des informations non identifiantes sur le donneur. C'est une manière d'apprivoiser peu à peu cette personne qui n'est ni le père ni la mère, mais qui a eu un rôle fondamental dans la naissance de l'enfant. Aujourd'hui, on peut faire des enfants à deux, à trois, voire à quatre : il faut donc inventer de nouvelles figures de parentalité. Tout est à construire : la GPA est une aventure humaine inédite – même si la première figure de ce mode de conception apparaît dans la Bible, avec Agar, la servante qui donne un enfant à Abraham car sa femme Sarah est stérile ! ♦



# Améliorer

« Impossible de savoir quels seront les bons gènes dans deux siècles »

Manipulations du génome humain, transhumanisme : pour le généticien Axel Kahn, l'usage inconsidéré de ces technologies, forcément inégalitaires, serait philosophiquement critiquable

PROPOS RECUEILLIS PAR CATHERINE VINCENT

**A**xel Kahn est généticien, président du comité commun d'éthique Inra-Cirad-Iframer. L'un de ses derniers ouvrages, *Etre humain, pleinement* (Stock, 2016), est une fiction traitant du rôle de l'inné et de l'acquis dans l'édification de l'être.

**La modification génétique d'embryons humains est actuellement interdite en France et dans de nombreux pays. En août 2017, des chercheurs américains n'en sont pas moins parvenus à corriger ainsi une mutation porteuse d'une maladie héréditaire. Quelles questions éthiques la perspective de cette amélioration de l'espèce humaine soulève-t-elle ?**

Effectuer une modification dans le génome d'un embryon humain avant sa réimplantation a pour effet de transmettre cette modification à sa descendance

## LEXIQUE

### Thérapie génique

Stratégie thérapeutique consistant à faire pénétrer des gènes dans les cellules ou les tissus d'un individu afin de traiter une maladie héréditaire. La thérapie génique « somatique » permet de remplacer le gène défectueux dans n'importe quel type de cellule, à l'exception des cellules germinales : elle n'a donc d'incidence que sur la personne traitée. La thérapie génique « germinale », en revanche, envisage de modifier le patrimoine des ovules, des spermatozoïdes ou des embryons aux tout premiers stades de leur vie, modification qui se transmet dès lors à toute la descendance. Elle est actuellement interdite chez l'être humain.

### Crispr-Cas9

Ce nom barbare désigne une enzyme spécialisée dans la coupe de l'ADN, qui permet de produire des ruptures des deux brins de sa double hélice avec une très grande précision. Découverts dans les années 2000, ces « ciseaux moléculaires » ont extraordinairement facilité l'édition des génomes des cellules animales et végétales, et permettent de déplacer des fragments d'ADN avec une précision similaire à celle des « couper-coller » de nos traitements de texte.

– autrement dit de transformer le patrimoine héréditaire de la lignée humaine. Deux objectifs peuvent être recherchés. Le premier serait de créer des lignages dotés d'une force musculaire remarquable pour obtenir des haltérophiles de talent, ou de très grande taille pour renforcer l'équipe nationale de basket-ball. Il ne s'agit donc pas d'améliorer l'humanité en l'homme, mais de le considérer comme un moyen. Or, la pensée éthique est étroitement articulée autour de l'impératif de Kant : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité comme une fin, et jamais simplement comme un moyen. » Cette visée est donc critiquable.

Deuxième objectif : améliorer de façon héréditaire le génome de l'homme afin qu'il résiste mieux aux multiples maux qui le menacent : virus, bactéries, pollution de l'air... Cette démesure est absurde en regard des mécanismes de l'évolution darwinienne, puisque les espèces doivent pour survivre s'adapter à un environnement futur inconnu. Savoir aujourd'hui quelles seront les bonnes caractéristiques génétiques dans un ou deux siècles est tout bonnement impossible ! Pour prendre un exemple avéré : dans plusieurs régions du monde, les « bons » gènes d'hier, qui permettaient aux femmes de fabriquer assez de graisse, malgré une alimentation très déficitaire, pour produire le lait nécessaire à leurs enfants, sont devenus de « mauvais » gènes, facteur d'obésité, dès lors que ces mêmes populations ont eu accès à une alimentation riche.

**La modification effectuée sur des embryons humains par les chercheurs américains avait un autre objectif, celui de corriger une maladie héréditaire rare par thérapie génique germinale. Cette forme d'eugénisme positif n'est-elle pas intéressante pour notre espèce ?**

Le débat va bien au-delà de la thérapie génique. La correction de cette mutation délétère a été rendue possible par des « ciseaux » génétiques d'une précision inédite, connus sous le nom de Crispr-Cas9. Cet outil d'édition du génome permet désormais de favoriser, pour n'importe quel gène parmi les 23 000 de notre patrimoine héréditaire, la version de ce gène considérée comme la plus avantageuse pour tel ou tel objectif. Cette perspective est au cœur du projet des eugénistes transhumanistes, et c'est ainsi qu'il faut interpréter le débat sur les modifications génétiques pratiquées sur les embryons.

