

Comité Consultatif National d’Ethique
pour les sciences de la vie et de la santé

Revue de presse

du 24 octobre au 20 novembre 2018

N° 368

66, rue de Bellechasse – 75700 Paris
01.42.75.66.44

DIFFUSION RESTREINTE

SOMMAIRE n° 368
du 24 octobre au 20 novembre 2018

I- ÉTHIQUE

Loi bioéthique : feu rouge pour les citoyens Aleteia, 23/10/18	1
« La réflexion bioéthique ne saurait être figée » La Recherche, novembre 2018	1-4
Les dilemmes moraux de l'humanité à l'épreuve de la voiture autonome Le Monde, 25/10/18	4-6
Un fait divers repose la question du fœtus La Croix, 30/10/18	6-7
Euthanasie, un médecin français peut-il aider ses patients à mourir en Belgique ? La Croix, 12/11/18	7-8
Bioéthique, les députés achèvent leurs auditions La Croix, 08/11/18	8-9
Le projet de révision des lois de bioéthique reporté La Croix avec AFP, 15/11/18	9-10
Bioéthique : le report de l'examen du projet de loi suscite la « colère » des partisans de l'AMP Le Quotidien du Médecin, 16/11/18	10
La machine va-t-elle déshumaniser le rapport médecin-patient ? Le Quotidien du Médecin, 19/11/18	10-12

II- SOCIÉTÉ

La GPA est une violence faite aux femmes et une marchandisation des êtres humains Huffington Post, 23/10/18	13/14
Horloge biologique : Comment mieux informer les Français sur la fertilité ? 20 Minutes, 24/10/18	14/16
Accès aux origines : vers la levée de l'anonymat des donneurs ? Femme Actuelle, 25/10/18	16-18
Mieux comprendre « la PMA pour toutes » La Croix, 25/10/18	18
Homosexuelles ou célibataires, elles ont eu recours à la PMA La Croix, 24/10/18	19-20
Loi de bioéthique : un rapport parlementaire ne prend pas partie	

sur l'extension de la PMA à toutes les femmes Le Monde, 26/10/18	21-22
PMA, GPA : une loi qui pourrait entraîner des bouleversements Le Figaro, 29/10/18	22
PMA, GPA : le plan de Macron pour éviter les divisions Le Figaro, 29/10/18	22-23
Des médecins canadiens mettent en garde par rapport à l'euthanasie Institut Européen de Bioéthique, 23/10/18	24
IVG. De l'inconvénient de rappeler la loi Politique Magazine, octobre 2018	24-26
PMA : La Manif Pour Tous tente de séduire des députés de la majorité Le Figaro, 30/10/18	26-27
Un tribunal crée la notion de parentalité genrée Le Figaro, 15/11/18	28
La profession jugera sur pièces le Dossier Médical Partagé Le Quotidien du Médecin, 08/11/18	29
Vous avez une maladie chronique ? Ces chercheurs veulent connaître votre vécu Le Figaro, 19/11/18	30-31
Le CCNE alerte sur les risques de l'usage galopant du numérique en santé Le Quotidien du Médecin, 19/11/18	31-32
Des propositions pour encadrer l'intelligence artificielle dans la santé La Croix, 19/11/18	32-33
PMA comme Projet momentanément ajourné ? Libération, 16/11/18	33-35
Afrique : la tragédie du paludisme en dix leçons Le Monde, 19/11/18	35-36

III – RECHERCHE

Avec les conseillers en génétique de l'institut Curie La Croix, 30/10/18	37-38
De l'électricité pour stimuler les neurones Planètes Santé, 31/10/18	38-40
L'Europe doit s'engager dans la transition génétique Le Monde, 14/11/18	40-42
Pourquoi l'analyse de cas très rares est une science délicate Le Figaro, 16/11/18	42-43
Une méthode pour tenter de prévenir les risques de malformation chez les bébés Le Figaro, 16/11/18	43-45

Un algorithme détecte plus tôt la maladie d'Alzheimer 45-46
Le Quotidien du Médecin, 19/11/18

IV - PERSONNALITÉS, FILMS ET OUVRAGES

Comment la musique peut aider les enfants à se concentrer 47-49
Le Figaro Madame, 12/09/18

PMA pour toutes : « Les enfants élevés par des couples homosexuels ne manquent pas de repères » 50-51
20 Minutes, 23/10/18

Recherche sur l'embryon, diagnostic prénatal, préimplantatoire, eugénisme : Jean-Marie Le Méné auditionné par la mission parlementaire 52-55
Généthique, 24/10/18

La GPA ou l'impensé du travail maternel 55-57
Libération, 25/10/18

« Repenser la place des personnes âgées dans notre société » 57-59
Doc' Accompagnement de septembre-octobre 2018

Mobilisation inédite de chercheurs sur la fin de vie 59-60
La Croix, 26/10/18

Myopie, rhume, entorse... « L'homme a tort de se croire au top de l'évolution » 60-62
Libération, 26/10/18

Eliette Abécassis : « La gestation pour autrui ne peut pas être "éthique" » 62-64
Le Figaro, 29/10/18

« La PMA pour toutes ou l'égalité réelle » 64-65
L'Opinion, 29/10/18

La force des faibles 65-66
La Croix, 19/10/18

Tests génétiques : « Il y aura toujours des enfants malades » 66-67
La Croix, 30/10/18

Plan santé : quelle médecine voulons-nous ? 67-68
La Croix, 31/10/18

« Respectons l'embryon comme on respecte une personne » 68-69
La Croix, 31/10/18

Gamètes, game over 70
Libération, 15/11/18

Bové, Leonetti, Abécassis... pourquoi ils sont contre la GPA 70/73
La Croix, 13/11/18

L'impossible opposition des chrétiens à la révision de la loi bioéthique 74/75
La Croix, 05/11/18

ÉTHIQUE

Loi bioéthique : feu rouge pour les citoyens

Aleteia du 23 octobre 2018 par Xavier Mirabel

Le gouvernement s'oriente vers une révision des lois de bioéthique visant à « encadrer » des transgressions de plus. Au mépris de l'avis des citoyens.

Agnès Buzyn, ministre de la Santé, l'a confirmé dimanche 21 octobre dans l'émission « Le Grand Jury » (RTL) : la PMA pour toutes figurera dans la nouvelle loi de bioéthique. D'après la ministre, tous les feux seraient au vert, tant du côté du Comité consultatif national d'éthique que du Conseil d'État ou des parlementaires. Donc les états généraux de la bioéthique n'étaient que de l'enfumage. Il s'agissait soi-disant de prendre en compte l'avis des citoyens. Mais quand l'avis des citoyens n'est pas conforme aux attentes du président de la République, cet avis compte pour rien. Dont acte !

Comment la PMA pour toutes peut faire exploser le droit de la filiation

On attend le rapport de l'OPECST, l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, composé de députés et de sénateurs. Rapport qui devait être rendu avant novembre au gouvernement. Mais on annonce beaucoup de retard. Car il y a de nombreux et complexes enjeux. Rappelons que l'assistance médicale à la procréation est actuellement autorisée et remboursée en France pour des couples composés d'un homme et d'une femme et souffrant d'une infertilité médicalement constatée, ou risquant de transmettre une maladie grave à leur enfant. Ce qui n'est pas sans poser de graves problèmes éthiques : destructions d'embryons humains, congélation d'embryons, pratiques eugéniques, instrumentalisation de la vie humaine, etc.

PMA pour toutes : l'Ordre des médecins contesté par plus de 300 praticiens

Concernant la congélation des ovocytes, déjà autorisée pour cause médicale, et qu'il est question d'autoriser dans l'objectif de permettre à des femmes de procréer plus tard, Madame le ministre annonce qu'elle souhaite un strict encadrement. Une façon de dire que la pratique sera autorisée. Quant au « cadre » on sait combien les cadres sont facilement transgressés, élargis, déplacés...

Agnès Buzyn confirme que l'évolution de la loi Fin de vie ne sera pas dans le projet de loi bioéthique. C'est heureux car la loi Fin de vie ne relève pas de ce texte de loi. Tout cela ne sont que des annonces, qui préfigurent probablement ce que sera le projet de loi. Le texte pourra être modifié en profondeur par les parlementaires. Tout reste possible car la majorité parlementaire est de plus en plus divisée. De nombreux députés semblent ne plus vouloir suivre aveuglément les consignes du gouvernement. Mais certains voudraient aller plus vite, plus loin, semblant désirer une bioéthique libertaire.

« La réflexion bioéthique ne saurait être figée »

La Recherche de novembre 2018 par Cécile Klinger

Recherche sur l'embryon et sur les cellules-souches embryonnaires, médecine génomique et examens génétiques, place du numérique dans le système de soins : Jean-François Delfraissy revient sur ces thématiques au cœur de la contribution du Comité consultatif national d'éthique à la prochaine révision de la loi de bioéthique.

Comment définiriez-vous la réflexion bioéthique ?

La réflexion bioéthique tente de trouver le point d'équilibre entre les avancées de la science et de la technologie, et les évolutions sociétales. Cet équilibre est délicat car les sources de progrès médical peuvent ne pas être toutes bonnes à prendre à un moment donné, de même que les avancées sociétales se produisent à des vitesses qui ne sont pas forcément celles des avancées scientifiques et médicales. Cette réflexion à l'interface entre progrès et société s'exerce en s'appuyant sur des valeurs intangibles : la non-nuisance, le respect de l'autonomie de la personne et de sa dignité, la bienfaisance, l'équité. Pour autant, elle n'est pas et ne peut pas être figée, car son corpus change. La notion de corps est un bon exemple. Car qu'est-ce que le corps, en ce début de XXI^{ème} siècle ? Il y a bien sûr le corps physique et ses organes, mais aussi notre ADN et nos données de santé, quand bien même celles-ci se trouvent dans des bases de données. Le corps humain ne se résume plus au corps matériel : chacun de nous a désormais un nouveau corps immatériel, façonné à partir du séquençage et du *big data*. La réflexion bioéthique doit tenir compte de ces changements et évoluer en conséquence. Enfin, et peut-être surtout, elle doit trouver un point d'équilibre entre les désirs individuels qui relèvent, du point de vue bioéthique, du principe d'autonomie, et une pensée collective elle aussi indispensable pour éviter que la société soit réduite à la juxtaposition de points de vue individuels.

Préalablement à son travail de réflexion, le CCNE était chargé d'organiser les Etats généraux de la bioéthique. Quels sont les principaux enseignements que vous en retirez ?

Les Etats généraux ont eu un succès certain. Plus de 22 000 personnes ont participé aux débats menés dans les espaces éthiques régionaux. 150 associations ou sociétés savantes ont été auditionnées et près de 65 000 contributions ont été postées sur le site Internet dédié. Certes, il faut relativiser : un match de football réunit 70 000 spectateurs ! Reste que la conjugaison des différents outils a fait émerger trois éléments particulièrement intéressants. D'abord, une thématique que nous n'avions pas mise sur la table : la place du citoyen dans le système de soins, avec une médecine du futur très différente de l'actuelle. Puis un questionnement sur la notion de progrès, sur le fait qu'une avancée scientifique ou médicale n'est pas forcément un progrès pour les patients, en particulier si les plus fragiles (de par leur âge, leur situation de vie, un handicap ou leur éloignement des technologies) n'y ont pas accès. Le dernier point, c'est l'émergence d'une défiance vis-à-vis des médecins et des scientifiques, par rapport à la question des liens d'intérêts par exemple. Nos concitoyens réalisent que l'on est, bien plus qu'avant, dans une atmosphère générale de business dans la recherche et de business dans la santé. Tout ce que nous avons entendu lors de ces Etats généraux, de même que nos avis antérieurs, nous a ensuite servi pour construire notre réflexion et rédiger notre avis*.

Depuis une loi d'août 2013, l'interdiction de principe de la recherche sur les cellules-souches embryonnaires et sur l'embryon a été remplacée par un régime d'autorisations, encadrées par l'Agence de la biomédecine. Pourquoi préconisez-vous de dissocier la régulation de ces deux types de recherches ?

Parce que ce sont des recherches différentes, avec des enjeux différents. Qu'est-ce que la recherche sur l'embryon ? C'est une recherche menée sur des embryons surnuméraires, c'est-à-dire conçus initialement dans le cadre d'une fécondation in vitro (FIV), parvenus in vitro au stade blastocyste**, mais qui ne sont finalement pas utilisés et ne font plus l'objet d'un projet parental. Il y en a des dizaines de milliers en France. Donc, oui, nous disons que l'on peut faire de la recherche avec eux, à la condition expresse qu'ils ne soient pas implantés. Cela inclut la modification de leur génome avec les nouvelles techniques de ciseaux moléculaires pour, par exemple, mieux comprendre comment ce génome s'organise.

On peut aussi les étudier sans les modifier, pour identifier les paramètres du milieu de culture qui favorisent leur bon développement. Cela serait très utile pour améliorer le taux de réussite des FIV qui, globalement, n'est que de 50 %. En revanche, nous considérons que la création d'embryons à des fins de recherche doit demeurer interdite. La France a d'ailleurs signé, en 1997, la convention d'Oviedo, sur les droits de l'homme et la biomédecine, qui précise que la constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite***. Sur ce thème, la loi actuelle doit donc être clarifiée.

Et concernant les cellules-souches embryonnaires ?

Notre réflexion a porté à la fois sur l'utilisation des lignées de cellules-souches embryonnaires déjà établies, actuellement soumise au régime d'autorisation évoqué plus haut, et sur l'utilisation des cellules iPS : ce sont des cellules elles aussi pluripotentes mais obtenues par reprogrammation de cellules adultes, et pour lesquelles aucun encadrement spécifique n'existe. Or, de notre point de vue, l'origine de toutes ces cellules compte moins que ce que l'on veut en faire. Ce n'est pas du tout la même chose de les faire se différencier en cellules cardiaques ou rétinienne, et de les faire se différencier en gamètes ! Nous proposons que les recherches avec ces cellules soient menées dans le cadre d'un régime déclaratif, plus léger que le régime d'autorisation. Mais, en parallèle, nous souhaitons que soit établi un nouveau corpus juridique pour les encadrer.

Les avancées technologiques dans le domaine des examens génétiques et de la médecine génomique sont nombreuses et récentes. Qu'est-ce qui a été le plus discuté ?

On pourrait imaginer que ce sont les possibilités offertes par les techniques des ciseaux moléculaires. Mais nous en avons peu parlé (sauf pour l'embryon), car les enjeux rattachés à leur utilisation, pour majeurs qu'ils soient, ont une portée moins immédiate que d'autres techniques. Dans le contexte de la révision de la loi de bioéthique, c'est l'accès aux tests génétiques, leur encadrement et le devenir des données qui a le plus attiré notre attention. Nous nous plaçons en cela dans la droite ligne des Etas généraux, qui ont fait ressortir un besoin d'information sur ce que sont les examens génétiques, sur leur portée et plus généralement sur la médecine génomique.

Que recommandez-vous pour les tests génétiques de diagnostic ou de dépistage ?

Aujourd'hui, des tests génétiques peuvent être proposés dans le cadre d'un dépistage préconceptionnel chez les parents, d'un diagnostic préimplantatoire de l'embryon lors d'une FIV ou d'un diagnostic prénatal pendant la grossesse, lorsqu'un risque de transmission d'une pathologie à la descendance est documenté. Nous pensons que l'on peut élargir les tests de dépistage préconceptionnel à toutes les personnes ayant un projet parental avec, toujours, en amont et en aval, une consultation en génétique. Au-delà se pose la question des dépistages génétiques dans la population générale, hors d'un risque connu, pour repérer les mutations corrélées avec telle ou telle maladie. Là, le système français est incohérent. Ce dépistage est aujourd'hui interdit par la loi. De même, il est interdit de commander via Internet le séquençage de son génome à des entreprises étrangères à laquelle on envoie un échantillon de salive. Toutefois, en pratique, cet interdit n'est pas respecté, et les personnes qui recourent à ces tests reçoivent les résultats sans aucune explication ou soutien médical, tandis que leurs données sont stockées dans les bases de données de ces entreprises. Face à cette réalité, nous proposons que soit mise en place une étude pilote de recherche opérationnelle d'extension du dépistage génétique à la population générale, avec une consultation génétique d'accompagnement et d'en évaluer les conséquences en termes de santé publique, de retentissement psychologique et de coût.

Avec ce développement de la médecine génomique et l'extension du numérique dans le système de soins, les données nous décrivant sont de plus en plus nombreuses. Chaque citoyen est-il encore propriétaire de son corps ?

La question du consentement quant à l'utilisation de nos données est un fil conducteur de l'avis rendu par le CCNE. Jusqu'à présent, il y avait une distinction très claire entre un patient inclus dans un projet de recherche clinique, par exemple dans une cohorte d'étude de tel ou tel médicament, et un patient recevant des soins courants.

Mais cette distinction est en train de s'estomper : quand un patient entre dans le soin courant, ses données entrent dans une base de données et donc, possiblement, dans de la recherche effectuée à partir de cette base de données. Sans qu'il en soit informé... Il est vraiment important de mettre ce sujet sur la table, parce que ce n'est pas encore totalement compris, ni par nos médecins, ni par nos chercheurs, ni par nos décideurs. Du coup, il faut construire de nouvelles modalités de recueil du consentement du patient et qu'il ait aussi la possibilité de se rétracter.

Tout n'est pas dans nos gènes, et vous proposez d'ailleurs que le champ thématique Santé et environnement soit inscrit dans le périmètre de la loi de bioéthique...

Effectivement, notre devenir ne dépend pas seulement de nos gènes, et je veux insister sur l'importance éthique majeure qu'il y a, pour les scientifiques, à faire passer ce message. Certes, nous nous dirigeons vers une médecine qui, par certains aspects, sera prédictive. Mais par certains aspects seulement. Car, excepté pour quelques maladies purement génétiques, la réalisation de la « prédiction » dépend beaucoup de notre environnement. A notre avis, il est absolument nécessaire, bien plus que nous le faisons aujourd'hui, d'interroger la santé humaine par le prisme de l'environnement et de s'en soucier très concrètement. Y compris en modifiant l'objet social des entreprises pour y inscrire les enjeux de santé environnementale inhérents à leur activité.

Face à l'avancée rapide des connaissances, le modèle français d'une révision de la loi de bioéthique tous les cinq à sept ans tient-il la route ?

