

# Dossier bioéthique en vue de la révision de la loi en 2010

## Table des matières

1	Introduction.....	1
2	" Le lien social d'abord " .....	1
3	Enjeux de la révision.....	3

## 1 Introduction

« ... en éthique, il y a beaucoup de sujets où on ne dit pas simplement oui ou non. On pèse les arguments, on les confronte, on avance des propositions ou des mises en garde. L'objectif est d'éveiller les consciences et d'aider les gens à prendre les décisions eux-mêmes » Karsten Lehmkuhler, professeur d'éthique à la faculté de théologie protestante de Strasbourg, 2008.

La loi du 9 juillet 2004 relative à la bioéthique ouvrait la voie vers la recherche sur les embryons humains surnuméraires congelés ou cellules souches et sur la possibilité de créer des « bébés médicaments » dans le cadre de fécondation in vitro grâce au diagnostic préimplantatoire (DPI). Elle interdisait le clonage (un « crime contre l'humanité »), qu'il soit reproductif ou pour la recherche.

La loi doit être révisée en 2010. Les principaux enjeux de cette révision sont l'accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP) & le transfert post-mortem d'embryons, la gratuité de l'anonymat du don de gamètes, la législation de la gestation pour autrui (GPA), L'élargissement du champ d'application du diagnostic prénatal (DPN) et préimplantatoire (DPI), la libéralisation de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, le prélèvement et le don d'organes. C'est dans ce contexte que viennent de s'ouvrir les Etats généraux de la bioéthique.

La biomédecine suscite de grands espoirs mais elle implique aussi des questions éthiques ayant trait à la personne humaine et à sa finitude, des risques (commercialisation du corps, eugénisme ...), des questions politico-économiques (quelle politique de santé voulons-nous ? quelles sont nos priorités ? doit-on consacrer des budgets colossaux à la recherche embryonnaire, plutôt que d'assurer une assurance santé et une qualité de soins égales pour tous ? quels sont les enjeux économiques pour les laboratoires de recherche ?)

La Fédération protestante de France et ses Eglises & associations membres réfléchissent aux enjeux éthiques de la médecine et de la recherche depuis les années 80. Nous vous livrons ici leurs analyses, leurs prises de position sur ces questions complexes. Nous livrons notamment à votre réflexion le dernier texte produit par la commission Eglise & Société, en mai 2008 : BIOETHIQUE ET LIEN SOCIAL.

## 2 " Le lien social d'abord "

De manière générale, la tendance à privilégier une approche exclusivement biologique de l'être humain dans les rapports sociaux nous paraît dangereuse, il serait illusoire de prétendre à une maîtrise de la vie et de la société par les neurosciences et les techniques biologiques : l'être humain ne se réduit pas à son génome.

Quand on parle de procréation assistée, de greffe d'organes, de caractéristiques génétiques, il faudrait se souvenir :

- 1) qu'un enfant n'est pas d'abord le produit de gamètes, mais un être qui a été nommé et aimé.
- 2) que donner ses organes n'est pas porter atteinte à l'intégrité de la personne mais aider un autre.

3) que les gènes ne sont pas une prison potentielle pour l'être et le devenir d'une personne :

Tout n'est pas écrit d'avance, l'homme est plus que son corps.

Il y a des mots qui tuent, d'autres qui font vivre. Nous croyons que la parole de l'Évangile donne la vie et change des vies. Nous croyons aussi à l'importance essentielle de la parole échangée entre les hommes pour construire, relever et recréer la personne.

### 10 éléments de débat

1. L'enfant issu de mes gamètes est-il différent de celui qui est sujet de mon affection et de mon éducation ? La biologisation va à l'encontre de la tradition biblique (la filiation de Jésus est intéressante, parmi d'autres dans la bible, pour éclairer la question) : « Tu es mon enfant par ce que je t'ai choisi » est une tradition biblique. Ton génome ne m'intéresse pas... Être enfant, être parent, être père et mère c'est toujours adopter ou être adopté dans une relation d'amour et de responsabilité sans laquelle la filiation n'existe pas.

2. L'anonymat de la naissance sous X, dans un désir de protéger des secrets douloureux (car le secret est souvent connoté de honte) a eu parfois des effets pervers, par contre la volonté systématique de transparence révèle une conception biologique de l'identité qui peut générer plus d'enfermements que de libération.

3. Aide médicale à la procréation. Il faut interroger la façon dont les techniques de procréation mises en œuvre pour les animaux n'ont pas été repensées en termes anthropologiques, comme si la transposition allait de soi.