Si je dis « c'est ainsi », c'est que la présentation du projet est faussée. Pour corriger de façon héréditaire une mutation porteuse d'une maladie, il faut d'abord obtenir plusieurs embryons par fécondation in vitro. Or, compte tenu des lois de la génétique, certains de ces embryons ne porteront pas la mutation délétère : pour éviter la transmission génétique de la maladie,

il est beaucoup plus simple de pratiquer un diagnostic préimplantatoire, et de ne réimplanter que les embryons sains. La raison pour laquelle les promoteurs de ce projet font une énorme pression pour autoriser la thérapie génique germinale est donc ailleurs : c'est la méthode par laquelle il faudrait passer pour « augmenter » l'espèce humaine. Il faut le savoir, et il faut le dire, car cette amélioration génétique, qui restera techniquement très exigeante, sera forcément inégalitaire. Elle est donc philosophiquement critiquable.

**Le transhumanisme a également d'autres projets : repousser de plusieurs décennies les limites de la longévité, ou encore doter le cerveau humain de capacités nouvelles. Fantasme ou réalité ?**

Rendre notre espèce immortelle, l'objectif n'est guère crédible. On sait aujourd'hui prolonger la durée de vie de certains modèles animaux, mais en aucun cas les rendre immortels. Par ailleurs, cette perspective pose un problème théorique. Chez toutes les espèces vivantes, il y a un équilibre entre l'aptitude à se reproduire et la longévité. Les animaux qui vivent longtemps se reproduisent peu, les animaux qui vivent très peu de temps se reproduisent frénétiquement.

Ces deux phénomènes – se reproduire et vieillir – mobilisant l'un et l'autre de l'énergie, il est vraisemblable que si l'on parvenait par la génétique à augmenter de façon notable notre longévité, cela se répercuterait négativement sur notre capacité de reproduction.

Dernière manière d'améliorer l'homme : modifier ses fonctions supérieures. On ne sait pas encore le faire, mais admettons que l'on parvienne un jour, en internalisant certaines formes d'intelligence artificielle, à augmenter la créativité, l'intelligence ou la mémoire de l'homme. Quel est le bien-fondé de ce projet, qui ne concernerait à l'évidence pas les 7 milliards d'individus vivant sur la planète ? Ce qui fait l'acceptabilité – et la gloire – de la médecine et de la technique, c'est qu'elle permet de compenser les inégalités de nature. Quand un malade devient bien portant, on corrige une inégalité. Quand une personne handicapée est appareillée convenablement, on corrige une inégalité. Quand la petite femme frêle arrive à s'en tirer dans la vie aussi bien que le gros costaud, on corrige une inégalité. A partir du moment où la médecine et la science, de manière dominante, se fixeraient pour objectif d'accroître les inégalités de nature dans des lignages nouveaux, elle tournerait le dos à ce qui en a fait jusqu'alors la force et la recevabilité.



# Parlons

## « La géolocalisation peut devenir une donnée médicale »

Nous laissons sur Internet, parfois sans le savoir, beaucoup d'informations sur notre état de santé, relève le chercheur Claude Kirchner. Il importe d'informer chacun sur ce risque d'atteinte à notre vie privée

Parmi les données relatives à notre vie privée, celles qui concernent notre santé sont considérées, au regard du droit français, comme « sensibles », car touchant au plus intime de l'individu. A ce titre, elles sont régies par le droit commun des données personnelles, assorti d'un surplus de protections spécifiques. Mais que vaut cette protection à l'heure des objets connectés et du big data ? Au-delà des données médicales proprement dites, de plus en plus numérisées (paramètres biologiques et physiologiques, radiographies, etc.), nous laissons en effet sur Internet de nombreuses informations sur notre état de santé, parfois même sans le savoir.

Lorsqu'une personne se rend chaque semaine dans un hôpital spécialisé en oncologie ou en dermatologie, sa géolocalisation devient une donnée médicale. Lorsque nous interagissons avec nos assistants numériques personnels, audio ou vidéo, le son de notre voix ou la pâleur de notre peau peuvent indiquer des états physiologiques. Or, ces données peuvent aisément être utilisées, à notre insu, par des entités externes au secteur médical, à des fins autres que l'intérêt général ou que l'intérêt propre de celui dont elles sont issues. Par exemple pour du ciblage publicitaire, tel que le pratiquent déjà les géants d'Internet à partir des profils psychologiques que nous laissons sur leurs plates-formes numériques.

### MAÎTRISER LES FLUX

Si la mise à disposition de ces données dans le système de santé présente un bénéfice indéniable, pour les soins de celui dont elles sont issues comme pour les progrès de la connaissance et de la médecine, leur utilisation crée donc un risque majeur d'atteinte à la vie privée. Comment privilégier l'intérêt général en partageant ces informations au mieux, tout en respectant la volonté de ceux qui refusent de les communiquer ? Car les citoyens n'ont pas tous le même avis sur ce sujet. Pour un certain nombre d'entre eux, l'accès le plus rapide possible à leurs données médicales sera prioritaire, et ils souhaiteront un système de santé qui le permette au niveau national, voire international. Pour d'autres, le respect de la vie privée primera. Comment la réflexion éthique peut-elle concilier ces deux points de vue ? Quelle régulation imaginer pour garantir la « bonne » utilisation de ces données ? La question est d'autant plus complexe que les valeurs mises en tension (intérêt général versus respect de la vie privée) peuvent être différentes selon les cultures, et que les lois varient selon les pays.