Oui, à condition qu'il favorise un débat global dans la société. Pour cela, il faudrait que le processus de débat public soit conduit très en amont des Etats généraux et qu'il soit continu entre chaque révision. Cela permettrait d'intensifier la participation de la société civile et de la sensibiliser aux enjeux des découvertes dans le champ de la santé.

*tinyurl.com/avis129-ccne

**Le blastocyste est le stade du développement d'un embryon qui coïncide avec les premières divisions de la cellule-œuf (entre le 5^{ème} et le 7^{ème} jour après la fécondation).

***tinyurl.com/convention-oviedo-1997

Les dilemmes moraux de l'humanité à l'épreuve de la voiture autonome

Le Monde du 25 octobre 2018 par Nathaniel Herzberg et David Larousserie

Une étude révèle les préférences de 2,5 millions de personnes contraintes de choisir les victimes d'un accident.

Peut-on tuer un vieillard pour sauver un enfant ? Toute vie humaine a-t-elle au contraire la même valeur, sans considération d'âge, de genre ou d'état de santé ? Ces questions, médecins, assureurs et militaires se les posent depuis longtemps. « *Mais jamais dans l'histoire de l'humanité avons-nous autorisé une machine à décider seule qui doit vivre et qui doit mourir, sans supervision humaine, en temps réel. Nous allons franchir cette barrière prochainement, pas sur un lointain champ de bataille, mais dans un des aspects les plus banals de notre vie, le transport quotidien.* » L'équipe de scientifiques français et américains qui lance cette prophétie vise la voiture autonome, future vedette de l'automobile. Dans la revue *Nature* du jeudi 25 octobre, ces psychologues, anthropologues et spécialistes de l'intelligence artificielle (IA) poursuivent :

« Avant d'autoriser nos voitures à prendre des décisions éthiques, il importe que nous ayons une conversation globale pour exprimer nos préférences aux entreprises qui concevront les algorithmes moraux et aux responsables politiques qui vont les réguler. » Les chercheurs avaient déjà ouvert cette grande discussion en 2016 dans la revue *Science*. Les personnes alors interrogées se prononçaient massivement en faveur d'algorithmes sauvant le maximum de vies. Leur position fléchissait toutefois si eux-mêmes ou un membre de leur famille se trouvait impliqué. L'échantillon qui avait été interrogé rassemblait un peu moins de 2 000 personnes.

« Sauver les enfants »

L'article de *Nature* rend compte d'une entreprise d'une tout autre ampleur. Plus de 2,5 millions de personnes venues de quelque 230 pays ou territoires ont cette fois livré leur choix. Pour recueillir une telle masse d'informations, Edmond Awad et Iyad Rahwan du Massachusetts Institute of Technology (MIT), Azim Shariff de l'université de Vancouver (Colombie-Britannique, Canada) et Jean-François Bonnefon, de l'École d'économie de Toulouse, ont conçu un site Internet. Ils n'y posent pas de simples questions – rapidement vertigineuses – mais placent le participant devant des scénarios. Par exemple, les freins d'une voiture autonome lâchent. A bord, une femme et un enfant. Sur la route, trois personnes âgées traversent au rouge. Faut-il continuer tout droit et écraser les passants ou braquer et tuer les passagers ? Et si un chien s'invite sur la banquette ? Ou si l'on remplace les vieillards par un sans-abri et une femme enceinte ? L'aspect ludique de l'expérience et des relais influents de la planète numérique (YouTube, Reddit) ont assuré le succès de l'opération. Les quelque 40 millions de décisions prises par les internautes entre juin 2016 et janvier 2018 livrent de nombreux enseignements. « Sans surprise, trois positions se détachent : épargner le plus grand nombre, privilégier les humains sur les animaux et sauver les enfants », indique Jean-François Bonnefon.

Sans surprise, mais pas sans poser question. En 2017, une commission d'éthique allemande sur les véhicules automatiques a émis les seules recommandations disponibles sur le sujet. Elle exclut toute préférence basée sur les caractéristiques personnelles, notamment l'âge... « L'opinion n'a pas forcément raison, poursuit le psychologue toulousain. Mais si un gouvernement décide d'imposer un autre choix, il doit être prêt à le défendre, notamment le jour où un enfant sera écrasé. »

Préférences différentes selon les pays

Au-delà de ces trois critères communs, six autres facteurs ont été examinés dans l'étude. Le statut social et le respect de la loi comptent : pour être sauvé, mieux vaut être socialement inséré et respecter les feux que sans-abri et traverser n'importe où. De même, mais de manière moins sensible, la probabilité d'être percuté augmente si l'on est obèse et baisse si l'on est une femme. Autant de positions peu sensibles aux variations individuelles. Les personnes sondées avaient la possibilité d'indiquer leur profil, ce que 492 921 personnes ont fait. Il apparaît que l'âge, l'éducation, le sexe, les revenus, la religion ou encore les opinions politiques n'expliquent pas leurs choix moraux. En revanche, l'origine géographique pèse de façon importante. Les scientifiques ont en effet dressé les profils des 130 pays pour lesquels plus de 100 personnes avaient répondu. Trois groupes émergent. Le premier (Ouest) rassemble l'essentiel des pays occidentaux – mais pas la France – et tout le Commonwealth. Le second (Est) réunit l'Asie et une partie des nations de culture islamique. Enfin le troisième, au Sud, regroupe l'Amérique latine, quelques pays d'Europe centrale mais aussi la France, le Maroc, l'Algérie, la Polynésie... « Mes collègues américains ne voyaient pas le rapport. Moi, notre passé colonial m'a sauté aux yeux », raconte Jean-François Bonnefon.

Entre ces trois grandes familles, certaines différences marquantes émergent. Ainsi, la préférence accordée aux jeunes est bien moins marquée à l'Est qu'au Sud. Idem pour le statut social : l'Orient y apparaît moins sensible que l'Occident et le Sud. En revanche, malheur à celui qui n'y respecte pas la loi.

« Ces scénarios seront rares »

« Une expérience de psychologie sociale à une telle échelle est vraiment rare », salue Grégory Bonnet, enseignant-chercheur à l'université de Caen et coordinateur du projet Ethicaa, sur l'éthique des systèmes autonomes. Néanmoins, l'exercice a ses limites. Ainsi, la représentativité des participants est biaisée. Ils sont majoritairement des hommes, près de 70 %, et dans la tranche d'âge 20-30 ans. Les chercheurs ont pu néanmoins « redresser » les résultats dans le cas des Etats-Unis, en tenant compte des données démographiques, sans modifier leurs conclusions. Autre réserve : ces scénarios ne refléteraient pas la réalité. Pour Grégory Bonnet, « il n'y a rarement que deux choix possibles sur une route et ces choix ne conduisent pas à des conséquences "blanches ou noires", c'est-à-dire à la mort des personnes ». Jean-Gabriel Ganascia, chercheur en informatique à Sorbonne Université, renchérit : « Ces scénarios seront rares, car les voitures autonomes sont conçues pour éviter de se mettre en danger. Or là, cela signifierait qu'elles n'ont pas vu certaines choses à temps, ou que des infractions ont été commises... » Il sourit également à l'idée que si les voitures s'interdisaient d'écraser des jeunes, ces derniers pourraient s'amuser à perturber le trafic en passant devant les véhicules...

« Dix ou cent décisions par seconde »

« La voiture autonome ne prend pas une décision mais dix ou cent par seconde, ajoute Guillaume Devauchelle, directeur de la recherche et du développement chez Valéo. Avant de se trouver devant ce dilemme impossible, sans voie de dégagement possible, elle aura ralenti. Plus profondément, cet article regarde la mobilité de demain avec les yeux d'aujourd'hui. Or, tout le paradigme va changer. Si vous n'êtes pas au volant, le temps n'est plus perdu, la vitesse n'a plus la même valeur. Ces scénarios deviennent absurdes. » Autant d'objections que l'équipe franco-américaine connaît. « Quand nous avons commencé, beaucoup nous disaient que de tels dilemmes n'arriveraient jamais, assure Jean-François Bonnefon. Aujourd'hui, beaucoup s'y intéressent et certains travaillent avec nous. » Et puis la voiture n'est pas le seul intérêt de l'affaire. « On est parti de là et on en arrive à tracer un arbre phylogénétique moral de l'humanité », s'étonne-t-il. Du reste, le psychologue entend bien profiter de cette base, désormais ouverte à tous, pour fouiller cette carte du monde. Comment se transmettent les influences ? Qu'est-ce qui peut rapprocher Israël et la Jamaïque ? Et d'où vient l'exception française ? « Ça sera dans le prochain article », promet-il.

Un fait divers repose la question du statut du fœtus

La Croix du 30 octobre 2018 par Denis Peiron

En fin de semaine dernière, dans les Yvelines, une femme enceinte de huit mois attaquée à coups de couteau a perdu son bébé. Son agresseuse est poursuivie uniquement pour tentative d'assassinat.

Jeudi 25 octobre à Limay (Yvelines), une femme enceinte âgée de 31 ans a été attaquée avec un couteau par l'ex-compagne de son mari. Les coups, portés à la gorge et au ventre, lui ont causé de sévères blessures et ont provoqué la mort de son bébé. L'agresseuse, qui a indiqué aux enquêteurs avoir agi par jalousie, est poursuivie uniquement pour tentative d'assassinat sur la mère. Le droit français ne reconnaît en effet ni à l'embryon ni au fœtus la personnalité juridique, qui ne s'acquiert que par la naissance d'un enfant vivant et viable. « Depuis 2001 et un arrêt de l'Assemblée plénière de la Cour de cassation, les juridictions pénales ont refusé d'appliquer à l'enfant à naître les infractions prévues en matière d'atteinte à la vie dans le cas des accidents et autres faits divers », rappelle Jean-René Binet, professeur de droit civil à l'université Rennes 1.

Cette interprétation s'est « stabilisée », à une exception près, poursuit ce juriste. « *En 2014, un chauffard qui avait percuté une femme enceinte, causant la mort de l'enfant in utero, a été condamné pour homicide. Mais le parquet général a fait appel et la Cour d'appel de Pau a finalement infirmé cette décision.* »

Faut-il envisager une évolution du droit? « *Le législateur pourrait très bien prévoir une incrimination spécifique pour des coups mortels portés sur l'enfant à naître, volontairement ou involontairement, dans des circonstances précises, lorsque par exemple l'auteur d'un accident est alcoolisé,* poursuit Jean-René Binet. *Une incrimination suffisamment précise pour qu'une telle évolution ne soit pas perçue comme une remise en cause de l'IVG, l'un des points de blocage dans ce dossier* », soutient-il. Pour la juriste Aude Mirkovic, proche de la Manif pour tous, il est temps de lever les contradictions du droit français. « *La Cour de cassation nous dit qu'un enfant mort-né, in utero, peut recevoir un prénom et se voir inscrit dans le livret de famille, mais que l'atteinte à sa vie n'est pas un homicide* », relève-t-elle. Un « flou » entretenu à dessein selon elle. « *La loi traite avec une certaine déférence l'enfant à naître. Mais à défaut de lui reconnaître le statut d'être humain (et non la personnalité juridique), elle permet par exemple de sacrifier à la recherche les embryons surnuméraires formés dans le cadre d'une PMA.* »

« *Il sera question de la recherche sur l'embryon lors de la prochaine révision des lois de bioéthique* », indique pour sa part le député LREM de Charente Thomas Mesnier. « *Pour autant, le statut de l'embryon n'est pas apparu comme un thème central des états généraux.* » Et la prochaine loi, qui doit être présentée dans les semaines à venir « *ne devrait pas contenir d'évolution sur ce point* ».

Euthanasie, un médecin français peut-il aider ses patients à mourir en Belgique ?

La Croix du 12 novembre 2018 par Loup Besmond de Senneville

L'Ordre des médecins devrait se prononcer dans les prochaines semaines sur la possibilité pour un médecin français d'emmener un patient en Belgique afin de l'euthanasier.

Un médecin français peut-il envoyer l'un de ses patients dans une maison de repos belge, avant de venir lui-même l'y euthanasier? C'est la question très délicate dont vient de se saisir, jeudi 8 novembre, le Conseil national de l'Ordre des médecins (Cnom). « *C'est une question qui est à l'ordre du jour de notre réflexion* », annonce à *La Croix* le docteur Jean-Marie Faroudja, président de la section éthique et déontologie du Cnom. « *Il y a plusieurs aspects : le médecin exerce-t-il habituellement en Belgique? Quels patients cela concerne-t-il? On va en discuter avant de soutenir une opinion déontologique. Nous nous positionnerons d'ici quelques semaines* », promet le docteur Faroudja.

Une question théorique venue de Belgique

Disons-le d'emblée : la question est pour l'instant purement théorique, et l'Ordre ne recense aucun médecin français exerçant de telles pratiques. Mais c'est un texte publié fin octobre en Belgique qui a poussé l'instance médicale française à engager la réflexion. Le Comité consultatif de bioéthique de Belgique a en effet publié le 22 octobre un avis sur cette épineuse question. Dix-huit mois auparavant, ils avaient en effet été saisis par le ministre wallon de la santé, à la suite d'« *un cas concret, qui lui a été signalé par ses services* » : « *un médecin établi en France peut-il venir en Belgique avec son patient et le faire admettre dans un centre de court séjour belge ou dans une maison de repos et de soins belge afin de l'y euthanasier, à sa demande ?* »

Dans un texte de trois pages, les experts du comité d'éthique belge font état de leur division. Les uns affichent leurs réticences, affirmant qu'un tel cas poserait « *de sérieuses questions* » : « *Le fait d'envoyer (dans un centre de repos belge, NDLR) un patient dans le seul but d'y pratiquer une euthanasie ne correspond pas aux objectifs poursuivis par ces centres.* » De même, craignent-ils encore, que « *l'acceptation occasionnellement donnée dans ces centres ouvre la porte à une pratique qui pourrait rapidement devenir une habitude* ». Les autres estiment au contraire « *qu'il n'y a aucun inconvénient éthique à ce qu'un médecin, de nationalité belge ou non, autorisé à exercer en Belgique, pratique en Belgique une euthanasie dans les conditions prévues par la loi* ».

« Une forme de tourisme d'euthanasie »

Car si les questions se posent bel et bien sur le plan éthique, plusieurs experts soulignent que de tels actes ne seraient pas contraires à la loi belge, qui a en effet légalisé il y a quinze ans l'euthanasie. Depuis 2005, une directive européenne permet en effet aux médecins de l'Union européenne d'exercer dans un autre pays de l'UE. En Belgique, cette autorisation est délivrée par le service public fédéral en charge de la santé publique. Sur un plan strictement juridique, rien n'empêcherait donc aujourd'hui un médecin français de traverser la frontière avec un patient pour l'y euthanasier. « *À ma connaissance, aucun médecin français ne pratique des euthanasies sur des patients qu'il emmènerait de France dans des maisons de santé belge* », assure toutefois Jacqueline Herremans, la présidente de l'ADMD Belgique. Selon le dernier rapport de la commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, 23 patients sont venus de l'étranger pour se faire euthanasier en Belgique en 2016 et 2017. De son côté, le professeur Paul Cosyns, coprésident du comité d'éthique, professeur émérite de psychiatrie de l'université d'Anvers, s'inquiète : « *Ce n'est pas du tout dans l'esprit de la loi de permettre ce genre de pratique. Cela s'assimilerait à une forme de tourisme d'euthanasie.* »

Bioéthique, les députés achèvent leurs auditions

La Croix du 8 novembre 2018 par Loup Besmond de Senneville

La mission d'information de l'Assemblée nationale procède mercredi 7 novembre à ses dernières auditions. Elles ont permis d'identifier une dizaine de députés intéressés par le sujet, notamment dans les rangs de LREM.

C'est un long cycle d'auditions qui prend fin, mercredi 7 novembre, à l'Assemblée nationale. Les députés de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique achèvent en effet une série d'entretiens commencés le 19 juillet et qui ont fait intervenir une impressionnante palette de spécialistes, des juristes aux militants en passant par des scientifiques, des associations de malades, des philosophes, des sociologues, des responsables religieux et des francs-maçons. En tout, plus de 120 personnes ont été entendues par les membres de cette mission d'information copilotée par le LR Xavier Breton et le député LREM Jean-Louis Touraine.

Réfléchir avant de débattre

Les organisateurs avaient privilégié un format favorisant un échange approfondi, avec des auditions longues. « *Dans cette Assemblée nationale très largement renouvelée l'an dernier, il s'agissait notamment d'informer et de former les députés sur ces sujets complexes* », explique Xavier Breton. Autrement dit, de prendre le temps de réfléchir avant de s'engager dans des débats plus vifs. « *La première étape est de poser ensemble le maximum de questions communes. Après, les réponses différeront en fonction des positionnements des uns et des autres* », poursuit l'élu LR.

« *Ce sera un débat apaisé mais il n'y aura pas de consensus* », prévient pour sa part Jean-Louis Touraine, le rapporteur de la mission d'information. « *Les gens ont des opinions distinctes sur tous ces sujets et il ne servirait à rien d'essayer de les faire converger : cela n'aboutirait qu'à mécontenter tout le monde.* » Ces séances de travail ont aussi permis de mettre en lumière des positionnements qui n'avaient jusqu'alors jamais été exprimés. C'est par exemple le cas des débats liés à la PMA sur le critère d'infertilité pathologique. Celui-ci est aujourd'hui obligatoire pour qu'un couple puisse accéder à cette technique d'aide à la procréation. Une extension de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules entraînerait-elle la disparition totale de ce critère, y compris pour les couples hétérosexuels ? Oui, a répondu le défenseur des droits Jacques Toubon lors de son audition. Non, a pour sa part préconisé le président du CCNE, Jean-François Delfraissy. La question de l'eugénisme a également fait l'objet de débats très approfondis, dans le cadre des discussions sur les tests génétiques ou le diagnostic préimplantatoire.