4. On ne peut d'ailleurs pas s'abstraire du contexte culturel : le point de vue individuel et collectif vis à vis des décisions de filiation ou de procréation ne s'insère pas de la même manière dans toutes les cultures. Nous ne saurions donc réduire la filiation à l'identité biologique.

5. Mères porteuses, maternité de substitution, est-ce si nouveau et si éloigné de la notion d'adoption ? Voir Abraham, Saraï et Agar, Jacob, Rachel et Bilha : « elle accouchera sur mes genoux et par elle j'aurai des fils » ou « j'adopterai des fils ». Mais c'était dans le cadre de rapport de servitude où la servante était considérée comme une propriété de son maître. Ne rétablissons pas, avec la maternité pour autrui, de rapport de servitude.

6. Dans l'imaginaire collectif, la stérilité est un problème résolu, et n'est donc plus acceptée. La question n'est plus, comme il y a une génération « comment éviter d'avoir un enfant ? », mais comment et quand en avoir un ? On assiste à l'émergence d'une exigence de résultat adressée à la technique de procréation artificielle, qui va de pair avec une injonction de toute puissance adressée à la science.

6 bis. Cette problématique se pose surtout pour des « privilégiés économiques » (contraste entre ce processus et celui du reste du monde dans lequel on cherche à réduire au contraire le nombre des naissances). Après la science du vivant, se déploie la technique du vivant qui n'échappe pas à « l'économie » du vivant (cf. la marchandisation de tout ce qui tourne autour de l'adoption, la maternité de substitution, le « don » d'organe.)

7. L'empreinte génétique semble devenir un processus d'identification communément pratiqué, qui dépasse la problématique de la recherche criminelle. Au-delà de son utilisation thérapeutique ne le voit-on pas s'infiltrer dans la prévention de la délinquance, de la déviance ou de la récidive. Ce mode d'identification (par rapport aux empreintes) permet de voir les filiations. Mais qui contrôle l'usage de ces techniques ? Peut-être faut-il revoir notre évaluation, et ne pas compter uniquement sur le droit et les tribunaux ? Là encore l'identité « biologique » n'est-elle pas lourde de relents eugénistes et racistes de sinistre mémoire ?

8. Les individus sont aussi constitués par le regard qu'on porte sur eux. La biologisation du regard fixe l'individu dans une case et débouche sur une stigmatisation aliénante. Par ce regard on fait de l'autre un autre que ce qu'il est. Le débat culture/nature est indépassable « tout est acquis, tout est inné », le dialogue et la confrontation des deux regards sont constitutifs de la définition de l'homme vivant.

9. La médicalisation de la procréation n'a-t-elle pas ouvert un nouveau champ : l'ambition n'est-elle pas que la procréation médicalisée devienne un outil qui serve à réparer les déficiences, à créer des pièces détachées, à régénérer l'homme ? N'est-ce pas franchir des limites et toucher à l'intouchable ?

### Conclusion

On constate un phénomène de « biologisation » de nos approches de la procréation, de la filiation, de la médecine, du marquage de nos singularités et de nos différences ? Quelle position adopter ?

A travers ces questionnements se pose le statut du savoir, de la science et de la technique, telle qu'elles se déploient depuis la Renaissance et les « Lumières » en particulier.

Après l'exploration des territoires, de l'espace, du social, l'exploration du vivant ne signale-t-elle pas les limites devant lesquelles la raison autonome doit éventuellement s'incliner avant que l'irréparable ne soit atteint. Y a-t-il de l'inconnaissable et du mystère, de l'intouchable et de l'interdit. L'autorité de la science et de la technique ne peut pas être l'idole et le dogme des temps modernes. On ne peut éviter ces questions qui ouvrent certes un très large débat.

## 3 Enjeux de la révision

### 1. Accès à l'assistance médicale a la procréation (AMP) et le transfert post-mortem d'embryons

Insémination artificielle, fécondation in vitro, stimulation hormonale... Apparues ces trente dernières années, ces techniques sont de plus en plus utilisées : Un enfant sur 20 naît grâce à l'assistance à la procréation.

La Fédération protestante de France distingue les PMA intraconjugales et hétérogènes et redit sa conviction que « les droits de l'enfant sont prééminents au droit à l'enfant ». Les Eglises protestantes comprennent l'embryon comme une « personne potentielle » et demeurent préoccupées par le sort réservé aux embryons surnuméraires congelés. De son côté la Conférence des Eglises Européennes en appelle la responsabilité des parents dans « L'Assistance médicale à la Procréation et la Protection de l'Embryon humain » et dresse un premier et vaste bilan des pratiques dans « La procréation médicalement assistée 20 ans après ».