En tout état de cause, il faut rappeler un point essentiel : nos données personnelles, notamment médicales, n'appartiennent à personne. Ainsi que l'a confirmé la loi informatique et liberté de 1978, nous n'en sommes pas « propriétaires ». Autrement dit : nous ne pouvons pas les vendre, pas plus que Google ou Facebook ne peuvent les acheter. La question pour le citoyen n'est donc pas celle de la propriété, mais celle de la maîtrise des flux de données qui le concernent. Chacun doit pouvoir garder cette maîtrise, et décider librement de l'utilisation de ces données. Mais il faut pour cela qu'il se sente concerné, et donc qu'il soit informé et responsabilisé sur le sujet. Or, aujourd'hui, aucun projet éducatif n'est mené en la matière.

C'est pourtant un travail qu'il faudra mener, tant auprès du citoyen que du patient et du corps médical. Les soignants, en effet, sont eux aussi impliqués dans cette numérisation généralisée des données médicales, et cela peut avoir des conséquences sur leur manière de travailler. Le fait qu'on enregistre tout le déroulement d'une opération chirurgicale, par exemple, parce qu'on utilise un robot à distance aux côtés du chirurgien, fait que celui-ci se sait observé dans chacun de ses gestes. Or, quand on se sait observé, on change son comportement. Après les révélations d'Edward Snowden, en 2013, sur le système de surveillance de masse des Américains et de leurs alliés, on a observé que les requêtes sur l'islamisme avaient diminué de façon très significative sur les réseaux sociaux : les gens se retenaient de s'informer sur un sujet sur lequel ils se sentaient potentiellement observés, même s'ils n'avaient rien à se reprocher. De la même façon, l'information recueillie sur les pratiques des médecins et des soignants peut influencer sur leur conduite. ♦

PROPOS RECUEILLIS PAR C. V.

### CLAUDE KIRCHNER

Directeur de recherche émérite à l'Institut national de recherche en informatique et en automatique (Inria), membre du Comité consultatif national d'éthique depuis décembre 2017.

### « IL EST IMPOSSIBLE D'ÊTRE CERTAIN QU'UNE DONNÉE SOIT ANONYME »

Quand je mets une donnée sur Internet, elle y est potentiellement pour l'éternité. Cette donnée peut être « pseudonymisée », autrement dit traitée de telle façon qu'elle ne puisse plus permettre de m'identifier sans le recours à des informations supplémentaires. Mais il est toujours possible de la « dépseudonymiser ». Être certain qu'une donnée soit anonyme, tout comme être certain qu'elle n'existe plus nulle part, est donc impossible aujourd'hui. Le corollaire de ce constat, c'est que je suis le premier responsable de mes données personnelles. Or, celles-ci n'engagent pas toujours que moi. Prenons les données génétiques, par exemple. Lorsque j'envoie mon ADN à une entreprise spécialisée dans le séquençage du génome (ce qui n'est pas légal en France, sauf sur indication thérapeutique), prenant le risque que celui-ci se retrouve en ligne, je peux considérer que c'est le mien, qu'il m'appartient. Mais mon génome donne aussi des informations sur les membres de ma famille, sur mes ascendants et sur mes descendants. Dès lors, est-il judicieux de le partager sans l'accord de mes proches ?

### Pourquoi, selon vous, le transhumanisme rencontre-t-il un tel succès ?

D'abord parce que les humains espèrent instamment être mieux soignés, mieux vieillir et le plus tard possible. Or, on est d'autant plus prêt à accepter des incertitudes et des risques que l'attente est forte – c'est d'ailleurs le quotidien de la médecine. C'est pourquoi il nous faut être particulièrement vigilants en matière de réflexion éthique lorsqu'il s'agit de l'amélioration humaine. Notamment dans le sport, l'un des domaines dans lequel on voit d'ores et déjà les choses les plus invraisemblables. Les pulsions, les mécanismes psychologiques et les intérêts en jeu sont tels que les sportifs prennent tous les risques pour se doper. Avant même que l'efficacité et l'innocuité de nouvelles méthodes soient vérifiées, il y a fort à parier qu'elles seront utilisées. Cela pose un problème éthique, celui de l'instrumentalisation de la personne dopée – car il est plus facile d'arrêter un dopage par des injections de produits que lorsqu'on vous a, par exemple, implanté des cellules génétiquement modifiées. Même si la loi du sport l'interdit, on peut défendre, d'un point de vue général, l'idée que le dopage est une liberté. Mais il faut alors également considérer la liberté d'arrêter de se doper. ♦

### « CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ : LA LOI DOIT ÉVOLUER »

La loi de 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, selon laquelle « toute personne dispose du droit de décider et de contrôler les usages qui sont faits des données à caractère personnel la concernant », comprend plusieurs articles relatifs aux données ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé. Outre le droit à l'information, elle précise, par exemple, que « lorsque la recherche nécessite des prélèvements biologiques identifiants, le consentement éclairé et exprès des personnes concernées doit être obtenu préalablement à la mise en œuvre du traitement de données ». A cet égard, on se trouve aujourd'hui confronté à un vrai problème : la puissance interprétative des données numériques ne cessant de croître, la recherche évolue très vite, et des données de santé recueillies il y a plusieurs années peuvent aujourd'hui servir à des finalités scientifiques ou médicales qui ne sont pas celles pour lesquelles le consentement avait été recueilli. La loi doit donc évoluer de façon à prendre en compte ces éventuels futurs usages.

### « LE RGPD PRÉVOIT LE CONTRÔLE A POSTERIORI DU BON USAGE DES DONNÉES »

Avec l'entrée en vigueur, le 25 mai, du règlement général sur la protection des données (RGPD), la marche à suivre pour utiliser des données personnelles – médicales ou non – se modifie. Jusque-là, en France, les organismes et les entreprises qui voulaient exploiter ces données devaient obtenir préalablement les autorisations appropriées de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Désormais, il leur appartiendra de prouver eux-mêmes que le consentement éclairé a été recueilli, et que les données sous leur responsabilité sont protégées, comme la loi le demande, notamment contre les risques de piratage. Alors que la CNIL exerçait un contrôle a priori en délivrant ses autorisations après examen des demandes, le RGPD repose sur le contrôle a posteriori du bon usage des données personnelles. C'est une très bonne chose, car cela responsabilise les entités qui y ont recours.

# Mourir

« Aucune loi ne peut définir une bonne mort »

TRIBUNE

Faut-il dépénaliser l'euthanasie ? Le suicide assisté ? La philosophe Corine Pelluchon examine les risques et les écueils d'une législation sur la fin de vie

PAR CORINE PELLUCHON

Les personnes s'exprimant sur le suicide assisté adoptent souvent des positions clivantes en disant que cet acte est l'ultime liberté ou en déclarant que Dieu seul doit choisir le jour et l'heure de leur trépas. Vivant dans une société où ils ne contrôlent plus grand-chose, les individus ont besoin de certitudes sur ce que doit être une bonne mort et pensent pouvoir les imposer aux autres. Ils diminuent aussi par là le scandale de la mort, le fait qu'elle est une question sans réponse et une limite indépassable, que l'on ne peut qu'endurer, mais non maîtriser ni vraiment anticiper.

Nul ne peut savoir comment il réagira à l'approche de sa mort. L'accompagnement des patients en fin de vie enseigne qu'il y a souvent un écart entre ce qu'ils disaient quand ils étaient en bonne santé et leur comportement lorsqu'ils sont atteints d'une maladie incurable. Il n'est pas rare que des personnes favorables au suicide assisté demandent une chimiothérapie supplémentaire, alors que leur cancer est en phase terminale. D'autres, qui se disaient hostiles à l'aide active à mourir, peuvent exprimer, dans les mêmes circonstances, leur volonté d'y avoir recours.

Si l'on tient compte du contexte actuel, marqué par l'augmentation des dépenses de santé et le vieillissement de la population, on peut craindre que le suicide médicalement assisté n'apparaisse comme la réponse la plus économique au problème de la prise en charge des personnes en fin de vie, et même des plus âgées. En raison de l'inégale répartition des soins palliatifs sur le territoire, d'aucuns, dont la peur de mal mourir est légitime, peuvent être contraints de réclamer le suicide faute d'alternative leur garantissant qu'ils ne subiront pas d'acharnement thérapeutique, que leur douleur sera soulagée et qu'ils bénéficieront d'un accompagnement de qualité. En outre, s'il était possible d'avoir recours à une aide active à mourir en

l'absence de maladie létale, comme lorsque l'on souffre de démence ou de dépression, cela soumettrait les personnes en situation de vulnérabilité à une pression sournoise : se sentant inutiles, elles seraient poussées à demander le suicide afin de ne pas peser sur la collectivité et parce qu'aux yeux des autres elles ne seraient plus rien.

Légiférer sur le suicide assisté implique donc de ne pas sous-estimer le poids de l'économie et du climat social. Mais ne doit-on pas, aussi, reconnaître le souhait des malades en fin de vie qui ont eu accès aux soins palliatifs et qui n'en veulent plus (ou n'en veulent pas) et dont la demande de mort est persistante et réfléchie ? Il n'y a pas d'argument permettant de rejeter en toute objectivité la demande de mort d'une personne au stade terminal d'une maladie, quand elle a bénéficié d'une prise en charge optimale, incluant le dialogue avec un médecin qui lui prodigue les meilleurs soins et toute l'information sur les alternatives au suicide. Reste une question, essentielle : aider quelqu'un à mourir en lui prescrivant un produit létal (suicide assisté) ou en le lui administrant (euthanasie) peut-il figurer parmi les missions des soignants ? C'est à eux qu'il appartient de répondre. Il n'y a pas lieu de les prendre en otage comme s'ils étaient sommés d'exécuter la volonté des patients, alors que leur vocation première est de les accompagner jusqu'au bout. Jusqu'où l'individu peut-il leur imposer ses choix ?