Nouveaux députés LREM

Surtout, ces auditions ont permis d'identifier la dizaine de parlementaires LREM qui s'intéressent à ces questions, en particulier parmi les nouveaux membres de la majorité présidentielle. C'est particulièrement le cas de Guillaume Chiche et de Laurence Vanceunebrock-Mialon, deux des plus fervents défenseurs de l'extension de la PMA, mais aussi d'Elise Fajgeles, Laëtitia Romero Dias et Jean-François Mbaye. Ce dernier plaide en particulier sur la possibilité pour les enfants nés du don de connaître l'identité de leur géniteur. C'est aussi le cas des députées Agnès Thill, Annie Vidal, Marie Tamarelle et Blandine Brocard, plus réservées voire opposées à l'extension de la PMA. À droite, outre le président de la mission Xavier Breton, le député LR Patrick Hetzel a également assisté à de nombreuses auditions. Le rapport de la mission d'information, initialement prévu pour la mi-novembre, devrait plutôt être publié à la fin du mois. Et le projet de loi, dont la présentation était initialement prévue pour la fin novembre, ne devrait finalement pas être bouclé avant début 2019.

Le projet de révision des lois de bioéthique reporté

La Croix avec AFP du 15 novembre 2018

Initialement prévu pour la fin novembre, le projet de loi de bioéthique ne devrait finalement pas être examiné au Parlement avant « mai ou juin » 2019.

Comme l'indiquait La Croix, le projet de loi sur la bioéthique, dans lequel figure l'extension de la procréation médicalement assistée (PMA) à toutes les femmes, ne sera pas examiné au Parlement avant « *mai ou juin* », a annoncé, jeudi 15 novembre, le rapporteur de la mission d'information sur la bioéthique à l'Assemblée nationale, Jean-Louis Touraine. « *Il y a un décalage de quatre mois et demi ou cinq mois en raison de l'encombrement du calendrier parlementaire* », a-t-il expliqué. Une source gouvernementale a également indiqué que le texte, qui provoque des tensions au sein même du groupe majoritaire, « *ne sera pas examiné au premier semestre* », tablant sur un examen « *au plus tôt* » en juin ou juillet.

Initialement, le gouvernement avait annoncé qu'il présenterait le projet de loi sur la bioéthique avant la fin de l'année en vue d'un débat au Parlement au premier trimestre 2019. Jean-Louis Touraine avait déjà fait état ces derniers jours d'un report attendu du calendrier, évoquant alors deux hypothèses pour sa présentation en Conseil des ministres : en janvier-février ou en mai, sachant que le Conseil des ministres devrait être calé peu avant l'examen à l'Assemblée.

La PMA est aujourd'hui autorisée pour les couples de sexes différents infertiles. La majorité entend l'ouvrir aux couples de femmes, ainsi qu'aux célibataires, conformément aux engagements de campagne d'Emmanuel Macron.

Bioéthique : le report de l'examen du projet de loi suscite la « colère » des partisans de l'AMP

Le Quotidien du Médecin du 16 novembre 2018 par Elsa Bellanger

Le projet de Loi de bioéthique, qui comprend le sujet clivant de l'extension de l'AMP (Assistance médicale à la procréation) à toutes les femmes, ne sera finalement pas débattu à l'Assemblée nationale avant les élections européennes. Le rapporteur de la mission d'information parlementaire à l'Assemblée nationale, le député Jean-Louis Touraine (LRM - Rhône), a annoncé à l'AFP « *un décalage de quatre mois et demi ou cinq mois en raison de l'encombrement du calendrier parlementaire* », lié à l'interruption des travaux des députés et sénateurs cet été, suite à l'affaire Benalla.

Initialement prévu pour une présentation à la fin de l'année en vue d'un débat au premier trimestre 2019, l'examen du projet de loi devrait intervenir avant « *mai ou juin* » selon le rapporteur. Une source gouvernementale citée par l'AFP évoque un examen du texte non pas « *au premier semestre* », mais « *au plus tôt* » en juin ou juillet. Face à ce report, les réactions sont quelque peu virulentes. Sur Twitter, le président de SOS Homophobie, Joël Deumier, dénonce « *une grave erreur* » et se dit « *en colère (...) alors que les violences homophobes se multiplient. Quel est le signal envoyé ? Quelle considération pour les personnes concernées ?* », interroge-t-il. « *Nous sommes furieux* », s'est de son côté agacée Laurène Chesnel, déléguée famille de l'Inter-LGBT, auprès de l'AFP, ajoutant : « *On nous fait passer après la réforme constitutionnelle. (...) Ce n'est pas à nous de payer l'affaire Benalla !* »

La part de l'intelligence artificielle dans le diagnostic grandit La machine va-t-elle déshumaniser le rapport médecin-patient ?

Le Quotidien du Médecin du 19 novembre 2018 par Elsa Bellanger

Suscitant autant de craintes que d'enthousiasme, l'avènement de l'intelligence artificielle dans le domaine de la santé interroge sur le devenir de la médecine. Cette révolution invite à une réflexion éthique sur le rôle futur des médecins.

Au printemps dernier, Watson, l'intelligence artificielle (IA) développée par IBM, est parvenu à mieux diagnostiquer les cancers de la peau que 58 dermatologues de 17 nationalités. À partir des images soumises, la machine a détecté 95 % des cas quand les spécialistes n'en ont identifié que 86,6 %.

Cette performance, retrouvée également dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, interroge sur la place des soignants dans la médecine de demain. Certains médecins apparaissent perplexes voire inquiets face à des évolutions auxquelles ils ne sont ni formés, ni préparés. Pour l'heure, l'IA se matérialise par des outils d'aide aux médecins. *« L'IA dite faible, celle que nous connaissons aujourd'hui, repose sur des logiciels experts qui apportent une aide au diagnostic et peut permettre une approche de prévention. C'est un peu le stéthoscope d'hier, explique Hervé Chneiweiss, neurologue, neurobiologiste et président du Comité d'éthique de l'INSERM. L'IA dite forte, en revanche, pourra être capable de se substituer aux médecins »*. Si cette perspective d'une substitution reste lointaine, certains imaginent déjà pallier les déserts médicaux ou filtrer les patients avec des applications médicales de l'IA. La relation au médecin serait alors réduite à un acte technique.

« Une certaine déshumanisation »

Pour le philosophe Jean-Michel Besnier, professeur émérite de l'Université Paris-Sorbonne, *« l'IA signifie le consentement à une certaine déshumanisation. Elle donne la priorité aux chiffres, au calcul, à l'algorithme, alors que les spécificités de l'humain relèvent du symbolique, du langage, du dialogue »*. Selon lui, on assiste d'ores et déjà à une transformation du lexique admis en médecine : *« Plus personne n'est choqué d'entendre que la médecine va "réparer". Ce langage vient spontanément aux médecins et c'est révélateur : on admet que l'organisme est une machine qui peut tomber en panne, en niant que la maladie n'est pas un simple dysfonctionnement, mais transforme notre relation au monde et notre perception des autres et de soi. Le langage et le dialogue aident à restaurer la santé, mais cet aspect est minimisé dans la médecine connectée, prédictive, individualisée »*, analyse le philosophe.

Le risque d'une IA qui se substituerait aux médecins serait donc de réduire les patients à leur maladie et d'abandonner peu à peu la tradition humaniste de la médecine ancrée chez les praticiens depuis le XIX^{ème} siècle. *« Ce serait une atteinte à la relation humaine au cœur de la médecine, cette relation qui nécessite le regard de l'autre »*, ajoute Hervé Chneiweiss. Conscient de cet enjeu, le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) rappelle, dans son livre blanc *« Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et l'intelligence artificielle »*, publié en janvier 2018, que *« la médecine comportera toujours une part essentielle de relations humaines, quelle que soit la spécialité, et ne pourra jamais s'en remettre aveuglément à des "décisions" prises par des algorithmes dénués de nuances, de compassion et d'empathie »*. Dans cette perspective, le juriste et philosophe Jean-Philippe Cobbaut, directeur du Centre d'éthique médicale de l'université catholique de Lille, prône une éthique de la vigilance et de la réflexion : *« les utilisateurs doivent avoir une prise sur les outils et se mettre en capacité d'être actifs face à ces systèmes. Se rendre actif va ainsi à l'encontre du discours sur une libération du temps des soignants. Il y a au contraire une nécessité de recréer une relation. Le soin va rester une relation d'attention à l'autre mais les modalités vont changer »*.

De la philo plutôt que des maths

De l'autre côté du spectre, les patients sont également influencés par l'IA. *« Ce sont sans doute les plus grands promoteurs de ces nouvelles technologies »*, constate Jean-Michel Besnier. *« On leur promet de vivre plus longtemps, voire de devenir immortels, comment pourraient-ils résister ? Mais en se livrant à la machine, ils acceptent, de fait, d'être traités comme des machines, d'être considérés comme de simples conteneurs à gènes et à organes »*. Moins inquiet, le P^r Guy Vallancien, chirurgien, membre de l'Académie de médecine et membre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) voit positivement cette autonomisation des patients. *« La relation en sortira plus forte parce qu'ils auront la possibilité de préparer leurs questions, de mûrir leurs maladies »*, estime-t-il. Le constat est similaire chez Hervé Chneiweiss. *« L'empowerment des patients est un enrichissement. Ils deviennent acteur de leur maladie. Mieux la comprendre permet de mieux vivre avec »*.

Dans ce contexte, le rôle du médecin sera amené à évoluer. « *Le médecin doit rester un interlocuteur privilégié du patient dans le cadre notamment d'une médecine généraliste préservée* », estime Hervé Cheinweiss. Pour Jean-Michel Besnier, les médecins doivent réhumaniser la perception de leur métier. « *Il est nécessaire qu'ils soient convaincus que la relation avec le patient est de l'ordre de l'éthique et pas seulement de l'instrumentation. Ils doivent se contraindre à ne jamais donner la préséance à l'écran pendant la consultation. Ils doivent mettre en œuvre de nouveaux rituels de rencontre avec les patients pour sortir d'une logique mécanique* ». C'est donc à une redéfinition de la relation de soin que sont confrontés les médecins. Le philosophe insiste sur la nécessité d'une démarche philosophique. « *La formation doit mettre l'accent sur la philosophie plutôt que sur les mathématiques et les sciences dures* ». Dans son Livre blanc, le CNOM estime également que « *la formation aux humanités, à la déontologie et à l'éthique, aux relations humaines doit être renforcée dans un monde qui se technicise de plus en plus* ».

La GPA est une violence faite aux femmes et une marchandisation des êtres humains

Huffington Post du 23 octobre 2018 par Ana-Luana Stoicea-Deram

L'écrivain Eliette Abécassis publie « Bébés à vendre », une enquête sur la Gestation Pour Autrui, qui transforme la grossesse en « service rémunéré ».

L'enquête d'Eliette Abécassis sur la gestation pour autrui vient à point nommé, dans un contexte où plus les violences faites aux femmes sont dénoncées (par les militantes pour les droits des femmes), plus elles s'intensifient, en raison de résistances patriarcales durablement ancrées (surtout concernant l'utilisation sexuelle et reproductive des femmes), confortées à présent par les usages sexistes des développements technologiques. Or, c'est bien de violence à l'encontre des femmes qu'il s'agit dans la GPA, comme le dit l'auteure : « *Faire de la grossesse et de l'accouchement un service rémunéré est la plus formidable violence faite aux femmes depuis l'époque de l'esclavage* ». L'argumentaire impeccable, illustré de manière nuancée, donne à comprendre les artifices de langage qui rendent acceptable une pratique indigne. Cette « *mystification du langage* » efface la référence à l'humanité de la femme et à son statut de mère, et vise à rendre invisible l'aspect marchand des transactions contractuelles (vente de gamètes, d'ovocytes, de lait maternel) et des sélections eugénistes (QI, statut social, diplôme etc. de la vendeuse d'ovocytes, sexe de l'enfant, etc.) sur lesquelles la GPA repose.

Deux principales nouvelles sont liées à cette enquête: une bonne et une mauvaise.

La mauvaise nouvelle, c'est qu'Eliette Abécassis a raison. Elle a raison de dénoncer les violences faites aux femmes par une pratique qui les prive de la reconnaissance de la maternité (en les appelant « porteuses »), qui les désigne uniquement par un processus biologique (« gestatrices »), qui leur impose la déconnexion et la dénégation de ce qu'elles vivent et éprouvent (afin de pouvoir se séparer de l'enfant): « *Pour qu'une mère accepte d'abandonner son enfant et de le vendre, il faut une préparation morale, psychologique et spirituelle que la novlangue et la construction de la mythologie parentale lui fournissent : croire que son enfant n'est pas son enfant, refouler ses émotions, se persuader que cet abandon est fait pour le bien des autres...* ». Elle a raison aussi d'intituler son livre « Bébés à vendre », car c'est bien d'une pratique qui s'apparente à la vente d'êtres humains qu'il s'agit dans la GPA. Deux instances d'autorité le constatent.

En France, le Comité Consultatif National d'Éthique l'a déjà clairement affirmé, dès juin 2017, et l'avis 129 (septembre 2018) le confirme : « *Dans l'avis 126, le CCNE constatait avec une extrême inquiétude l'expansion rapide du marché international des GPA, sous la pression d'agences à but commercial et de groupes de pression attachés à présenter et mettre en valeur dans les médias des images positives de ce marché.* » Raison pour laquelle cette instance réitère sa position, en rappelant la loi : « *le CCNE reste attaché aux principes qui justifient la prohibition de la GPA, principes invoqués par le législateur: respect de la personne humaine, refus de l'exploitation de la femme, refus de la réification de l'enfant, indisponibilité du corps humain et de la personne humaine* ».

Au niveau international, la Rapporteuse spéciale des Nations Unies sur la vente et l'exploitation sexuelle des enfants a montré, à l'occasion de la 37^{ème} session du Conseil des droits de l'homme des Nations-Unies (mars 2018), que : « *La gestation pour autrui commerciale, telle qu'elle est actuellement pratiquée, relève de la vente d'enfant telle que définie par le droit international des droits de l'homme.* » Et elle explique : « *la gestation pour autrui relève de la vente d'enfants dès lors que la mère porteuse ou une tierce partie reçoit 'une rémunération ou tout autre avantage' en contrepartie du transfert d'un enfant. La définition de la vente d'enfants contient trois éléments: a) 'la rémunération ou tout autre avantage' (paiement); b) le transfert d'un enfant (transfert); et c) l'échange de 'a' contre 'b' (transfert contre paiement).* » (pp. 13-14 du rapport).

Bébés à vendre ? Oui, hélas, il s'agit bien de vente d'enfants dans la GPA.

Mais il y a aussi une bonne nouvelle ! Et la bonne nouvelle, c'est qu'Eliette Abécassis a raison. Oui, encore une fois. Elle a raison en montrant que l'on ne peut débattre d'une pratique qui traite les enfants comme des choses ou des biens matériels, et les femmes comme « *une matrice, un réceptacle, un sac* ». « *Débattre de la GPA est impossible: on ne débat pas de l'esclavage ou de l'excision* ». Si Abécassis se réfère à l'hyper-capitalisme pour décrire la gestation pour autrui et les marchés mondialisés qu'elle a générés, elle explique aussi le danger spécifique de ce phénomène, dont l'expansion est rendue possible par les inégalités entre les femmes et les hommes : « *L'industrialisation des naissances a déjà commencé. Le capitalisme médical instaure un totalitarisme plus pernicieux et plus efficace que tous les autres : celui de la servitude volontaire* ». En effet, le consentement des femmes semble être le sésame pour justifier toute pratique basée sur l'utilisation des femmes, de leurs vies et de leurs corps. Dire que les femmes sont consentantes, c'est faire oublier les conditions dans lesquelles elles sont amenées à consentir, c'est taire ce à quoi elles consentent, et c'est mépriser les raisons pour lesquelles elles peuvent consentir - c'est-à-dire, accepter de s'asservir.

La critique du consentement est faite depuis longtemps par les féministes, qui montrent que le consentement n'est pas le désir, n'est pas la volonté, n'est pas la liberté. Pour porter les arguments du respect des droits humains des femmes, pour faire entendre la nécessité d'agir pour l'égalité entre les femmes et les hommes, et pour faire tarir les prospères marchés de la GPA, des associations féministes de plusieurs pays (France, Espagne, Italie, Canada, Australie, Roumanie, Suède, Autriche) ont créé une Coalition internationale pour l'abolition de la maternité de substitution (CIAMS). C'est pour faire respecter le Droit, et les droits humains des femmes et des enfants, qu'il faut agir car, comme le dit Abécassis, « *le droit vient réintroduire de l'humain lorsque les humains n'en sont plus capables* ».

Horloge biologique: Comment mieux informer les Français sur la fertilité ?

20 Minutes du 24 octobre 2018 par Oihana Gabriel

Alors qu'on débat de l'autorisation de la congélation d'ovocytes et qu'un bilan de fertilité pour toutes vient d'apparaître, certains alertent sur le manque de connaissance des Français sur la fertilité...

« *Je vois tant de femmes malheureuses à ma consultation pendant leur parcours de Procréation médicalement assistée (PMA), c'est dommage de ne pas les alerter avant sur la baisse de la fertilité* », regrette Nathalie Massin, médecin de la reproduction à l'hôpital intercommunal de Créteil (Val-de-Marne).

Alors que les débats autour de l'autorisation de la congélation d'ovocytes ne font que commencer, beaucoup de médecins alertent sur le manque d'information des Français concernant la fertilité. Sensibiliser en amont pourrait, en effet, être un premier pas intéressant pour éviter à certains un parcours de PMA long et douloureux.

Méconnaissance sur la fertilité

Dans un avis rendu en septembre, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est déclaré favorable à l'autoconservation des ovocytes en prévision d'éventuels problèmes de fertilité dus à l'âge, après 35 ans. Interrogée sur cette option, Agnès Buzyn a réagi sur RTL-Le Figaro-LCI dimanche : *« je suis favorable à tout ce qui ouvre et donne plus de liberté, mais je souhaiterais qu'il y ait quand même des garde-fous pour que toutes les femmes à l'âge de 30 ans en France ne décident pas de congeler leurs ovocytes pour faire des enfants à 40 ans »*. Une mise en garde reprise par Célia Ravel, biologiste de la reproduction au CHU de Rennes. *« Il faut rappeler qu'une grossesse tardive, à plus de 40 ans, est potentiellement à risques de complication pour la maman et le bébé. »* Le problème, c'est qu'une partie des Français manquent de repères clairs sur la fertilité...