### 2. Gratuité et anonymat du don de gamètes

### 3. Légalisation de la gestation pour autrui (GPA)

Le prof. Lehmkuhler de la faculté de théologie protestante de Strasbourg s'exprime en octobre 2008 sur la GPA, dans les colonnes du Messenger : Le désir justifie-t-il tout ? Un article d'autant plus intéressant qu'il évoque les tensions qui traversent le protestantisme dans sa diversité : « Les protestants disent généralement que tout passe par la parole et la relation. Ainsi, l'embryon ne serait « rien » sans amour et sans projet parental. Je crois, au contraire, qu'il faut rappeler que l'existence humaine est faite d'esprit et de chair. Cet amas de cellules dont on parle, dès l'origine de la vie, c'est quand même un petit bout de chair ! Et ce n'est pas arbitraire d'imaginer que c'est dans le ventre d'une autre femme qu'il va passer ses premiers mois. On touche là à des choses très profondes qui concernent l'existence charnelle de l'être humain. »

### 4. Elargissement du champ d'application du diagnostic prénatal (DPN) et Préimplantatoire (DPI)

Diagnostic prénatal : « L'essor fulgurant du recours au diagnostic prénatal a conduit l'Inserm à faire en 2003 le point des pratiques ». Le rapport final : Diagnostic prénatal : pratiques et enjeux, conclut qu'« au niveau social, le dépistage systématique du risque tel qu'il est pratiqué en France (...) instaure le dépistage prénatal comme la norme, ce qui est perçu par certains comme contraire au respect de la personne humaine(...) ».

Les protestants approuvent « le diagnostic prénatal », et acceptent l'IVG « dans le cas où les embryons sont atteints de maladies létales à court terme ». Dès 1971, la FPF s'est prononcée pour la loi « Veil » sur l'IVG, cf. notre dossier ; Cependant les Eglises protestantes se sont inquiétées des conséquences de « l'arrêt Perruche » qui renvoie aux questions soulevées par l'Inserm.

Diagnostic préimplantatoire et thérapie génique : Pour la FPF « elle pose un problème très particulier, car elle risque de porter atteinte à la diversité du génome; et pourtant, pour les sujets concernés, l'assurance de ne pas transmettre une maladie à leurs descendants serait une vraie délivrance ». Les Eglises membres de la FPF poursuivent leur débat sur ce point et ne se sont pas encore exprimées sur la question des « bébés médicaments ».

Mais la Conférence des Eglises Européennes a commencé à réfléchir à la question des tests génétiques et de la médecine prédictive.

### **5. Libéralisation de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires**

La Fédération protestante de France (FPF) se prononce pour "un bon usage" des cellules souches adultes mais des divergences demeurent entre les Eglises membres : la recherche sur cellules souches embryonnaires et le clonage thérapeutique font débat même si la FPF, par la voix de son président, déclarait en 2001 ne pas vouloir « tomber dans le panneau de la sacralisation de l'embryon ».

Le clonage et les cellules souches sont deux domaines de recherche intimement liés. Le clonage pour la recherche sert à créer des lignées de cellules souches. Il permettrait de contourner l'obstacle immunologique. La question du clonage est traitée en 1997 par la Commission Ethique qui interpelle le Conseil de la FPF. En 2001, la FPF poursuit sa réflexion et invite au débat. L'Eglise luthérienne d'Alsace et de Lorraine (ECAAL), fait écho à ces déclarations dans un texte publié en 2002. En 2002, c'est au tour de l'Association médico-sociale protestante de prendre position. Les Eglises protestantes ne ferment pas la porte au clonage thérapeutique mais se prononce à l'unanimité contre le clonage à des fins reproductives.

La CEC-KEK traite en 10 questions clé le clonage en 1998 et en expose les enjeux en 2000 dans « L'usage thérapeutique du clonage et des cellules souches embryonnaires ».

Dans ces différents lieux de débats, les protagonistes ne découragent pas l'avancée des découvertes scientifiques, mais appellent à poursuivre le débat et propose une lecture théologique de l'homme qui puisse éclairer la science.

### **6. Prélèvement et don d'organes.**

Sur la question des greffes et dons d'organe, qui s'inscrit dans le cadre de la médecine réparatrice, le consensus règne parmi les Eglises membres de la Fédération protestante de France, sur le principe énoncé dans le texte de 1997, Prélèvements et transplantations d'organes. L'exigence de non commercialisation, de gratuité et d'anonymat des produits du corps humain est très fortement affirmée par les protestants.

oOo