## SITUATION LIMITE

Le suicide médicalement assisté concerne l'autonomie de la personne, mais aussi le sens et l'organisation des soins ; il a un impact sur les soignants comme sur les autres malades. La légalisation d'une pratique revient à considérer qu'elle est bonne, et même désirable. Il est donc problématique de légaliser le suicide assisté, car cela voudrait dire que le suicide est la réponse la mieux adaptée au problème de la souffrance en fin de vie. En outre, à la différence du suicide, qui est un acte privé, la liberté du patient rencontre ici une limite qui est la liberté des soignants. Plutôt que de légaliser l'aide active à



mourir, on peut envisager de la dépénaliser en la réservant aux patients en fin de vie qui la réclament : cela signifierait qu'il s'agit d'une situation limite qu'il convient d'aborder dans sa spécificité. La question de savoir si les soignants doivent se borner à vérifier que le malade remplit les conditions ou s'ils peuvent l'aider à mourir en lui procurant le produit létal demeure en suspens.

Environ 2 % des personnes en fin de vie bénéficiant d'un véritable accompagnement continuent de demander qu'on les aide à mourir. C'est pourquoi, depuis la loi du 2 février 2016, il est possible de mettre en place une sédation profonde et continue en phase terminale : le patient est endormi jusqu'à son décès, au lieu d'être réveillé à certains moments, comme c'est le cas dans les soins palliatifs. Cette solution n'a cependant pas convaincu tout le monde : ni ceux qui souhaitent un accès à l'euthanasie, ni ceux pour qui la sédation profonde et continue n'en est qu'une forme dissimulée. L'existence de ces clivages exige donc de mieux préciser la finalité et les limites d'une loi sur la fin de vie.

Aucune législation ne mettra tout le monde d'accord sur ce que doit être une bonne mort. Elle peut toutefois garantir aux citoyens que tout sera fait pour qu'ils ne meurent pas dans l'agonie et l'abandon. Parce qu'on a affaire à des cas toujours singuliers, il s'agit de donner aux malades et aux soignants un cadre légal leur permettant de trouver eux-mêmes la meilleure ou la moins mauvaise solution dans une situation difficile et parfois imprévisible liée au stade terminal d'une maladie, sachant qu'il existe des alternatives au suicide assisté, mais que certains patients préfèrent mourir plus rapidement au moment qu'ils ont choisi. La loi doit poser des limites pour éviter les dérives, rendre possible le cas par cas, garantir la qualité du dialogue entre les malades et les soignants et encadrer la procédure choisie.

Les polémiques sur l'aide active à mourir traduisent notre incapacité à délibérer sur la fin de vie, mais aussi à vivre ensemble. La teneur idéologique du débat éclipse ainsi certaines questions fondamentales :

comment remédier à l'offre insuffisante en soins palliatifs ? Quel type de médecine réservons-nous aux personnes démentes et grabataires, qui seront de plus en plus nombreuses ? Quelle organisation des soins, quelle formation des soignants peuvent promouvoir l'alliance thérapeutique avec le malade ? Car le respect de la personne, qui passe par le respect de son autonomie, suppose qu'elle soit en confiance pour affirmer sa volonté au lieu d'exprimer des préférences induites. Alors qu'il serait important de se concentrer sur ces points essentiels, chacun, atomisé, demande au droit ce que ce dernier ne doit pas donner : une loi qui divise.

## FACE À NOTRE IMPOUVOIR

Dans un tel contexte, où la volonté de domination des uns et des autres est manifeste, il est difficile d'arriver à un sage compromis sur l'aide active à mourir. Plutôt que d'examiner le pour et le contre, en s'attachant aux situations limites et en étant conscients des possibles dérives associées à toute législation qui donne à une institution le pouvoir d'administrer la mort, chaque camp cherche à instrumentaliser le droit.

Pourtant, affronter la mort, c'est affronter une aporie et traverser l'impossible. La mort, en nous confrontant aux limites de notre pouvoir sur nous-mêmes et sur les autres, nous ouvre à la considération de notre commune vulnérabilité, et à un sens de l'existence qui ne peut être appréhendé à la lumière de l'idéal de maîtrise et des relations de compétition. C'est pourquoi, bien qu'il n'y ait pas de savoir de la mort ni de législation permettant de supprimer son inconnu, il est nécessaire de méditer ce qu'elle fait à la vie si nous voulons vivre mieux et avoir des lois sages. Car ce que la mortalité enseigne est notre impouvoir, et, au cœur de cet impouvoir, la possibilité de nous rapporter au monde en essayant de préserver ce à quoi nous tenons : la non-discrimination, la justice intergénérationnelle, la possibilité de vivre ensemble, la lutte d'Eros contre Thanatos, contre la pulsion de mort et le nihilisme. ♦

CORINE PELLUCHON

Philosophe, professeure à l'université Paris-Est-Marne-la-Vallée.  
Dernier ouvrage paru : *Ethique de la considération*  
(Seuil, « L'ordre philosophique », 288 p., 23 euros).