Un déficit déjà pointé en 2009 par un sondage pour le Collège des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF) qui montrait que les Français, en moyenne, pensent qu'une femme de 40 ans a 27 % de chances d'être enceinte à chaque cycle... alors que la probabilité se situe entre 4 et 6 %. *« Il y a clairement une méconnaissance des limites physiologiques du corps féminin, regrette Célia Ravel. Il faut que les femmes sachent qu'à 40 ans, une femme est vieille, pas seulement ses ovaires, mais tout son corps. »* Une formule qui peut brusquer... Car ne pas avoir d'enfant avant 35 ans n'est pas toujours un choix. *« Je crois qu'il y a un double frein, la difficulté à trouver un emploi stable et à trouver la bonne personne au bon moment »*, reconnaît cette spécialiste de la reproduction. Au risque de choquer, rappelons donc les chiffres du CNGOF : *« la fécondabilité d'un couple est de 25 % par cycle à l'âge de 25 ans pour la femme, 12 % à 35 ans et seulement 6 % à 42 ans (avec 50 % d'avortements spontanés, soit 3 % d'enfants de retour à la maison !) »*.

Problèmes d'infertilité en hausse

Aujourd'hui en France, un couple sur six rencontre des difficultés pour concevoir un enfant. *« On voit de plus en plus de jeunes femmes qui présentent des insuffisances ovariennes jeunes, alerte Célia Ravel. De la même façon qu'il y a une diminution de la qualité du sperme. C'est criant et injuste pour une femme qui se trouve jeune et qui n'a pas encore construit son projet parental... »* D'autant que les injonctions sociétales à avoir des enfants, pas trop tard donc, mener une carrière brillante, trouver le partenaire idéal rentrent parfois en collision...

Un bilan de fertilité remboursé que pour les couples infertiles

« Les femmes voient dans les médias ces actrices qui font des bébés après 40 ans, mais c'est une illusion, prévient Nathalie Massin. Beaucoup de mes patientes regrettent d'avoir perdu du temps. » Aujourd'hui, les bilans de fertilité ne sont proposés et remboursés qu'aux couples qui essaient de procréer depuis six mois à deux ans selon l'âge des patients... et selon les spécialistes. En pratique, ce bilan consiste à réaliser un spermogramme à Monsieur, et à mesurer la réserve ovarienne de Madame. Car chaque femme naît avec un stock d'ovocytes, qu'on appelle réserve ovarienne. Plus le nombre de follicules (qui contiennent un ovocyte) sera élevé, plus la femme a des chances de pouvoir concevoir longtemps. Plusieurs examens sont proposés à ces femmes : une échographie doublée en général d'un dosage hormonal (AMH). Or aujourd'hui, un des examens de la prise de sang, pour mesurer l'AMH n'est pas pris en charge (autour de 50 euros). Après un rapport de la HAS, il devrait prochainement être remboursé... mais uniquement pour celles chez qui une maladie ou une infertilité ont été détectés. On est donc loin d'un accès pour toutes à ces bilans de fertilité...

Un message difficile à passer pour les gynécos

Et ce sont les gynécologues qui sont en première ligne pour délivrer cette information sur la fertilité.

« *Quand on prescrit la pilule, on peut rappeler que c'est fondamental de décider de ne pas faire d'enfant quand on n'en veut pas, mais qu'on ne peut pas toujours faire un enfant quand on le souhaite !* », résume Nathalie Massin. Nombre de gynécos avouent leur difficulté à informer sans crispier. « *Délivrer un message clair et non culpabilisant n'est pas toujours évident* », reconnaît-elle. En effet, les patientes ne sont pas toujours disposées à entendre ce message un poil intrusif, clairement angoissant.

Comment améliorer l'information ?

Pour ces deux spécialistes de l'infertilité, il faudrait prendre le problème bien plus tôt. « *Pendant les cours de biologie au collège : on apprend la puberté, il faudrait enseigner aussi la durée de vie de la reproduction, suggère Nathalie Massin. D'autant qu'à l'adolescence, elles sont moins angoissées qu'à 35 ans.* » Une proposition reprise et amendée par Célia Ravel. « *Il faut sensibiliser les filles, mais aussi les garçons. Les jeunes femmes sont de plus en plus au courant de l'horloge biologique, mais c'est souvent le compagnon qui n'est pas pressé.* » Le P^r René Frydman, père du premier bébé-éprouvette en France, suggérerait justement il y a quelques mois de proposer à toutes les patientes un bilan de fertilité à 33 ans, comme le relevait France info. « *C'est une bonne option à condition que ça ne soit pas imposé, nuance la responsable du centre AMP. Et 33 ans, je pense que c'est peu tard...* » Plus largement, plusieurs professionnels lançaient fin septembre dans *Libération* un « Appel pour un plan fertilité ». Avec notamment l'idée de « campagnes d'information sur l'infertilité liée à l'âge féminin, avec une information systématique par la Sécurité sociale passé 30 ans ». Mais l'Etat doit-il s'immiscer dans nos draps ? « *Un plan fertilité, c'est une bonne idée, ça permettrait à chaque jeune femme de se situer par rapport à son projet d'enfant* », réagit Célia Ravel.

Un examen tout-en-un pour toutes

Nouveauté intéressante, une consultation innovante vient d'ouvrir en octobre. L'hôpital intercommunal de Créteil propose aux femmes, qui ont un projet de maternité dans l'immédiat ou pour l'avenir, de réaliser un « fertilité check-up » qui associe trois démarches. D'abord un questionnaire sur le mode de vie (antécédents, tabac, poids, alimentation...), puis un examen échographique par voie vaginale, pour dépister une endométriose, regarder la réserve ovarienne, la qualité de l'utérus... « *La spécificité de cet examen par rapport à un bilan traditionnel, c'est de rajouter un test qui permet de voir si les trompes sont bouchées, explique Nathalie Massin, également responsable du centre d'AMP de l'hôpital intercommunal de Créteil. Cet examen remplace l'hystérosalpingographie, et s'avère moins douloureux, moins dangereux car il n'y a pas d'irradiation.* » Un bilan qui ne donne pas pour autant l'assurance de pouvoir concevoir quand ça vous chante. « *Ce qu'on peut donner comme information, c'est que rien ne va bloquer une conception naturelle ou à l'inverse que cette femme a un polype, une endométriose...* »

Un bilan tout-en-un rapide, fiable, complet, accessible à toutes, mais qui n'est pas remboursé : la patiente doit déboursier 350 euros. « *On réalise actuellement une évaluation pour solliciter un remboursement.* » Peu probable toutefois que la Sécurité sociale décide de rembourser ces bilans de fertilité pour toutes de suite... « *Mais il ne faut pas stresser les femmes : toutes n'ont pas besoin de faire un bilan de fertilité, nuance la spécialiste. On est dans la prévention, l'objectif étant de favoriser la conception naturelle.* »

Accès aux origines: vers la levée de l'anonymat des donneurs ?

Femme Actuelle du 25 octobre 2018 par Charlotte Fouilleron

Le projet de révision des lois de bioéthique devrait être présenté le mois prochain par le gouvernement. Parmi les évolutions attendues, celle qui concerne l'accès aux origines des enfants nés de donneurs.

On les appelle les enfants IAD (Insémination artificielle avec donneur, NDLR). Depuis l'apparition de la procréation médicalement assistée, ils sont 70 000 en France à être nés grâce à un don de sperme, ou plus rarement d'ovocytes. Un don dont l'anonymat est garanti par la loi, au même titre que sa gratuité. La grande majorité d'entre eux ignore tout des conditions de leur conception. Parmi ceux qui savent (6000 environ), certains s'accommodent du mystère, mais d'autres, devenus aujourd'hui adultes, veulent en savoir plus sur leurs origines et militent pour la levée de l'anonymat. Parmi eux, Vincent Brès, président de l'association PMAAnonyme: « *Le droit à la connaissance de ses origines est inscrit dans la Convention européenne des Droits de l'Homme, plaide-t-il. On demande à sortir du flou, à savoir à quelle lignée humaine on appartient. On veut une identité* ».

Le récent rapport du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui propose de « rendre possible la levée de l'anonymat des futurs donneurs de sperme » semble aller dans ce sens. « *C'est une avancée importante mais il faut aller plus loin* », rétorque Vincent Brès. « *On ne peut pas ouvrir des perspectives aux futurs enfants IAD et laisser ceux déjà nés dans le noir, ce serait profondément injuste. Nous souhaitons donc que les donneurs passés soient recontactés et qu'on leur demande s'ils acceptent de communiquer leur identité* ». Sans attendre le contenu de la future loi bioéthique, ces jeunes adultes bataillant avec le secret de leurs origines ont un ultime recours : les tests génétiques. Illégaux en France, ils sont pourtant accessibles en un clic sur Internet. Avec, parfois, des résultats probants : sur les 100 membres de l'association PMAAnonyme, 5 ont retrouvé leur donneur, et 16 ont identifié des demi-frères et sœurs.

Du côté des CECOS, fédération qui regroupe les 29 centres organisant le don de gamètes en France, si l'on se dit favorable à la création d'un registre national qui collecterait des informations non identifiantes sur les donneurs (motivations, origine géographique, catégorie socio-professionnelle, données médicales), on est farouchement contre la levée de l'anonymat. « *Elle entraînerait une chute drastique des dons* », prédit Nathalie Rives, présidente des CECOS, « sans garantie aucune que de nouveaux donneurs prennent le relais ». Dans ce face-à-face apparemment irréconciliable, une idée lancée par Arthur Kermalvezen, autre enfant IAD à la tête de l'association Origines, pourrait créer un pont : il propose une plateforme informatique d'échanges anonymes entre donneur et receveur. Une solution pour ménager le droit de l'enfant à connaître ses origines et le droit du donneur au respect de sa vie privée.

Barbara, 31 ans, mère au foyer: « La question des antécédents médicaux est essentielle »

« J'ai appris que j'étais née grâce à un don de gamètes à l'âge de dix ans. Cette révélation s'est faite sans heurts, j'ai grandi avec. Le questionnement sur mes origines a commencé à me titiller quand je suis tombée enceinte de ma fille, il y a cinq ans. Interrogée sur les antécédents médicaux, je n'ai pas pu fournir toutes les réponses. Lors de ma deuxième grossesse, ce néant génétique m'est devenu insupportable. Je culpabilise beaucoup vis-à-vis de mes enfants, je leur transmets un patrimoine héréditaire dont j'ignore la moitié. J'ai l'impression de ne pas pouvoir les protéger, c'est très frustrant. De mon côté, j'ai déclaré sur le tard une scoliose très invalidante dont personne n'a jamais souffert du côté maternel. D'après les médecins, on aurait pu prévenir ses effets à l'adolescence si on avait su... Tout cela crée de la rancœur. Avoir des informations d'ordre médical sur son donneur devrait être un droit pour tous les enfants IAD ! ».

Guillaume, 35 ans, dentiste : « Je ne recherche pas un père »

« L'arrivée des tests génétiques a été un tournant pour les personnes en quête de leur identité. Grâce à eux, un jour ou l'autre, je saurai qui est mon donneur. Mes parents m'ont annoncé avoir eu recours à cette technique à mes vingt ans, à une période où je n'allais pas très bien parce que je sentais qu'il y avait des secrets dans notre famille. La nouvelle a été un choc pour moi mais j'y ai vu aussi une grande preuve d'amour entre mes parents.

Je me suis senti très fier d'eux, de mon père surtout, de sa générosité. Dans ma tête, c'est très clair : je ne recherche pas un père, j'en ai déjà un. Je suis en quête d'une partie inexplorée de moi-même, je veux pouvoir construire mon roman familial. Le don anonyme entretient le secret qui est toxique pour tout le monde. Si je retrouve mon donneur, j'aurai envie de voir si je lui ressemble et de comprendre son geste. Il n'y a rien de malsain dans ma démarche ».

Jean-René Binet, professeur de droit privé, auteur de « Manuel de la bioéthique », LGDJ-Lextenso : « Le droit à connaître ses origines prévaut en Europe »

« Au moment de l'apparition de la PMA, la question de l'intérêt de l'enfant à connaître ses origines a été occultée parce qu'à l'époque, il fallait promouvoir le plus grand nombre possible de dons. La règle de l'anonymat du donneur de gamètes a donc été pensée avant tout pour préserver l'unité de la famille légale de l'enfant et protéger la vie privée des donneurs. Mais, quarante ans plus tard, les enfants nés de ces dons ont grandi et, devenus adultes, ils veulent élucider le mystère de leurs origines. Certains ont même intenté des actions en justice pour pouvoir obtenir des informations. On ne peut plus méconnaître le point de vue de l'enfant. D'ailleurs, la Cour européenne des droits de l'homme s'oriente vers l'affirmation d'un droit à la connaissance des origines et donc vers l'abandon de la règle du secret. La France risque d'être condamnée de ce fait, et très isolée en Europe ».

Comment ça se passe ailleurs ?

En Europe, plusieurs pays ont levé l'anonymat du don de gamètes (tous ne l'autorisent pas). Pionnière, la Suède l'a fait dès 1984. Les Pays-Bas, la Suisse et le Royaume-Uni ont suivi dans les années 2000. Conséquence : une chute des dons, qui sont ensuite repartis à la hausse. En Allemagne, l'affirmation du droit à la connaissance des origines génétiques interdit au donneur de rester anonyme. A l'opposé, le principe de l'anonymat a été réaffirmé en Espagne et au Danemark en 2006.

Mieux comprendre « la PMA pour toutes »

La Croix du 25 octobre 2018 par Guillaume Goubert

La Croix a choisi mercredi 24 octobre de donner la parole à des femmes ayant décidé, avec leur conjointe ou comme célibataire, de donner naissance à un enfant en ayant recours, hors de France, aux techniques d'assistance médicale à la procréation. On sait que cet enjeu de « la PMA pour toutes » est en première ligne des débats sur la révision des lois de bioéthique. Le gouvernement n'a pas fait connaître ses intentions quant aux modalités et au calendrier, mais il semble acquis qu'un projet de loi sera soumis au Parlement afin d'autoriser cette pratique pour les couples de femmes et les femmes seules. Donner la parole ne signifie pas approuver. Mais chercher à mieux comprendre : quelle est la motivation de ces personnes, l'itinéraire qu'elles ont suivi, les difficultés rencontrées, comment elles envisagent l'éducation de leur enfant et, notamment, la question des références masculines présentes dans son entourage. Il nous a paru important de faire entendre leur voix, y compris à celles et ceux qui désapprouvent radicalement une telle option. Car avoir bien conscience de la réalité humaine en jeu, avec ses complexités, ses hésitations et ses nuances, est indispensable à la qualité du débat qui s'ouvre. Pour notre part, depuis longtemps, nous avons mis en avant les inquiétudes que suscite la perspective d'un élargissement de la PMA. Et nous continuerons à le faire. Ce qui est en jeu est à la fois d'ordre anthropologique et pratique. Tant de questions se posent : l'accès à leurs origines des enfants nés par PMA, la gratuité ou non des gamètes, le degré d'emprise de la technique sur l'engendrement... Il faut que tous ces points soient débattus avec soin dans les mois qui viennent. En toute connaissance de cause et dans le respect des personnes.

Homosexuelles ou célibataires, elles ont eu recours à la PMA

La Croix du 24 octobre 2018 par loup Besmond de Senneville

Alors que des débats sur l'extension de la PMA ont lieu depuis plusieurs mois, « La Croix » donne la parole à des femmes qui ont recouru à cette technique médicale à l'étranger et réclament cette évolution de la loi.

Pour beaucoup d'entre elles, c'est un « *droit* » comme un autre. Certaines ne comprennent pas, même, que cela puisse faire objet de controverse. D'autres dénoncent leur disparition des débats publics, alors qu'elles sont les premières sinon les seules, estiment-elles, à être concernées par ce sujet. Favorables à l'extension de la PMA, un certain nombre de couples de femmes et de femmes seules militent ouvertement pour l'évolution de la législation, en mettant en avant leur expérience. C'est le cas de Marianne, membre de l'association chrétienne David et Jonathan. Il y a cinq ans, sa femme, Catherine, de quinze ans son aînée, a accouché d'une petite fille, Clara. Une naissance qui est l'aboutissement d'un processus entamé en 2012, avec un passage par la Belgique, où le couple a recouru à une PMA. « *Catherine et moi nous connaissons depuis 2010 et au bout de quelques années, notre couple étant stable, nous avons envie toutes les deux d'avoir des enfants* », explique la jeune femme. Le couple se penche d'abord sur les possibilités d'adopter, puis renonce. « *Catherine a été en couple il y a quelques années, et sa compagne a adopté un petit garçon qu'elles ont élevé toutes les deux : à l'époque, un couple de femmes ne pouvait pas adopter. Mais lorsqu'elles se sont séparées, Catherine n'a plus eu aucun droit sur cet enfant. Ils ne se sont jamais revus* », poursuit Marianne.

À quoi va ressembler notre famille ? »

Avant d'entamer leur procédure de PMA, les deux femmes, qui tiennent des chambres d'hôtes dans le Loiret, se sont posé plusieurs questions : « *À quoi va ressembler notre famille ? Que veut dire pour nous "être une famille" ? De qui sera-t-elle composée ?* » De fait, elles excluent la possibilité de recourir à un ami ou à un couple d'hommes pour concevoir un enfant. Mais, « *j'ai toujours eu ce désir d'enfant* », constate-t-elle. « *J'ai été élevée au milieu d'une famille nombreuse, avec trois sœurs et une multitude de cousins. Puis à l'âge de 17 ans, lorsque j'ai découvert mon homosexualité, j'ai lu beaucoup de livres sur l'équilibre psychologique des enfants élevés dans des familles homoparentales. Il y avait du pour et du contre. J'ai aussi entendu plusieurs témoignages. Au final, je me suis rendu compte qu'il n'y avait aucune différence entre ces enfants et les autres.* » Jamais la jeune femme n'a, depuis, envisagé de renoncer à son désir d'enfant. « *Ce serait me réduire à mon homosexualité. Mais ce n'est pas le seul élément qui me constitue.* »

« Un parcours de la combattante »

Delphine, 39 ans, raconte elle aussi les questions qu'elle s'est posée, avec sa femme Émilie, 33 ans, lorsqu'elles ont décidé, en 2015, d'avoir un enfant. Elle insiste aussi beaucoup sur sa volonté de « *constituer une lignée* », et de transmettre à un enfant sa culture bretonne et celle, italienne, de son épouse. « *Un an après notre mariage, nos familles ont commencé à nous dire : "Et alors, le bébé ?" On n'a pas construit ce projet seules, mais avec nos familles* », explique cette cadre dans l'audiovisuel. Comme Marianne et Catherine, elles se renseignent sur les « *options* » qui existent, et font, elles aussi, le choix de la Belgique. « *D'une part, nous tenions à aller dans un hôpital public – ce qui n'est pas possible en Espagne – d'autre part, la Belgique était le pays le plus facile d'accès pour nous.* » Elle détaille les multiples rendez-vous de l'autre côté de la frontière, la difficulté pour trouver un gynécologue qui veuille bien les suivre en France, la lourdeur des examens médicaux, le stress des allers-retours entre Paris et Liège...

« Être enceinte dans ces conditions, c'est un parcours de combattante, témoigne Delphine. Psychologiquement et physiquement, c'est difficile. J'avais l'impression d'être une délinquante, de devoir me cacher, alors que je voulais juste avoir un enfant. » Au bout de plusieurs mois et trois tentatives, Delphine se trouve enceinte et accouche d'un petit garçon, il y a un an et demi. Comme l'exige la loi, les deux femmes enclenchent alors une procédure d'adoption, pour qu'Émilie puisse être reconnue légalement comme la deuxième mère de l'enfant. « L'adoption a abouti au bout de neuf mois, expose Delphine. Mais avant cela, il a fallu passer par une procédure éprouvante : un policier est venu chez nous pour savoir si on s'occupait bien de notre fils. Nos familles ont dû écrire des lettres pour dire que nous l'élevions bien... »

« Points de vigilance »

Lorsqu'on les interroge sur le sujet, ces couples de femmes n'éludent pas la question de la présence d'hommes auprès de leurs enfants. « On ne vit pas en vase clos, notre fils a des grands-pères, des oncles, des amis. Plus grand, il aura des instituteurs. La présence masculine est assurée par l'entourage », insiste Delphine. Avant de poursuivre : « Mon père est un homme formidable, et il m'a appris par exemple à faire du bricolage et à cuisiner des gâteaux. Mais une femme aurait très bien pu me transmettre cela. » Dans le Loiret, Marianne va dans le même sens : « Clara est entourée d'hommes, avec des grands-parents et beaucoup de cousins. Dans la vie, elle a, comme tous les enfants, des référents masculins et féminins. »

« Je n'allais pas élever ma fille toute seule »

Pour Isabelle Laurans, 44 ans, ces questions sur la présence d'un homme se doublent d'autres « points de vigilance ». « Je fais attention à la fusion, à ne pas me trouver dans une position de huis clos avec ma fille. » Parisienne, cette femme célibataire a accouché il y a quatre ans d'une petite fille, Charlotte, elle aussi conçue par le biais d'une PMA en Belgique. Son histoire est celle de beaucoup de femmes seules qui ont décidé de « faire un bébé toute seule ». « J'ai été en couple pendant sept ans avec un homme, avec qui j'ai essayé d'avoir un enfant. Nous nous sommes séparés après plusieurs échecs de PMA. J'avais 38 ans et mon désir de maternité était très fort. Je me suis dit que je risquais de passer à côté si j'attendais de rencontrer quelqu'un. » Elle consulte sa famille. « Mes parents habitent à 10 minutes de chez moi, et il était important pour moi de savoir comment ils réagiraient. Je me suis dit que je n'allais pas élever ma fille toute seule. » Rapidement, cette enseignante a rédigé un courrier pour désigner son frère comme tuteur de sa fille, s'il devait lui arriver quelque chose. « J'ai aussi pris deux parrains et deux marraines pour le baptême républicain », ajoute-t-elle.

Cette femme, qui anime l'association Mam'ensolo, ne cache pas avoir choisi ce mode de conception par défaut. « Évidemment, j'aurais préféré faire ça avec quelqu'un. Vous savez, quand on en arrive là, c'est que l'on a envisagé toutes les autres options. Honnêtement, j'ai préféré procéder ainsi que de bricoler avec un inconnu. Mais il faut reconnaître que nous sommes prises dans une société qui nous place dans cette situation : les couples se font et se défont, les relations sont fragiles... » Aujourd'hui, son organisation quotidienne est « bien calée ». La mère et la fille ont trouvé un équilibre, insiste Isabelle. « On est bien mais les choses ne sont pas figées. J'espère bien trouver quelqu'un, et donc un deuxième parent pour ma fille. »

Il n'existe pas de statistiques officielles pour établir combien de personnes sont concernées par cette situation. L'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de juin 2017 évoque le chiffre de « 2 000 à 3 000 femmes » françaises passant la frontière chaque année pour recourir à cette technique médicale, notamment en Belgique et en Espagne, mais aussi aux Pays-Bas et au Danemark. L'immense majorité des couples hétérosexuels qui recourent à une PMA n'utilisent pas les gamètes d'un donneur externe au couple. Selon le rapport médical et scientifique 2016 de l'Agence de la biomédecine, 2 382 couples hétérosexuels et infertiles qui ont eu recours, en 2015, à une PMA, ont utilisé les spermatozoïdes d'un donneur.

Loi de bioéthique : un rapport parlementaire ne prend pas parti sur l'extension de la PMA à toutes les femmes

Le Monde du 26 octobre par Solène Cordier

L'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques a livré ses pistes en faveur de la révision de la loi de bioéthique. Parmi les recommandations : la création d'un registre national de donneurs de gamètes.

Chaque intervenant l'a martelé : le rapport parlementaire rendu public jeudi 25 octobre par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (Opecst) n'« a pas vocation à apporter des réponses à des problèmes sociétaux ». « Notre mission est d'ouvrir aux législateurs des champs de réflexion au regard de l'avancée considérable des connaissances scientifiques et technologiques » depuis le vote de la dernière loi de bioéthique, et en vue de sa révision prochaine, a rappelé le corapporteur, Jean-François Eliaou, député La République en marche (LRM) de l'Hérault. Depuis 2011, l'accès aux informations génétiques a en effet connu d'importantes transformations, et le futur texte devra trancher qui y a accès et dans quelles conditions, « en prenant en compte l'intérêt du patient ».

Les trente-six députés et sénateurs réunis au sein de l'Opecst se sont penchés, sous la houlette de leur président, le sénateur (Les Républicains, LR) de la Meuse Gérard Longuet, et du vice-président, le député (LRM) de l'Essonne Cédric Villani, sur de nombreuses thématiques ; des neurosciences aux travaux sur l'embryon en passant par l'intelligence artificielle (IA) et l'autoconservation des gamètes. « On avait sous-estimé le temps de travail ; six heures de débats ont été nécessaires pour aboutir à un vote unanime », a déclaré en introduction M. Longuet, pour justifier le délai supplémentaire pris à la surprise générale le 18 octobre, date de présentation initialement annoncée.

Deux propositions sur l'anonymat des donneurs

Une dizaine de pages de recommandations, relatives à plusieurs interrogations bioéthiques, figurent finalement dans le rapport. Parmi elles, la proposition d'assouplir le cadre actuel des recherches sur les embryons, en fixant à quatorze jours leur délai de conservation – comme nombre d'autres pays européens – contre sept jours actuellement. Ou encore la nécessité de renforcer le niveau d'information des femmes qui font des dons de leurs ovocytes sur les risques des grossesses tardives. L'Opecst consacre plusieurs propositions au don de gamètes. Il recommande notamment la création d'un registre national des donneurs, voire des receveurs de gamètes, inexistant aujourd'hui, et qui pourraient être gérés par l'Agence de la biomédecine. Concernant la levée de l'anonymat, mis à mal par la constitution de vastes bases de données génétiques, l'Opecst aboutit à deux propositions. En cas d'accord préalable du donneur, la première prévoit que l'enfant accède à son identité à sa majorité ; en cas de refus, l'Opecst propose que l'enfant ait seulement accès à des données non identifiantes.

Projet de loi annoncé pour la fin de l'année

Enfin, sur la question très attendue de l'extension à toutes les femmes de procréation médicalement assistée (PMA), l'Opecst a décidé de ne pas s'en mêler. « Scientifiquement parlant, c'est un non-sujet pour l'Opecst », a tranché M. Eliaou, en précisant simplement qu'en cas d'ouverture, il faudra « prendre en compte les conséquences médicales et juridiques qu'elle entraîne ». Pêle-mêle, l'anonymat des donneurs, le remboursement par l'Assurance maladie, le risque de pénurie des dons de gamètes et la gestion de la « liste d'attente » entre couples hétérosexuels infertiles et femmes seules ou en couple.

Ce rapport, qui intervient après ceux rendus par le Conseil d'Etat en juillet et le Comité consultatif national d'éthique en septembre, est l'une des dernières étapes avant la présentation du projet de loi annoncé pour la fin de l'année. Avec, dans la foulée, un débat parlementaire qui devrait avoir lieu au premier semestre 2019.

PMA, GPA: une loi qui pourrait entraîner des bouleversements

Le Figaro du 29 octobre 2018 par Agnès Leclair

Le gouvernement présentera fin novembre un projet de loi sur les questions de bioéthique, y compris la PMA, qui sera débattu par le Parlement début 2019.

Quels seront les contours du projet de loi que le gouvernement doit présenter fin novembre ? Ils sont loin d'être anodins car la réforme de la PMA pourrait entraîner dans son sillage de vertigineux bouleversements éthiques et juridiques. L'ouverture de la PMA pourrait en effet entraîner dans son sillage l'autorisation de l'accès aux origines pour les enfants nés d'un don de gamètes, en rupture avec le principe strict d'anonymat jusqu'à présent choisi par la France. La PMA pour toutes pourrait également s'accompagner d'un véritable bouleversement de la filiation, avec la reconnaissance de la parenté d'intention pour la « seconde mère » qui n'a pas de lien biologique avec l'enfant. Le législateur devra aussi se poser la question de la possible pénurie de sperme et des manières de l'éviter afin d'endiguer le risque d'émergence d'un « marché procréatif » en France. Par souci de cohérence avec le reste du texte, la procréation post-mortem pourrait être autorisée. Le remboursement de la PMA pour raisons « sociétales » et non « médicales » risquerait-il de bouleverser le fonctionnement de la Sécurité sociale, voire de fragiliser le système de santé français ? Enfin, les députés ne pourront pas faire l'économie du débat sur la gestation pour autrui (GPA) et les mères porteuses. Le chef de l'État a répété à plusieurs reprises qu'il y était opposé. Mais la reconnaissance d'un droit à mener un projet parental pour les couples de femmes et les femmes célibataires pose inévitablement la question de la légalisation des mères porteuses.

À l'Assemblée nationale, quelques députés se disent ouvertement en faveur d'une GPA dite « éthique », soit encadrée par des règles juridiques et limitée financièrement. Iront-ils jusqu'à déposer des amendements au texte pour demander sa légalisation, au risque de s'attirer les foudres du gouvernement soucieux d'éviter cette chausse-trape ? *« Il y aura certainement des consignes pour éviter ces amendements afin de faire taire ceux qui dénoncent le lien entre PMA pour toutes et GPA, prédit Xavier Breton, député LR de l'Ain, à la tête de la mission d'information sur la bioéthique. De notre côté, nous présenterons aussi des amendements pour que la France fasse la promotion d'une interdiction universelle de la GPA. »*

PMA, GPA : le plan de Macron pour éviter les divisions

Le Figaro du 29 octobre 2018 par Arthur Berdah et Agnès Leclair

Le chef de l'État ne veut pas reproduire les tensions des débats sur le mariage pour tous.

La scène s'est déroulée dans le huis clos du Conseil des ministres, il y a moins d'un mois. Alors que la quasi-totalité du gouvernement était réunie autour de la table du salon Murat, à l'Élysée, Nicole Belloubet (Justice), Agnès Buzyn (Solidarités et Santé) et Marlène Schiappa (Égalité femmes-hommes et Lutte contre les discriminations) ont présenté les grandes lignes du texte sur la très sensible révision des lois de bioéthique. Comme il en a désormais l'habitude, Emmanuel Macron a ensuite proposé aux ministres qui le souhaitaient de prendre la parole pour un temps d'échange sur ce sujet. Selon un participant, le fraîchement nommé ministre de la Transition écologique et solidaire, François de Rugy, fait partie de ceux qui ont tenu à intervenir. De même que ses collègues Christophe Castaner (le ministre de l'Intérieur était alors secrétaire d'État aux Relations avec le Parlement) et Jacques Mézard (encore ministre de la Cohésion des territoires à l'époque). « Les points de vue des uns et des autres se sont exprimés. Mais on sait qu'il n'y aura pas de recette miracle pour mettre tout le monde d'accord », rapporte-t-on. Plusieurs sensibilités cohabitent au sein du gouvernement, où se côtoient des ministres issus de la droite et de la gauche.

Très « à l'écoute » de ce débat qui a duré « une grosse heure », le chef de l'État a ensuite pris la parole à son tour. « Non pas pour faire une synthèse ni un résumé de tout ce qui venait d'être dit, mais pour insister sur la délicatesse de ce sujet et sur l'importance de la méthode à adopter pour le traiter », glisse une personne qui était présente autour de la table. Car Emmanuel Macron reste hanté par le psychodrame des débats sur le mariage pour tous en 2013. Présent au côté de François Hollande dont il était à l'époque le secrétaire général adjoint de l'Élysée, le jeune trentenaire avait été choqué qu'une « partie du pays » ait été « ignorée » et « humiliée » par l'exécutif. Résultat, il a fait de cet épisode un contre-exemple absolu... et il a même déjà trouvé un plan pour tenter de ne pas fracturer de nouveau la société.

Éviter d'enflammer l'Hémicycle

Au-delà du mantra sur la nécessaire « sérénité du débat », il propose une nouvelle manière de fonctionner pour ne pas enflammer l'Hémicycle. Lors d'une réunion à l'Élysée avec les membres de la commission des affaires sociales - où les plans santé et pauvreté ont été abordés -, la création d'un « comité » de travail sur le texte de la loi de bioéthique a été proposée aux parlementaires. Il s'agirait de créer les conditions pour qu'ils puissent plancher sur le projet de loi du gouvernement avant même sa présentation. Cela permettrait au texte d'être « le plus complet possible » afin « d'éviter trop d'amendements », rapporte une députée de la majorité. Autrement dit, une manière d'éviter que le débat se prolonge sur des sujets aussi complexes qu'explosifs... « Il ne s'agit pas de museler les parlementaires mais de travailler le plus efficacement possible. Cela n'empêcherait pas le groupe de déposer des amendements », précise-t-elle. Ce travail informel, et sans auditions préalables, pourrait aussi avoir l'avantage de permettre aux parlementaires opposés à la « PMA (procréation médicalement assistée) pour toutes » de se sentir malgré tout considérés. « *Cela pourra être utile pour voir d'emblée là où il serait possible de trouver des accords et à poser le débat*, commente Xavier Breton, député LR et copilote de la mission d'information de l'Assemblée nationale sur la bioéthique. *Mais je ne sais pas si cela peut le déminer car les divergences sont là. Si c'est pour faire de l'Assemblée nationale une chambre d'enregistrement, il n'en est pas question.* » Très investi dans ce sujet, l'élu de l'Ain se dit déjà prêt à réactiver « *L'Entente parlementaire pour la famille* », le groupe d'élus de droite qui avait notamment bataillé contre le mariage pour tous.

À droite, on redoute notamment qu'après le pacs et le mariage gay, la PMA pour toutes ouvre la voie à la légalisation de la gestation pour autrui (GPA) dans les prochaines années. Preuve de la sensibilité du sujet : un ministrable a refusé d'entrer au gouvernement lors du dernier remaniement de peur que ses deux enfants nés de GPA soient la cible d'attaques politiques...

Des médecins canadiens mettent en garde par rapport à l'euthanasie

Institut Européen de Bioéthique du 23 octobre 2018

Des médecins canadiens se disent « consternés » de l'influence qu'exerce l'euthanasie sur les patients, les médecins, et leur pratique médicale. « Définir l'euthanasie comme un "soin de santé" auquel tous les citoyens ont droit (conditionnellement à des critères ambigus et arbitraires) fait que nous pourrions être forcés, pour des raisons d'intégrité et de conscience professionnelle, d'émigrer ou de se retirer complètement de notre pratique. Nous sommes tous profondément inquiets du futur de la médecine au Canada. Nous croyons que ce changement sera non seulement nuisible à la sécurité des patients, mais également à la perception essentielle par le public – et par les médecins eux-mêmes – que nous sommes réellement une profession dédiée seulement à la guérison et au mieux-être. Nous sommes donc très inquiets. »

Le document présenté par ces médecins aborde clairement les effets négatifs délétères de la pratique de l'euthanasie sur le vivre ensemble, mais aussi sur la vocation des médecins à soigner, guérir et accompagner. Soulignant que de plus en plus, l'euthanasie est présentée comme un droit, et même un Droit de l'Homme, ou une obligation professionnelle soi-disant éthique, les médecins affirment « qu'en tant que médecins de tradition hippocratique, nous nous concentrons sur le bien de nos patients, en évitant l'acharnement thérapeutique et en répondant à leur souffrance avec compassion, compétence et à l'aide de soins palliatifs. » Ils constatent aussi « que le nombre de médecins québécois qui commencent à travailler en soins palliatifs a diminué après la légalisation de l'euthanasie, pendant que l'Association des soins palliatifs du Québec craint maintenant que les patients choisissent l'euthanasie parce que des soins palliatifs adéquats ne sont pas disponibles. »

Les praticiens tirent la sonnette d'alarme en affirmant que l'euthanasie transforme la culture médicale. « Nos observations et expériences personnelles au cours des deux dernières années confirment notre conviction que la pratique de la médecine hippocratique est fondamentalement incompatible avec l'euthanasie et le suicide assisté. (...) Nous croyons que les médecins et les associations médicales devraient défendre vigoureusement l'excellent modèle reçu de notre Histoire. Et l'euthanasie, ce n'est pas de la médecine. »

IVG. De l'inconvénient de rappeler la loi

Politique Magazine d'octobre 2018 par Adeline Le Gouvello

Deux femmes d'État se sont émues qu'on puisse parler d'avortement en mettant en doute l'absolu bienfait qu'il représenterait. Pourtant, la loi elle-même ne le présente que comme une exception au principe de respect de l'être humain. La France ne devrait-elle protéger que les femmes faisant le choix d'avorter et pas les autres ?