# Croire

« Le corps est un point central pour l'Église »

Les catholiques ont été très présents dans les débats pour les Etats généraux de la bioéthique, note la sociologue des religions Céline Béraud, avec des positions plus ouvertes que celles du mouvement de La Manif pour tous

PROPOS RECUEILLIS PAR CÉCILE CHAMBRAUD

Céline Béraud est sociologue des religions et directrice d'études à l'EHESS. Avec Philippe Portier, elle a publié *Métamorphoses catholiques* (Maison des sciences de l'homme, 2015), une étude fouillée des grandes mobilisations de 2012-2013 contre le mariage pour tous.

**En 2012-2013, les catholiques ont manifesté en masse contre le mariage pour tous. Cinq ans plus tard, la révision des lois de bioéthique met en débat l'ouverture de la procréation médicalement assistée (PMA) aux couples de femmes et aux femmes seules. Cette perspective les inquiète-t-elle autant ?**

Comme le montrait en janvier un sondage IFOP publié par *La Croix*, les catholiques ont fait du chemin sur ces sujets très clivants. Plus ils sont pratiquants, moins ils y sont favorables, mais il y a une évolution vers une plus grande acceptation de la PMA ouverte à toutes les femmes, ainsi que de la gestation pour autrui (GPA) pour cause de stérilité.

Ces thématiques liées à la famille restent cependant, depuis les années 1970, l'un des axes de mobilisation des catholiques et d'inquiétude du magistère. Ils sont très présents sur ces questions, tout comme sur la fin de vie, car, pour eux, elles font système : il y a un ordre naturel des corps auquel on ne saurait porter atteinte parce qu'il reflète le projet de Dieu. Dans cette perspective, toute une série de questions sont pensées ensemble par le magistère : diagnostic préimplantatoire, recherche sur l'embryon, assistance médicale à la procréation, euthanasie ou suicide assisté. La question du corps est centrale. Dans les fiches élaborées par les évêques en préparation des Etats généraux de la bioéthique transparaît l'idée qu'il faut poser des limites à l'action qu'on peut avoir sur les corps, qu'elle soit technique ou législative.

**Comment articuler la mobilisation de 2012-2013 et cette évolution postérieure ?**

Comme on l'a vu lors du pacs puis du mariage pour tous, les mobilisations contre l'extension des droits aux couples homosexuels sont des moments d'homophobie, de réaffirmation d'un ordre hétérosexuel parfois exprimée de manière violente pour les personnes en couple de même sexe. Mais c'est également un moment où on prend conscience de l'existence de ces couples, des familles homoparentales, qui sont aussi une réalité dans l'Église catholique. Ces phases d'intense mobilisation, d'une certaine façon, permettent de faire avancer ces questions. Même dans les diocèses les plus mobilisés contre le mariage pour tous, comme celui de Lyon, on a vu apparaître des groupes de parole voulant témoigner que, si l'Église réprouve le mariage pour tous, elle accueille les personnes concernées.

**Les catholiques qui ont participé cette année aux débats citoyens sur la bioéthique étaient-ils les mêmes que ceux de 2012-2013 ?**

Ce qui reste de la nébuleuse militante qui s'est exprimée il y a cinq ans s'est énormément mobilisé. A l'automne, La Manif pour tous a fait une campagne d'affichage (« *Après les légumes OGM, les enfants à un seul parent ?* ») qui a suscité l'indignation. Elle a encouragé ses militants à participer massivement aux Etats généraux de la bioéthique, tant dans les débats organisés que sur le site Internet officiel. Alliance Vita a ouvert il y a quelques semaines une « boutique éphémère » pour critiquer ce qu'elle appelle « *la marchandisation de la procréation* ».

Plus largement, les catholiques ont été encouragés à participer par leurs évêques. Sous la houlette de M<sup>gr</sup> Pierre d'Ornellas, la Conférence des évêques de France (CEF) a produit des fiches assez lisibles, sur des thématiques d'ailleurs plus variées que les seules PMA et GPA – dons d'organes, big data, intelligence artificielle. Ces fiches sont facilement accessibles à partir des sites des diocèses, qui ont par ailleurs organisé des conférences sur ces sujets.