À l'occasion d'une émission télévisée retransmise en direct vendredi 12 octobre 2018, l'animateur Cyril Hanouna a suscité la polémique en lançant le débat « pour ou contre l'IVG ? » Le fait même d'évoquer la question a exaspéré bon nombre d'internautes et jusqu'à une ancienne ministre, Laurence Rossignol, ex-ministre des Familles, de l'Enfance et des Droits des femmes, ou Marlène Schiappa, l'actuelle Secrétaire d'État chargée de l'Égalité entre les femmes et les hommes et de la lutte contre les discriminations. La première a ironisé en twittant « *Je suggère aussi : pour ou contre les aiguilles à tricoter ? Pour ou contre l'eau de javel dans l'utérus ?* ».

La seconde a réagi en direct en faisant parvenir au présentateur des SMS qu'il a lus à réception aux téléspectateurs. Elle s'en est expliquée dans la presse par la suite indiquant qu'elle l'avait immédiatement contacté « *quand [elle avait] vu débarquer un militant anti-choix* ». Elle a ainsi « *notamment rappelé que l'entrave à l'interruption volontaire de grossesse est un délit, puni par la loi* ». Au-delà de l'aspect racoleur de l'émission, qui se veut provocante, les réactions de ces deux femmes d'État sont intéressantes en ce qu'elles révèlent une déconnexion non seulement de ce que dit réellement la loi mais aussi des droits des femmes.

Légalement, l'avortement reste une exception à un principe

Dès son origine, la loi prévoyant la possibilité d'avorter a pris soin de rappeler en premier lieu qu'elle « *garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* » (art. L 2211-1 du code de la santé publique). L'article suivant indique qu'il ne saurait être porté atteinte à ce principe « *qu'en cas de nécessité et selon les conditions définies par le présent titre* », ledit titre étant relatif à l'IVG. La loi établit donc clairement qu'elle permet de porter atteinte au respect de l'être humain au commencement de sa vie. Il en résulte deux conséquences essentielles : la première, c'est que l'IVG n'est pas un droit absolu mais une exception à un principe (celui du respect de l'être humain dès le commencement de sa vie) qui, du fait même de son caractère « *exceptionnel* », est encadrée par des conditions d'accès se résumant aujourd'hui à des conditions de délai ou de santé, la condition de détresse ayant été supprimée. La deuxième conséquence, c'est que le dire ne remet pas en cause l'IVG puisque c'est la loi l'instituant qui l'énonce elle-même. Pourtant, le simple fait d'évoquer ce qui est inscrit dans la loi soulève un tollé... Un médecin en a fait récemment l'expérience : le D^r Rochambeau répondant au micro d'une journaliste qu'il usait de sa clause de conscience pour ne pas pratiquer l'IVG qui mettait fin à la vie a ainsi fait parler de lui ! Il ne faisait pourtant que rappeler ce que la loi disait et prévoyait à son bénéfice.

Vers un délit d'opinion ?

Si, désormais, reprendre le contenu même de la loi suscite de vives réactions, que dire du fait de discuter de la légitimité du principe même de l'IVG : évoquer sa remise en question serait déjà se rendre coupable du délit d'entrave ! Fort heureusement, pour qu'un délit soit constitué et fasse l'objet d'une sanction pénale, il en faut un peu plus que l'expression d'une simple opinion. Toutefois, la dérive vers un délit d'opinion est réelle et avait été soulignée lors de l'adoption de la loi sur ce nouveau « *délit d'entrave* » qui consiste à empêcher de pratiquer une IVG, par tout moyen, « *y compris en diffusant ou en transmettant par voie électronique ou en ligne, des allégations, indications de nature à induire intentionnellement en erreur, dans un but dissuasif, sur les caractéristiques ou les conséquences médicales d'une interruption volontaire de grossesse* » (art 2223-2 code de la santé publique). Au moment des débats, Laurence Rossignol s'était défendue de toute atteinte à la liberté d'expression en énonçant que « *les militants anti-IVG resteront libres d'exprimer leur opinion hostile à l'avortement* », précision qui se voulait rassurante mais qui, énoncée, manifestait son absence d'évidence. Il est donc des exceptions à des principes sur lesquels mieux vaudrait ne pas s'exprimer.

Avoir le droit de ne pas avorter ?

C'est bien le but que semble poursuivre certaines tenants d'un féminisme mal pensé pour lesquelles la loi en matière d'IVG n'en fait jamais assez, raison qui leur en font étendre la portée et l'expression. Il est alors intéressant de constater que leur jusqu'aboutisme et leur incohérence sont justement à l'origine des remises en question et des débats qu'elles dénoncent. Il est tout de même un principe essentiel qu'elles semblent avoir jeté par-dessus bord : si la femme est libre d'avorter (dans les conditions légalement prévues), elle est aussi libre de ne pas avorter. Ce point théorique n'est jamais rappelé et, en pratique, il est parfois difficile à mettre en œuvre. L'avortement sans le consentement de l'intéressée est un délit (5 ans d'emprisonnement, 75 000 € d'amende). Pourtant, des mineures sont parfois traînées de force vers l'IVG par leurs parents, au sens psychologique comme physique, jusqu'à être tirées par les cheveux vers la salle d'intervention.

Des femmes majeures subissent des pressions et du chantage, non seulement de la part du conjoint ou des proches mais aussi du corps médical (délai de réflexion non respecté du temps où il existait, pressions pour une IMG en cas de problème de santé décelé chez l'enfant), au point qu'elles ont souvent bien du mal à se remettre de ces circonstances traumatisantes et de la contrainte dont elles ont fait l'objet. Lorsqu'elles se décident à prendre conseil, les délais de prescription pour déposer plainte sont souvent écoulés. Elles ne sont pas contre l'avortement: elles estiment seulement qu'elles auraient dû avoir le droit effectif de ne pas avorter.

Avoir le choix

Indépendamment de ces cas, très nombreuses sont les femmes qui font un « pseudo » choix, par défaut, parce que l'État n'a rien mis en œuvre pour leur permettre de faire autrement. Au contraire, il a même entériné la suppression du délai de réflexion, qui permettait aux femmes de poser leur choix, quand l'achat d'une brosse à dents sur Internet déclenche un délai de réflexion de 15 jours... Si l'on est vraiment pour « avoir le choix », il faut offrir la possibilité de faire ce choix, ce qui n'est pas le cas. Les diverses ministres en place, si soucieuses de défendre les femmes, ne se sont jamais penchées sur ces problématiques pourtant vécues et réelles. De même, la traite du corps des femmes ne semble pas leur poser de difficulté et l'on n'a guère vu d'animateur télé brandir les SMS de Marlène Schiappa pour rappeler que la GPA est un délit en France lorsque Marc-Olivier Fogiel écume les plateaux en vantant les bienfaits du recours à une mère porteuse aux Etats-Unis, femme qu'il a rémunérée pour qu'elle porte et lui cède ses deux filles. C'est pourtant le corps des femmes, la pauvreté des femmes, qui sont exploités mais cette exploitation n'est en rien combattue par ces personnalités. La défense des femmes à géométrie variable achève alors de les décrédibiliser tout à fait. La France ne devrait-elle protéger que les femmes faisant le choix d'avorter et pas les autres ?

Twitter : encore 20 % contre l'IVG

De fait, les propos de ces Ministres, parce qu'ils sont excessifs, vont avoir l'effet inverse de celui attendu : la remise en cause de droits qu'elles pensaient acquis. Qui aurait imaginé encore il y a peu qu'un débat télévisé pourrait avoir lieu « pour ou contre l'IVG » ? Et qu'il s'achèverait sur un sondage twitter plaçant plus de 20 % des participants contre l'IVG ? Si elles n'avaient cessé de remettre sur le tapis la question de l'IVG en allongeant les délais, supprimant la condition de détresse et le délai de réflexion, en enjoignant de supprimer la clause de conscience, le débat aurait été définitivement clos. Mais en voulant faire de l'exception la règle, sans considération de la liberté de choix des femmes et de la liberté d'opinion, l'exaspération de beaucoup finit par poindre.

PMA : La Manif Pour Tous tente de séduire des députés de la majorité

Le Figaro du 30 octobre 2018 par Pierre Lepelletier

À l'approche du débat sur l'ouverture de la PMA à toutes les femmes, La Manif Pour Tous veut reprendre du service. Le mouvement tente de trouver des députés alliés en piochant dans les rangs de la majorité. Une quête jusqu'alors difficile.

La Manif Pour Tous, saison 2. Principal opposant lors du débat sur le mariage pour tous en 2013, le mouvement veut reprendre du service pour dénoncer l'ouverture de la PMA à toutes les femmes. La mesure « figurera », selon la ministre de la Santé Agnès Buzyn, dans le projet de loi de révision de la loi bioéthique qui doit être débattu au premier semestre de 2019. Dès lors, La Manif Pour Tous s'organise. Les militants redescendent sur le terrain, montent des réunions publiques, diffusent des visuels de campagne.

Aucune grande manifestation similaire à celles de 2013 n'est cependant au programme pour l'instant. « *On attend de voir l'attitude du gouvernement. S'il y a un passage en force alors on reprendra des actions de ce type* », prévient Albéric Dumont, vice-président de La Manif Pour Tous et étudiant en droit public. Conscient de l'aspect inflammable du dossier, Emmanuel Macron promet un « *débat apaisé* ». Le chef de l'État réfléchit notamment à la création d'un groupe de travail informel entre députés et sénateurs pour trouver un consensus hors du cadre législatif.

« **Beaucoup hésitent** »

En attendant, La Manif Pour Tous se cherche des alliés dans le monde politique. Le graal : décrocher des soutiens au sein de la majorité présidentielle. Meilleur moyen pour faire tanguer le gouvernement sur le projet. Depuis le printemps dernier, les référents de LMPT s'arrangent pour croiser la route des députés de La République en marche en circonscriptions. Les retours du terrain seraient plutôt positifs à en croire Ludovine de la Rochère, la présidente du mouvement. « *Beaucoup hésitent au sein de la majorité. Certains nous apportent leur soutien. Malheureusement, ils ne seront pas forcément libres de leur vote* », concède-t-elle. La présidente ne veut pas dévoiler les noms. Les députés macronistes concernés s'inquiéteraient des représailles.

« **Rien à voir avec eux** »

Difficile effectivement de trouver un élu qui évoquerait - même en privé - son rapprochement avec La Manif Pour Tous. En interne, les rares opposants à la mesure au sein du groupe majoritaire insistent pour assurer qu'ils n'ont aucun lien, de près ou de loin, avec le mouvement. « *Ce sont des extrémistes qui s'opposent à la PMA pour des arguments religieux. Je n'ai rien à voir avec eux. Je suis contre le projet pour des raisons éthiques et pour les problèmes économiques que cela peut poser* », souligne Agnès Thill, connue pour être la « madame anti-PMA » de la majorité. La députée estime notamment que l'ouverture de la procréation médicalement assistée à toutes les femmes conduirait à créer davantage de familles monoparentales, ce qui pourrait renforcer la pauvreté. « *Au moindre tweet que j'écris sur le sujet, ils le partagent. Ils m'envoient des mails, demandent à me rencontrer. Ils sont dans une stratégie de récupération politique* », soupire-t-elle.

Ouvrage de 400 pages

La Manif Pour Tous a notamment envoyé à tous les députés un ouvrage de 400 pages. Une sorte de « *synthèse* » des Etats Généraux de la bioéthique qui reprend l'ensemble des échanges entre les différents participants. « *On tenait à rendre ça public car cela montre qu'il existe des divergences au sein de la société sur la question* », explique Ludovine de la Rochère. « *Concrètement, ça ne sert à rien. Ils nous donnent un ouvrage de 400 pages histoire de montrer qu'ils ont étudié le sujet...* », balaie un député de la majorité qui a voulu prendre le temps de recevoir La Manif Pour Tous en circonscription. Guillaume Chiche, député LaREM, et ardent défenseur de l'extension de la procréation médicalement assistée, ne connaît pas non plus de députés macronistes qui auraient apporté un quelconque soutien à La Manif Pour Tous. « *Il y en aura peut-être même si cela m'étonnerait. Cela ne passerait pas très bien au sein de La République en marche* », prévient-il. « *Ce serait vraiment étonnant. Pour la majorité, l'ouverture de la PMA à toutes les femmes est aussi importante que la réforme de la CSG. C'est une promesse de campagne sur laquelle on s'est tous engagé* », appuie le député Thomas Mesnier, responsable des questions de bioéthique pour LaREM.

Friction entre Ludovine de la Rochère et Guillaume Chiche

La présence mercredi de la présidente de La Manif Pour Tous à la mission parlementaire chargée d'organiser les débats avant la révision de la loi bioéthique a irrité le député de LaREM Guillaume Chiche. « *Avec votre attitude, vos propos, vos actions, vous véhiculez la haine crasse qu'est l'homophobie* », lui a-t-il notamment adressé. « *Il manque de respect à la démocratie*, se défend au Figaro Ludovine de la Rochère. *Son comportement démontre qu'il ne veut pas débattre avec un certain nombre de Français que nous représentons* », a-t-elle déploré. Un épisode qui traduit la difficulté que rencontrera Emmanuel Macron pour obtenir un « *débat apaisé* » sur la PMA ?

Un tribunal crée la notion de parentalité non genrée

Le Figaro du 15 novembre 2018 par Guillaume Mollaret

La cour d'appel de Montpellier a accordé ce statut inédit à un homme devenu femme.

Ni père, ni mère, mais « parent biologique ». C'est cette nouvelle notion dans le droit de la filiation que vient de créer la cour d'appel de Montpellier. Dans un arrêt rendu mercredi, ce tribunal a tranché sur la requête d'un couple de femmes (M^{me} D. et M^{me} V.) souhaitant initialement voir reconnaître leur double maternité biologique sur le même enfant. Particularité de ce couple : M^{me} V. est née homme. Transsexuelle, elle est devenue femme par changement d'état civil en 2011, tout en conservant ses attributs sexuels masculins. Déjà géniteur de deux enfants avant ce changement de sexe, le couple est devenu parent une troisième fois en 2014. Par une pré-reconnaissance de leur enfant devant notaire, les deux femmes avaient demandé à être reconnues chacune comme mère biologique de leur fille, qui vit chez elles, l'une étant « non gestatrice ». Cette volonté avait entraîné des poursuites de la part du procureur de Montpellier, lequel avait obtenu gain de cause lors du jugement de première instance rendu en 2016. À l'époque, la justice avait notamment considéré que la maternité est une réalité biologique « qui se prouve par la gestation et l'accouchement ». Ne souhaitant pas être désignée comme « père » par l'état civil, M^{me} V. avait donc fait appel.

En créant le « parent biologique », une notion non genrée, la cour d'appel de Montpellier a quant à elle fait le choix d'un entre-deux, s'engouffrant dans un vide juridique. Ainsi, écrivent les juges, « seule la notion de parent biologique est de nature à concilier l'intérêt supérieur de l'enfant de voir établie la réalité de sa filiation biologique, avec le droit de M^{me} V. de reconnaître la réalité de son lien de filiation avec son enfant et le droit au respect de sa vie privée [...], le terme de “parent”, neutre, pouvant s'appliquer indifféremment au père et à la mère, et la précision “biologique” établissant la réalité du lien entre M^{me} V. et son enfant.»

« Par cette décision, on sort de la binarité sexuelle dans la filiation par le sang », confirme Sophie Paricard, professeur de droit à l'Institut universitaire d'Albi et spécialiste des questions de filiation. « La notion de parent existe déjà pour les couples de femmes et les couples d'hommes dans le cadre de l'adoption. En revanche, il n'existait pas jusqu'ici dans le cadre d'une filiation biologique », précise-t-elle. « La solution adoptée par cet arrêt est une cote mal taillée », juge pour sa part Philippe Reigné, professeur de droit au Conservatoire national des arts et métiers. « À mon sens, le législateur devra se saisir de cette question au moment de la révision des lois de bioéthique, car il lui faut fixer les règles d'établissement de la filiation à l'égard des personnes trans. Cet arrêt bouleverse le droit actuel de la filiation et ouvre la perspective d'une suppression des termes de “père” et “mère” employés par le Code civil jusqu'à aujourd'hui », analyse-t-il.

De son côté, M^e Clélia Richard, avocate de M^{me} V., se réjouit de la décision de la cour d'appel de Montpellier. « C'est pour ma cliente une grande joie. D'une part parce que l'on reconnaît pleinement son autorité parentale et ensuite parce que son identité de femme est également confortée. Être renvoyée à son ancien état civil en étant qualifiée de “père” aurait été vécu comme d'une grande violence. Il faut mesurer l'énorme travail réalisé par la cour d'appel de Montpellier qui ne s'est pas dérobée face à ses responsabilités », salue-t-elle. De son côté, M^e Pierre Paliès, avocat de l'enfant désigné par l'Union départementale des associations familiales (Udaf) de l'Hérault, estime qu'il « s'agit d'un jugement tiède. Un jugement au milieu du gué ». Comme le procureur, l'Udaf de l'Hérault dispose de deux mois pour, éventuellement, se pourvoir en cassation.

La profession jugera sur pièces le Dossier Médical Partagé

Le Quotidien du Médecin du 8 novembre 2018 par Martin Dumas Primbault

Le dossier médical partagé décollera-t-il enfin ? Le gouvernement et la CNAM veulent y croire et affichent de grandes ambitions pour éviter un nouveau fiasco.

Philippe Douste-Blazy en rêvait, Agnès Buzyn l'a fait, du moins sur le papier. Presque 15 ans après la première présentation du DMP, la ministre de la Santé a annoncé la généralisation de cet outil dans sa version modernisée de dossier médical partagé – et non plus personnel. « *Le DMP doit devenir une évidence* », a lancé la ministre de la Santé, qui n'entend pas échouer dans le déploiement de ce « *progrès majeur au service des patients* ». La locataire de Ségur a lancé mardi en grande pompe une campagne de communication à destination des Français avec un slogan censé faire mouche : « *DMP. La mémoire de votre santé* ». Et pour convaincre les professionnels, le ministère et la CNAM optent pour une stratégie fondée sur... la facilité. Facilité d'ouverture d'abord puisqu'il est désormais possible de créer son DMP en pharmacie, à l'accueil d'une caisse primaire ou sur Internet, là où seul le médecin était habilité à le faire jusqu'à présent. Facilité d'alimentation ensuite avec l'ajout automatique de l'historique des remboursements des actes et médicaments sur les deux dernières années. Facilité d'accès enfin avec l'adaptation du DMP aux logiciels métiers.

La CNAM, surtout, estime avoir tiré les leçons de l'expérimentation lancée dans neuf territoires pilotes. Objectif : 40 millions de DMP d'ici à 2022. Les premiers résultats seraient encourageants. En 18 mois, 550 000 nouveaux dossiers ont été ouverts. C'est avec cette recette qu'Agnès Buzyn espère réussir là où ses prédécesseurs se sont cassé les dents. Annoncé en 2004 par Philippe Douste-Blazy qui espérait voir le projet réussir « *en trois mois* », le DMP avait été relancé successivement par Xavier Bertrand en 2007 et Roselyne Bachelot en 2010. Deux échecs cuisants et coûteux. En 2013, la Cour des comptes estimait à « *au moins 210 millions d'euros* » la douloureuse pour l'ouverture de 200 000 DMP, dont la moitié... complètement vide. Il faudra attendre 2016 pour que Marisol Touraine tente de redonner vie au projet en le mettant entre les mains de la CNAM. Pour ne pas reproduire les erreurs du passé, l'assurance-maladie fixe prudemment à 15 millions d'euros par an le coût de ce DMP nouvelle génération.

Les médecins sur la réserve

Est-ce la fin de ce serpent de mer ? Rien n'est moins sûr. Plusieurs points restent à clarifier. La technique devra être éprouvée : alors que la CNAM assure que 69 % des logiciels métiers sont déjà compatibles, la CSMF conditionne la réussite du DMP à « *l'évolution urgente de tous les logiciels professionnels* ». Sujet sensible, la rémunération questionne aussi les praticiens libéraux. Le SML appelle à l'instauration d'une « *rémunération incitative* » pour le « *temps passé par les médecins à ouvrir des DMP* » alors que la CSMF s'en tient à demander le financement de « *l'élaboration d'un volet de synthèse médicale par le médecin traitant* », dont il est nécessaire de « *structurer* » les données. De son côté, le D^r Jean-Paul Hamon met en garde contre un effet d'annonce. Le patron de la FMF se rappelle amèrement les promesses de Xavier Bertrand : « *nous n'aurons pas les Jeux Olympiques en 2012 mais nous aurons le DMP en 2007* ». Attention au coup d'épée dans l'eau, alerte enfin le D^r Jacques Battistoni. « *Ce n'est pas un outil de travail mais juste un dossier, ce n'est pas ce dont les généralistes ont besoin aujourd'hui* », avertit le président de MG France. « *Le DMP doit démontrer son intérêt, aujourd'hui il n'en a pas.* »

Vous avez une maladie chronique ? Ces chercheurs veulent connaître votre vécu

Le Figaro du 19 novembre 2018 par Soline Roy

Pilotée par l'AP-HP, la cohorte ComPaRe va suivre pendant dix ans 100 000 personnes atteintes de maladies chroniques. L'objectif ? Connaître leur vécu de la maladie et des soins associés.

Objectif: 100 000 patients, suivis sur dix ans. 100 000 personnes atteintes de maladie chronique (pathologie durant au moins six mois), qui, au long cours, s'exprimeront sur leurs traitements, leurs attentes, leurs relations avec les soignants, l'évolution de leur maladie, leur qualité de vie... Lancée en janvier 2017 par l'AP-HP, la cohorte ComPaRe réunit déjà 15 851 participants. Tout patient adulte atteint d'au moins une maladie chronique et disposant d'une connexion Internet peut participer (www.compare.aphp.fr). Et les malades semblent enthousiastes. Enfin, on leur demande comment ils vivent la maladie ! « *Quand je remplis les questionnaires sur le "fardeau du traitement", je me dis que les médecins aussi devraient se poser les questions auxquelles on me demande de répondre* », soufflait ainsi en mai dans un tweet Manon Leroux, auteur d'un blog relatant son périple au pays de la maladie (alorscommentcava.com). « *Il y a des questions sur notre relationnel avec les soignants et à quel point cela interfère avec notre traitement* », salue, quant à elle, Delphine Blanchard, insuffisante rénale et militante de longue date pour une meilleure prise en compte de la parole du patient. « *C'est important car cela impacte la prise en charge. Certains patients vont éviter certaines consultations, certains soins... au risque que leur pathologie s'aggrave. Et pourtant, ces questions sont souvent éludées !* » Impliquée dans ComPaRe dès les premiers tests, avant même l'ouverture de la plateforme au public, l'auteur du blog www.patienteimpatiente.fr apprécie ce suivi « *sur de multiples aspects de la maladie chronique, et sur plusieurs années. D'habitude, les études sont beaucoup plus courtes et ne portent que sur un seul aspect de notre vécu, par exemple la douleur ou le travail* ».

Méconnaissance des difficultés spécifiques

ComPaRe permettra aussi d'étudier les relations entre diverses pathologies chroniques. « *Beaucoup de patients ayant une maladie chronique n'en ont pas qu'une seule* », explique le D^r Viet-Thi Tran, co-investigateur de ComPaRe avec le P^f Philippe Ravaud, directeur du centre d'épidémiologie clinique de l'AP-HP. Mais les spécialistes peinent parfois à dialoguer entre eux, et l'on connaît mal les difficultés spécifiques rencontrées par ces patients particuliers et quels moyens permettraient de mieux les prendre en charge. Outre la cohorte générale (regroupant plus de 200 maladies chroniques), ComPaRe abrite 8 sous-cohortes autour de la maladie de Verneuil, le vitiligo, la lombalgie chronique, l'hypertension, les maladies rénales, les vascularites et l'endométriose. « *D'autres vont arriver, assure le D^r Tran, par exemple l'asthme ou la BPCO.* » S'inscrire à ComPaRe, c'est s'engager à répondre à des questionnaires réguliers. Temps nécessaire selon les promoteurs : une demi-heure par mois environ. Les données médico-administratives du participant pourront aussi, s'il donne son accord, alimenter la base de données. « *Pour le moment, nous avons accès aux données des patients des 39 hôpitaux de l'AP-HP, mais nous voulons élargir à d'autres hôpitaux. Les hôpitaux sont plutôt demandeurs, mais, techniquement, c'est un peu compliqué. La connexion au PMSI (qui détaille les séjours hospitaliers, NDLR) est techniquement plus simple, mais c'est très long d'avoir les autorisations administratives...* », explique le D^r Tran.

Faire gagner du temps à la recherche

Le patient pourra également être invité à participer à des études externes à ComPaRe, à condition qu'elles soient menées par des équipes de la recherche publique. « *Nous ne fournirons pas nos services à des industriels* », promet le D^r Tran.

Des chercheurs pourront ainsi proposer des questionnaires spécifiques en plus de ceux conçus par l'équipe de ComPaRe, utiliser des données déjà présentes dans la base ou demander aux épidémiologistes de l'AP-HP de proposer aux participants de participer à des études interventionnelles. « *Par exemple, explique le D^r Tran, si quelqu'un veut interroger des sœurs de patients diabétiques, nous pouvons demander à nos patients diabétiques ayant des sœurs si celles-ci acceptent ou non de participer. Si une équipe de recherche située à Clermont-Ferrand recherche des patients atteints d'arthrose pour tester un nouveau traitement, nous pouvons leur trouver des patients.* »

L'objectif est de faire gagner du temps à la recherche. Recueil des autorisations diverses, obtention de financements, recrutement de patients... il faut des années entre l'apparition d'une idée de recherche et la publication des résultats. « *Avec ComPaRe, tout est mutualisé, explique le D^r Tran. Un patient peut participer à plusieurs recherches, et pour les chercheurs toutes les étapes administratives, réglementaires, etc. ont déjà été faites. Les patients ont déjà donné leur accord et leurs données médicales existent.* » De quoi économiser les budgets des chercheurs mais aussi le temps des patients, qui n'auront pas à répondre à nouveau aux mêmes questionnaires sur leur situation familiale ou leur qualité de vie. C'est tout l'avantage de l'e-épidémiologie qui utilise Internet pour faire de la recherche, plaident le P^r Philippe Ravaut lors de la Nuit des idées, en janvier dernier. « *Ça permet de réduire de manière drastique les coûts et, surtout, le coût incrémental d'un patient supplémentaire est très faible. Vous pouvez donc avoir de très grandes cohortes de malades pour un prix qui reste raisonnable.* »

Dernière originalité, et non des moindres : les patients sont invités à participer eux-mêmes aux recherches menées sur la cohorte. « *Quand on pose la question aux patients, un peu plus de la moitié d'entre eux veulent être vraiment actifs* », témoigne le D^r Tran. Des patients font ainsi partie du comité scientifique et peuvent participer à des ateliers pour mieux définir (voire proposer) des pistes de recherches. « *On ne peut pas parler des patients sans les patients, et c'est malheureusement fréquent* », témoigne Delphine Blanchard. Or finalement, ce sont eux qui connaissent le mieux les pathologies qui les affligent et qui savent quelle course d'obstacles représente la maladie chronique.

« Et si vous aviez une baguette magique ? »

« *Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge pour la rendre plus facile et/ou acceptable ?* » C'est l'une des premières enquêtes menées sur la cohorte ComPaRe, raconte le D^r Tran, qui espère publier les résultats d'ici à la fin de l'année. Sur 2 300 patients, 1 636 ont répondu. Les chercheurs se sont alors attelés à trier les propositions des patients pour améliorer les consultations (1701 idées proposées), l'hôpital (928 idées) et le système de santé (984). « *Nous en avons tiré 150 idées, que nous avons soumises au vote des participants pour qu'ils nous disent quelles étaient les plus importantes selon eux* », explique le D^r Tran. Par exemple, les malades considèrent qu'il faudrait « reconnaître l'expertise des patients sur leur maladie », les médecins devraient « ne pas donner de faux espoirs », les dossiers médicaux être « plus complets »... Bien sûr, il faudra analyser plus finement dans quelle mesure ces propositions sont faisables, à des coûts acceptables. Mais alors qu'elles travaillaient au plan « Ma Santé 2022 » présenté à la rentrée par le gouvernement, les équipes ministérielles « ont demandé à avoir accès à nos résultats pour alimenter leur réflexion », racontent les chercheurs de ComPaRe.

Le CCNE alerte sur les risques de l'usage galopant du numérique en santé

Le Quotidien du Médecin du 19 novembre 2018 par Elsa Bellanger

Télémédecine, génomique, numérisation des salles d'opération, recherche clinique... C'est suivant un rythme « *majeur et irréversible* » que le numérique a diffusé dans tous les domaines de la santé, selon Claude Kirchner, membre du comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Cette observation fait partie du rapport du CCNE intitulé « *Quels enjeux éthiques pour quelles régulations ?* » remis ce 19 novembre et rédigé par un groupe de travail avec le concours de la commission de réflexion sur l'éthique et la recherche en sciences et technologies du numérique d'Allistene (CERNA). Présentées devant un parterre de 180 personnes, les recommandations qu'il contient figurent pour la plupart dans l'avis 129 du CCNE rendu en septembre dernier. L'accélération de la diffusion du numérique aura un impact sur la relation médecin patient, « *mais aussi sur l'organisation et la gouvernance du système de santé* » prévient Claude Kirchner. « *Le numérique soulève des enjeux éthiques majeurs dans tous les domaines, de la communication de nos données pour la recherche à l'envoi de mail par des messageries non sécurisées par les médecins lorsqu'ils communiquent avec leurs patients.* »

Les deux risques de la médecine algorithmique

Selon les auteurs, « *une voie de passage éthique doit être trouvée entre l'impératif de protection des données de santé et la nécessité de leur partage pour renforcer la qualité et l'efficacité de notre système de santé* ». Ils en appellent ainsi à la « *retenue dans le recours aux instruments législatifs et réglementaires* », notamment dans le cadre de la transposition du règlement général européen sur la protection des données en droit français. Les auteurs pointent par ailleurs deux risques soulevés par la médecine algorithmique. Le premier relève d'une systématisation de raisonnements fondés sur des modèles pouvant conduire à une minoration des situations individuelles. Le second porte sur le consentement des patients aussi bien dans la collecte des données que dans le processus de prise en charge lui-même. Le risque face aux « *décisions* » d'un algorithme serait, expliquent les auteurs, de « *priver, par délégation de consentement, le patient d'une large partie de sa capacité de participation à la construction de son processus de prise en charge* ». Si le droit positif actuel reste selon eux adapté, ils préconisent de le compléter par des outils pratiques nouveaux ou réactualisés pour garantir l'effectivité du recueil de ce consentement.

Principe d'une garantie humaine du numérique en santé

Le groupe de travail propose également d'inscrire dans la loi le « *principe fondamental d'une garantie humaine du numérique en santé* ». Il s'agit de garantir une supervision humaine de toute utilisation du numérique en santé. Dans son avis, le CCNE porte aussi « *l'obligation d'instaurer, pour toute personne le souhaitant et à tout moment, la possibilité d'un contact humain en mesure de lui transmettre l'ensemble des informations concernant les modalités d'utilisation du numérique* ». Seule proposition du groupe de travail qui n'a pas été suivie par le CCNE, la transformation du CCNE en Comité National d'Éthique aurait permis d'intégrer aussi bien les enjeux éthiques des sciences de la vie et de la santé que ceux des sciences, technologies, usages et innovation du numérique. Enfin, la question d'un cadre général d'indemnisation des dommages susceptibles d'être causés par les objets numériques n'a pas été jugée comme une « *priorité immédiate* » dans le cadre de la révision de la loi bioéthique. Selon les auteurs, l'élaboration d'un cadre gagnerait à être posée à un « *niveau au moins européen* ».

Des propositions pour encadrer l'intelligence artificielle dans la santé

La Croix du 19 novembre 2018 par Loup Besmond de Senneville

Dans un rapport présenté lundi 19 novembre, des chercheurs proposent de grands principes pour mettre en place une « *régulation positive* » des algorithmes dans le domaine médical. L'un des auteurs de ce texte, David Gruson, explique à *La Croix* la nécessité d'encadrer l'utilisation de ces techniques sans pour autant en brider le développement.

Comment encadrer l'utilisation de l'intelligence artificielle dans le domaine médical, sans pour autant brider l'innovation ? C'est la question à laquelle tentent de répondre des chercheurs dans un rapport publié le 19 novembre et dont l'un des principaux auteurs, David Gruson*, expose les grandes lignes à *La Croix*. Ce chercheur, ancien directeur de CHU et fondateur de l'initiative « Ethik-IA » – cadre de réflexion sur l'intelligence artificielle – insiste sur la nécessité absolue d'intégrer l'intelligence artificielle dans les pratiques médicales. « *Concrètement, explique-t-il, il s'agit par exemple de logiciels d'aide au diagnostic de maladies ophtalmiques grâce à des systèmes de reconnaissance d'images.* » Des outils déjà disponibles, aujourd'hui, dans le champ ophtalmique mais aussi en oncologie, où les médecins peuvent s'appuyer sur certains logiciels pour les aider à distinguer une tumeur cancéreuse sur une image.

« Mieux piloter notre système de soin »

À terme, au-delà de l'identification des maladies, ces logiciels permettront aussi d'aider les professionnels de santé à prescrire des médicaments et à construire des parcours de soins. « *Cela va permettre de mieux piloter notre système de soins, par exemple en identifiant les modes de prise en charge non pertinentes* », expose David Gruson. Pour autant, le chercheur insiste sur la nécessité de mettre en place une « *régulation positive* » de ces nouveaux outils. Une régulation qu'il fait reposer sur le devoir d'information du médecin au patient et la mise en place d'un « *principe de garantie humaine de l'intelligence artificielle* ». Premier point : « *Lorsqu'un médecin utilise un algorithme pour faire une prescription, il doit impérativement en informer le patient* », propose David Gruson. Aujourd'hui, cette obligation n'est pas inscrite dans la loi.

« Collèges de garantie humaine »

Deuxième point : David Gruson propose que l'utilisation de l'intelligence artificielle dans le domaine médical soit soumise à un « *principe de garantie humaine* ». « *Je préconise, d'une part, la possibilité pour un médecin utilisant ce type d'algorithme de recourir à une télé-expertise assurée par un confrère spécialiste. Et d'autre part, je propose la création de collèges de garantie humaine pour suivre et contrôler les algorithmes de décision thérapeutique.* » Ces collèges, qui regrouperaient notamment des médecins, des spécialistes et des associations de patients, constitueraient alors des mécanismes de vérification régulière. « *Ils pourraient par exemple contrôler régulièrement une série de dossiers de patients, parmi tous ceux qui seraient soumis aux algorithmes, afin de voir si le logiciel agit de manière responsable et juste.* »

Un certain nombre de ces propositions ont déjà été intégrées à l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) sur la révision des lois de bioéthique. « *Si la France adoptait de telles règles dans les prochains mois, elle serait l'une des pionnières dans le domaine de l'éthique du numérique* », estime David Gruson. Cet ancien directeur d'hôpital alerte aussi sur le fait que « *l'établissement de contraintes trop fortes empêcherait le développement de logiciels en France, et pousserait les médecins et les patients à utiliser des solutions conçues ailleurs, c'est-à-dire sans connaître l'efficacité réelle de l'algorithme et le devenir des données de santé* ».

**PMA comme Projet momentanément
ajourné ?**

Libération du 16 novembre 2018 par Catherine Mallaval

L'examen du texte qui doit ouvrir la procréation médicalement assistée à toutes est reporté. Mais pourquoi ?

Attendre, toujours attendre, encore attendre... L'examen du texte qui doit ouvrir la procréation médicalement assistée à toutes les femmes (lesbiennes ou pas, en couple ou pas) est reporté comme l'a révélé jeudi matin, l'équipe de « Chez Pol » de *Libération*. A quand ? Après les élections européennes de mai... Tiens, tiens comme c'est bizarre. Bilan : quatre mois et demi ou cinq de retard sur le calendrier initial. Et inutile d'espérer la moindre avancée du dossier PMA avant... l'été mieux. Idem donc pour toutes les questions au cœur de la révision des lois de bioéthique. Mais pourquoi donc ? Le gouvernement a piscine ? Les chocottes ? S'il est pressé par sa majorité et toute la gauche, le gouvernement doit faire face aux bruyantes réticences d'une droite prête à en découdre. L'extension de la PMA « ouvre la voie à des dérives », a ainsi estimé début novembre le président du parti Les Républicains, Laurent Wauquiez, dans une tribune qui se veut la ligne officielle du parti (même si suivra qui veut). Dérives, dérives ? Trop peur.