**Cela traduit-il de la part de l'épiscopat une volonté de mieux encadrer le débat ?**

Quand M<sup>gr</sup> Jean-Luc Brunin, évêque du Havre, dit que l'Église doit « *éviter le défaitisme et la croisade* », il a sans doute en tête l'épisode de La Manif pour tous. Mais l'épiscopat n'est pas non plus uniforme. Il y a cinq ans, certains évêques, comme Philippe Barbarin ou André Vingt-Trois, étaient en phase avec ces militants. Ils les ont encouragés à manifester. D'autres étaient sur une forme de réserve, reflétant ainsi la pluralité interne au catholicisme. Les évêques ont ce moment-là en tête. Ils savent qu'il faut être plus prudents. Ils tirent les enseignements des conflits internes suscités au sein du monde catholique par les mobilisations contre le mariage pour tous – conflits qui ont été bien étouffés, mais dont ils ont pris conscience –, en termes de droitisation, de politisation, d'instrumentalisation du religieux par une droite un peu dure à laquelle tous n'adhèrent pas.

**Dans les débats locaux, les interventions se sont-elles centrées sur les questions de procréation ?**

Oui. C'est une suite logique des mobilisations antérieures. Après l'adoption de la loi, les militants de La Manif pour tous se sont repliés sur l'école, la GPA et la PMA. Ces mouvements, en perte de vitesse, se sont rabattus sur leur noyau dur. La dernière Manif pour tous, en octobre 2016, était plutôt dégarnie et marquée par une droite assez musclée. Marion Maréchal-Le Pen y a été acclamée. L'échec de Sens commun aux élections de 2017 témoigne de la difficile reconversion politique de ces militants. Mais ils espèrent, avec les débats sur la bioéthique, revivre ce moment de mise en visibilité et de mobilisation bien au-delà de leur zone d'influence habituelle. Ils y participent de manière assez sécularisée, sur des thématiques qui pourraient également toucher à gauche avec le refus de la marchandisation des corps, le respect de la dignité, la défense des droits de l'enfant.

**Quelles traces la mobilisation de 2012-2013 a-t-elle laissées dans la façon dont les responsables politiques abordent les questions bioéthiques ?**

Ce mouvement d'une ampleur à laquelle personne ne s'attendait a eu un effet de paralysie immédiat. L'ouverture de la PMA aux femmes seules et aux couples de femmes aurait pu passer sous le quinquennat de François Hollande, mais le dossier a été remis en bas de la pile pendant cinq ans. Lorsque Emmanuel Macron est élu, les catholiques ont de lui l'image d'un libéral, y compris sur le plan des mœurs. Il est donc a priori détesté par les mouvements militants, qui avaient choisi le camp de Fran-

çois Fillon. Entre les deux tours, on a vu des inscriptions au pochoir sur les trottoirs proches des églises indiquant qu'avec Macron ce serait la PMA, la GPA et l'euthanasie. Pendant la campagne, il avait en effet annoncé qu'il était favorable à l'ouverture de la PMA aux couples de femmes. Un mois après son élection, l'avis du Comité consultatif national d'éthique, qui y était également favorable, lui a fourni une fenêtre d'opportunité. Mais il ne l'a finalement pas saisie. Il a renvoyé le sujet aux Etats généraux.

**Pendant la campagne, Emmanuel Macron avait estimé qu'en adoptant le mariage pour tous, le législateur n'avait pas entendu une partie de la France. Sans doute a-t-il craint de reproduire cette erreur ?**

Oui, mais il aurait pu aussi appliquer ce beau précepte d'écoute dans le cadre de ses autres réformes (université, SNCF), ce qui n'a pas été le cas. Cette différence de traitement révèle une volonté de soigner

particulièrement les catholiques. C'est le sens de son discours aux Bernardins [*prononcé devant les évêques de France, le 10 avril*]. Peut-être surestime-t-il la force de frappe de ces militants catholiques aujourd'hui. Quoi qu'il en soit, c'est bien le signe que le moment 2012-2013 est encore dans toutes les têtes.

**Comment les autres religions ont-elles abordé les débats bioéthiques cette année ?**

La commission Église et société de la Fédération protestante de France a produit un document plus ouvert que les positions catholiques, mais assez prudent afin de ne pas froisser certaines sensibilités conservatrices, en particulier du côté des évangéliques. Le grand rabbin Haïm Korsia a mis en garde contre les excès de la technique. Du côté du Conseil français du culte musulman, on a rappelé la nécessité du « *respect de l'être humain* ». C'est indéniablement les catholiques qui sont le plus mobilisés, tant au niveau de la hiérarchie que de la base militante. ♦

Le Monde | L'Obs | Télérama | Courrier international | IHUFFPOSTI

Couthures-sur-Garonne

**FESTIVAL INTERNATIONAL DE JOURNALISME**

13-14-15 juillet 2018

**INTELLIGENCE ARTIFICIELLE : VIVRE AVEC LES ROBOTS**

**LES CHEMINS DE L'EXIL**

**APRÈS #METOO, OÙ SONT LES HOMMES ?**

**VINS DU FUTUR, FUTUR DU VIN**

**JOURNALISME ET POLITIQUE, FATALE ATTRACTION**

**ÉDUCATION À L'INFORMATION, TOUT EST À (RE)FAIRE**

**JOURNALISTES, DES HISTORIENS DE L'IMMÉDIAT ?**

Concerts, expos, spectacles, ateliers pour enfants et ados, et pour les amateurs : la Finale de la coupe du monde sur écran géant...

**RÉSERVEZ VOTRE PASS DÈS MAINTENANT !**

Programme et billetterie sur [festivalinternationaldejournisme.com](http://festivalinternationaldejournisme.com)

[www.fnac.com](http://www.fnac.com) et en Magasins Fnac - Carrefour - U - Géant - Intermarché

Nouvelle-Aquitaine | Lot-et-Garonne | Marwanne | Couthures-sur-Garonne

SUD OUEST | 3 nouvelle aquitaine | LE TEMPS | La Libre | REPORTERS SANS FRONTIÈRES | colibris | +FAR-QUEST-REVUE | Cdiscount

# Raconter



## Bioéthique cathodique

Aux Etats-Unis, la gestation pour autrui est depuis longtemps un thème récurrent dans les séries, les sitcoms ou les soap operas. Pourquoi n'est-ce pas le cas en France ?

MARION DUPONT

Le 8 octobre 1998, pour le centième épisode de la sitcom *Friends*, le personnage de Phoebe Buffay – l'une des six amis autour de qui tourne la série – donnait naissance à des triplés. L'événement n'aurait rien de bien sensationnel si la jeune femme n'avait mis ces triplés au monde en tant que mère porteuse pour son demi-frère... Il y a vingt ans déjà, les spectateurs américains suivirent ainsi pendant près de six mois, tantôt hilares, tantôt émus, la trame narrative de la grossesse de Phoebe, depuis son insémination (quasiement dépeinte à l'écran) jusqu'à la célèbre scène des adieux aux trois bébés, traitée sur le ton humoristique qui a fait le succès international de la série.

La gestation pour autrui (GPA) présente dès les années 1990, dans une série grand public diffusée sur NBC, l'une des plus grandes chaînes nationales ? En France, où le sujet reste controversé, cela a de quoi étonner. A bien y regarder, la thématique est pourtant très répandue outre-Atlantique : si les séries médicales et judiciaires américaines ont largement utilisé la GPA comme motif permettant d'explorer les cas limites que présente la société, cette thématique est également récurrente dans les sitcoms et les soap operas.

### CULTURE DU CONTRAT

D'où vient cette décontraction ? L'historienne Marjolaine Boutet, spécialiste de la culture populaire américaine, insiste en premier lieu sur des différences culturelles. « *L'approche du corps et du vivant est beaucoup plus libérale aux Etats-Unis qu'en France. La déconnexion entre la grossesse et la parentalité, basée sur une culture du contrat, s'est ainsi faite de façon assez simple, y compris dans les milieux chrétiens.* » Autre raison de la forte présence de la GPA dans les séries : la relative banalité de son usage de l'autre côté du petit écran. « *La sphère people, qui a de l'argent, a régulièrement recours aux mères porteuses. De Kim Kardashian à*

*Sarah Jessica Parker, la pratique s'est répandue, rappelle l'historienne. Or ces célébrités sont très visibles, et elles ont beaucoup d'influence sur le système de valeurs des jeunes générations, via les réseaux sociaux, la presse people ou la télé-réalité.* » Les célébrités, et à leur suite les séries, permettent ainsi à ces questions d'entrer dans la sphère publique et d'être discutées, débattues et mises en scène.

Si 26,8 millions de spectateurs, en 1998, ont suivi le centième épisode de *Friends* malgré ce sujet délicat, c'est aussi dû au ton de la série. « *On regarde une sitcom pour être amusé* », souligne Jessica Thrasher, doctorante en littérature anglaise. « *La question à laquelle est confrontée Phoebe est traitée de manière drôle, et la trame narrative est construite de façon tellement farfelue que l'on reconnaît à peine le sujet d'actualité derrière.* » Cette question n'est pas pour autant un simple motif scénaristique, et la forme ne masque pas totalement le fond. « *L'histoire de la sitcom démontre que, puisqu'elle traite du quotidien et de l'intime (la famille, le travail), elle a souvent joué un rôle de "négociateur" en abordant les tensions sociétales, poursuit la chercheuse. L'humour brouillant le message, on peut la lire comme étant subversive ou anodine en fonction de ses propres sensibilités. Le spectateur est toujours en droit de "prendre à la légère" les représentations construites par la sitcom parce que, a priori, ce n'est pas "sérieux".* » Pour la majorité d'entre eux, peu à peu, la GPA se retrouve incarnée, et avec elle la représentation de filiations « autres ».

Pour nuancer ce tableau libéral, on pourrait ajouter que, plus récemment, des séries comme *The Handmaid's Tale* ou *Top of the Lake: China Girl* ont abordé le sujet de la GPA sur un mode beaucoup plus politique – voire carrément dystopique. Ou souligner qu'outre-Atlantique les épisodes des superproductions *Grey's Anatomy* et *Scandal* (deux séries à succès de la productrice afro-américaine Shonda Rhimes) ayant le plus suscité la polémique abordaient frontalement la question de l'avortement. Ils ont été diffusés respectivement en 2011 et en 2015. A chaque pays ses tabous... ♦