« Hystériser les discussions »

Face à ceux qui brandissent l'argument des européennes, et au passage d'une cote de popularité de l'exécutif dans les chaussettes, le rapporteur de la mission d'information sur la bioéthique, Jean-Louis Touraine, député LREM, déroule un tout autre argument : celui de l'« encombrement du calendrier parlementaire ». Notamment dû, cet été, au report de la révision constitutionnelle. « *Il y a des tas de lois en souffrance. Débattre de la PMA dès janvier aurait engendré un retard d'un an pour d'autres textes. Ce report n'est pas lié à la crainte d'un débat polémique au moment des européennes. Ce texte fera moins de bruit que les "gilets jaunes". Nous ne sommes plus au temps des débats sur le mariage pour tous. De la pédagogie a depuis été faite, notamment sur la façon dont les enfants s'accommodent très bien de vivre avec deux mères. Même si bien sûr, il y en aura toujours pour tenter d'hystériser les discussions, parce que c'est leur raison d'être.* » Dont acte.

Ce report a en tout cas fait bondir ceux qui depuis des années se battent pour la PMA pour toutes. Joël Deumier, président de SOS Homophobie, éreinte ainsi « *une stratégie électorale [qui passe] avant l'intérêt des familles* ». Pas mieux du côté de Laurène Chesnel, déléguée famille de l'Inter-LGBT, lesbienne et mère de deux filles nées par PMA : « *Nous sommes furieux. On nous fait passer après la réforme constitutionnelle. Ce n'est pas à nous de payer l'affaire Benalla !* » qui avait entraîné le report de ladite réforme, rappelle-t-elle. Même son de cloche chez Gaylib, association des LGBT de centre droit : « *C'est une nouvelle reculade...* »

Sorte de démenti

Comment ne pas l'avoir mauvaise ? Le candidat Macron avait promis cette ouverture, sous réserve d'un avis favorable du Comité consultatif national d'éthique ; il l'a. De même qu'il a celui de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Alors quoi ? Même Edouard Philippe s'est fendu d'un « *on peut y aller* » fin septembre... « *Il faut créer les conditions pour un débat le plus apaisé possible, pour un projet de loi aux enjeux complexes, dont la PMA n'est pas le plus difficile* », a – une nouvelle fois – tenté de déminer jeudi l'entourage de la ministre de la Santé, Agnès Buzyn. Calmer comme endormir ? Repousser pour ne pas sauter, comme l'avait fait le patron d'Emmanuel Macron, le président Hollande en son temps lorsqu'il avait refilé le bébé PMA aux bons soins du Comité d'éthique qui a tardé, tardé... Vendredi, comme une sorte de démenti (qui n'en est pas un), on pouvait lire sur le site du gouvernement que le projet de loi permettant la procréation médicalement assistée aux couples de femmes et aux femmes célibataires sera présenté début 2019. D'ici là, une phase de réflexion sera menée avec les parlementaires. Comprendre : oui, comme prévu pour le texte en janvier, puis on discutera et seulement après vers mai, on attaquera le vrai débat parlementaire.

Pendant ce temps, le mouvement ultra-conservateur, Alliance Vita (anti-IVG, euthanasie, PMA, GPA, etc.) a lancé ce même jeudi, à 13 heures, dans 70 villes de France, sa nouvelle campagne nationale d'alerte et de mobilisation anti-PMA pour toutes sur le thème de « touche pas à mon père ». Attendre, toujours attendre, encore attendre.

Afrique : la tragédie du paludisme en dix leçons

Le Monde du 19 novembre 2018 par Maryline Beaumard

Dans son rapport annuel, l'Organisation mondiale de la santé tire la sonnette d'alarme car la maladie progresse sur le continent.

Attention danger ! S'il fallait résumer le rapport 2018 de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur le paludisme, ce cri d'alarme synthétiserait le mieux l'analyse rendue publique lundi 19 novembre par l'agence de l'ONU. Alors que ce fléau régresse à l'échelle de la planète, en Afrique le nombre de cas et de décès a augmenté entre 2016 et 2017. Pour le docteur Tedros Adhanom Ghebreyesus, directeur général de l'OMS, « *nous ne sommes pas en bonne voie pour atteindre deux objectifs intermédiaires essentiels de la Stratégie technique de lutte contre le paludisme 2016-2030, à savoir réduire de 40 % l'incidence du paludisme et la mortalité associée par rapport aux niveaux de 2015* ».

En 2017, la maladie a affecté 219 millions de personnes dans le monde, contre 239 millions en 2010. Elle a causé la mort de plus de 435 000 personnes, majoritairement en Afrique, où les dix pays les plus durement touchés ont enregistré 3,5 millions de cas de paludisme supplémentaires par rapport à 2016. En fait, le rapport s'inquiète que 200 de ces 219 millions de cas d'infection (soit 92 %) ont été enregistrés en Afrique. Le continent est la première victime et arrive loin devant l'Asie du Sud-Est (5 %) et la Méditerranée orientale (2 %).

1. Sur les cinq pays les plus touchés, quatre sont africains

A l'échelle mondiale, cinq pays se partagent près de la moitié des contaminations, mais un seul est hors d'Afrique. Ainsi, le Nigeria concentre à lui seul un quart des malades de la planète, la République démocratique du Congo (RDC) vient ensuite avec 11 %, puis le Mozambique (5 %) et l'Ouganda (4 %). Le seul « intrus » dans cette liste est l'Inde, *ex aequo* avec l'Ouganda.

2. De plus en plus de cas dans les pays les plus vulnérables

Les dix pays où le paludisme sévit le plus en Afrique ont enregistré une hausse du nombre de cas en 2017 par rapport à 2016. Parmi eux, le Nigeria, Madagascar et la RDC comptent les plus fortes augmentations, toutes estimées à plus d'un demi-million de cas. À l'inverse, l'Inde a déclaré 3 millions de cas en moins durant la même période, soit une baisse de 24 % par rapport à 2016.

3. Rwanda et Ethiopie, les bons élèves

Quelques bonnes nouvelles se dessinent quand même, notamment dans deux pays. En 2017, 430 000 cas de paludisme en moins ont été rapportés au Rwanda par rapport à l'année précédente, et l'Ethiopie a enregistré une baisse de plus de 240 000 cas sur la même période.

4. Le paludisme plus fatal en Afrique qu'ailleurs

A elle seule, l'Afrique a enregistré 93 % des décès liés au paludisme au niveau mondial en 2017. Même si c'est sur ce continent qu'ont été enregistrés 88 % de la diminution des 172 000 décès par rapport à 2010, cette zone géographique reste la plus durement touchée.

5. Seize pays africains concentrent 80 % des décès mondiaux

Près de 80 % des décès dus au paludisme dans le monde en 2017 se concentrent dans seize pays africains et en Inde. Sept de ces pays représentent plus de la moitié des décès (53 %). Le Nigeria arrive en tête de ce triste palmarès, avec 19 % des morts à lui seul. Il est suivi par la RDC (11 %), le Burkina Faso (6 %), la Tanzanie (5 %), la Sierra Leone (4 %) et le Niger (4 %). L'Inde, avec son milliard d'habitants, n'arrive qu'à la fin de cette liste, avec elle aussi 4 % des décès.

6. Baisse de la mortalité en Afrique par rapport à 2010

Si l'on prend plus de recul et que l'on compare les données 2017 à celles de 2010, la mortalité liée au paludisme a diminué dans toutes les régions du monde, à l'exception des Amériques. Les baisses les plus prononcées ont été observées en Asie du Sud-Est (54 %), en Afrique (40 %) et en Méditerranée orientale (10 %). Cette pointe d'optimisme doit cependant être pondérée par l'inversion de la courbe en 2015. A cette date, en effet, la mortalité liée au paludisme a commencé à ralentir.

7. Le Mozambique, terre d'innovation

Pour remettre la lutte contre le paludisme sur la bonne voie, une nouvelle approche, baptisée « Réduire le paludisme là où il pèse le plus », sera lancée le 19 novembre au Mozambique, en marge de la publication du Rapport sur le paludisme dans le monde 2018. Initiée par l'OMS et le partenariat Roll Back Malaria, cette approche repose sur quatre piliers. Il s'agira de « *galvaniser la volonté politique nationale et internationale de réduire la mortalité liée au paludisme ; dynamiser l'impact par une utilisation stratégique des informations ; déployer les stratégies, politiques et directives internationales les plus efficaces et les plus adaptées aux pays d'endémie palustre ; mettre en œuvre une réponse nationale coordonnée* ».

8. L'argent, nerf de la guerre

Vingt-quatre des 41 pays où le paludisme sévit dépendent en grande partie des financements externes pour lutter contre la maladie. Or le niveau moyen de financement disponible par personne à risque a diminué sur la période 2015-2017 par rapport à 2012-2014. La baisse a ainsi été de 95 % au Congo-Brazzaville et d'1 % en Ouganda.

9. Le message de l'OMS

Au vu de ces données inquiétantes, le docteur Tedros Adhanom Ghebreyesus livre un message limpide. Il estime que « *les actions entreprises ces deux prochaines années seront décisives par rapport à l'atteinte (ou pas) des objectifs intermédiaires définis pour 2025 par la stratégie technique mondiale de lutte contre le paludisme de l'OMS* ». A ses yeux, « *ces actions détermineront également notre contribution collective à l'atteinte des Objectifs de développement durable* ».

10. L'arsenal de lutte est global

Vaincre le paludisme requiert une stratégie globale comprenant des mesures de lutte antivectorielle, un diagnostic élargi des populations et la mise en place de traitements rapides, en particulier au niveau des villages. Or en 2018, une partie importante de la population à risque n'est pas protégée, notamment les femmes enceintes et les enfants en Afrique. Le chemin est donc encore long.

Avec les conseillers en génétique de l'institut Curie

La Croix du 30 octobre 2018 par Loup Besmond de Senneville

Les conditions de la réalisation de tests génétiques pour détecter la survenue de certaines maladies constituent l'un des enjeux de la révision des lois de bioéthique. Reportage à l'institut Curie, à Paris, où exercent des professionnels encore méconnus : les conseillers en génétique.

Dans le petit bureau de consultation, l'homme qui vient d'entrer s'assoit sur l'une des chaises, visiblement anxieux. Face à lui, en blouse blanche, Antoine de Pauw prend place derrière son bureau, un dossier médical à la main. Le conseiller génétique de l'Institut Curie, à Paris, s'efforce d'être le plus pédagogique possible et de rassurer. « *Nous avons retrouvé sur vos deux prélèvements d'ADN analysés l'altération du gène BRCA1 qui a été identifiée dans votre famille, c'est-à-dire que vous avez un risque modérément plus élevé que la population générale de développer certains cancers.* » En face, le patient, septuagénaire, accuse le coup. Alerté par de nombreux cas de cancers dans sa famille, il est venu spontanément, il y a quelques semaines, faire établir ce test génétique à l'institut Curie. Et aujourd'hui, il le sait : son histoire familiale, combinée à la mutation de ce gène déterminant quant à la survenue du cancer du sein, peut augmenter considérablement la probabilité, en particulier pour ses filles et petites filles, de développer un cancer du sein ou des ovaires. « *Vos filles ont aujourd'hui un risque sur deux d'être également porteuses de ce facteur de risque génétique, auquel cas il faudra qu'elles soient particulièrement surveillées* », lui précise Antoine de Pauw. En partant, le septuagénaire emportera avec lui avec une lettre destinée à expliquer ces résultats à sa famille et à leur proposer d'effectuer à leur tour un test génétique, afin de définir à leur éventuelle prédisposition au développement d'un cancer.

À 38 ans, Antoine de Pauw fait partie de la première promotion de conseillers génétiques en France, un métier créé en 1994 par Jean-François Mattei, alors ministre de la santé. Leur métier ? Travailler aux côtés des généticiens pour accompagner les patients dans la manière d'interpréter les résultats de tests génétiques ordonnés par les médecins. Passer une journée avec les conseillers génétiques de l'institut Curie, qui reçoivent une centaine de patients par semaine, c'est se rendre compte à la fois du champ extraordinaire ouvert par le décryptage du génome humain, mais aussi de l'étendue des connaissances qu'il reste à acquérir en la matière. À Curie, les généticiens, qui traquent en particulier les probabilités de survenue d'un cancer, décodent ainsi 13 gènes... sur 20 000. Les questions sont difficiles : Comment interpréter les données issues des tests ? Faut-il recommander l'ablation préventive d'un sein ? Ou des ovaires ? On sent, ici, le poids du cas par cas, car la prédisposition à un cancer ne dépend pas de la seule génétique. Les antécédents familiaux comptent au moins autant qu'une mutation d'un gène. Le premier travail d'un conseiller en génétique consiste d'ailleurs à établir un arbre généalogique de son patient.

En l'occurrence, le travail des généticiens et des conseillers est un travail d'orfèvre : s'ils parviennent bien à identifier l'altération d'un gène, ils ne savent pas toujours, loin de là, l'interpréter. Dans les dossiers des patients, figure d'ailleurs parfois ces quelques mots : « *variant de signification inconnue* ».

« On a trouvé une différence, un peu comme une faute d'orthographe dans votre génome, mais on ne sait pas bien l'interpréter », explique cet après-midi-là Anaïs Dupré, conseillère en génétique, à la patiente qu'elle reçoit. « Pour l'instant, on ne sait pas quoi en dire, mais peut-être qu'à l'avenir, on pourra avoir de nouvelles informations concernant ce variant et que l'on reviendra vers vous dans quelques années. »

La question des tests génétiques est précisément l'un des enjeux de la révision des lois de bioéthique, qui doit intervenir dans les prochains mois. Certains généticiens plaident notamment pour l'élargissement de l'utilisation de ces tests dans la population. *« Sur le principe, je n'ai rien contre, explique Antoine de Pauw. Mais encore faut-il prouver que cela aurait une utilité, car les risques en population générale sont certainement différents, plus faibles, des risques des personnes rencontrées en consultation de génétique. Se pose aussi la question de la prise en charge financière, sachant qu'un test de panel de gènes dans la prédisposition sein/ovaire coûte environ 1 500 €. Comment informera-t-on avant la réalisation du test les personnes des enjeux d'une telle analyse ? »* Il s'inquiète en particulier du petit nombre de conseillers en génétique : ils sont moins de 200 à travailler dans les hôpitaux français.

Pourtant, même en l'état actuel, les besoins sont croissants : depuis quelques années, la demande de tests génétiques a explosé. *« D'une part, il y a eu clairement un effet Angelina Jolie en 2013 »,* explique Antoine de Pauw. Porteuse d'une mutation génétique, l'actrice américaine a subi cette année-là une ablation préventive de ses deux seins très médiatisée. *« D'autre part, poursuit-il, cela est dû à l'apparition en 2014 de nouveaux médicaments dans le traitement du cancer de l'ovaire, destinés aux patientes porteuses d'une altération de BRCA1 ou BRCA2 (qu'il faut donc détecter). À l'avenir, l'utilisation de ces médicaments pour d'autres types de cancers va encore conduire à l'augmentation de la demande de tests... »*

À cela vient s'ajouter aussi un phénomène relativement nouveau. *« Il arrive que des patientes viennent nous voir avec des résultats reçus après un test acheté par Internet. »* Ces tests, interdits en France, rencontrent pourtant un succès grandissant dans l'Hexagone, où certains les commandent sur Internet afin de connaître leurs origines ethniques ou de glaner des informations médicales. *« Des personnes arrivent parfois avec des résultats qui n'ont aucune utilité clinique. Par exemple, on leur dit qu'elles portent des variants génétiques qui leur donnent 1,3 fois plus de risque de développer la maladie d'Alzheimer. Cette augmentation, très modérée, ne peut déboucher sur aucune action médicale. Cela ne peut que susciter inutilement l'inquiétude. »* Car le conseiller en génétique insiste : les tests n'ont de sens que s'ils peuvent déboucher sur une action thérapeutique : surveillance régulière, ablation préventive, traitements... *« Par ailleurs, une information sur les enjeux d'un tel test en amont est indispensable : il ne peut se faire à la légère. Je connais des patients qui refusent d'être testés car les conséquences peuvent être trop lourdes. Ils ne veulent pas vivre avec une épée de Damoclès au-dessus de leur tête jusqu'à la fin de leurs jours, et c'est leur droit. »*

Dans le cadre actuel, la loi n'autorise les examens sur le génome d'une personne qu'à des fins médicales et de recherche scientifique. Ils ont d'abord pour but de poser, confirmer ou infirmer le diagnostic d'une maladie à caractère génétique, ou de rechercher les caractéristiques de gènes susceptibles d'être à l'origine du développement d'une maladie chez une personne ou les membres de sa famille. Le dépistage pré-conceptionnel a pour but d'informer un couple du risque de transmission d'une maladie génétique à leurs futurs enfants. Il peut être mis à disposition des parents ayant déjà un premier enfant atteint d'une maladie particulièrement grave, afin de leur proposer un diagnostic préimplantatoire.

De l'électricité pour stimuler les neurones

Planètes Santé du 31 octobre 2018 par Elisabeth Gordon

La stimulation transcrânienne à courant continu utilise un courant de faible intensité pour moduler l'activité cérébrale. Elle suscite un fort engouement dans le monde médical qui espère disposer d'un nouvel outil thérapeutique. Mais aussi chez tout un chacun qui compte sur elle pour booster ses performances cérébrales.

Des électrodes posées sur la tête, alimentées par du courant continu à faible intensité : il n'en faut pas plus pour moduler l'activité de réseaux de neurones. C'est sur ce principe qu'est fondée la stimulation transcrânienne à courant continu, connue sous le sigle tDCS (pour *transcranial direct current stimulation*). Cette technique est peu invasive, a priori peu coûteuse, et « *il n'existe actuellement aucune évidence qu'elle ait des effets nocifs pour la santé* », précise David Benninger, médecin-adjoint responsable de l'Unité mouvements anormaux au Service de neurologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV de Lausanne). On comprend donc qu'elle suscite un grand engouement dans la communauté médicale qui envisage déjà de l'utiliser un jour pour traiter diverses maladies et troubles, allant de la douleur chronique à la migraine, en passant par l'épilepsie, la dépression, l'addiction, la schizophrénie et bien d'autres. Toutefois, pour l'instant et contrairement à la stimulation cérébrale profonde, la tDCS n'a encore aucune application clinique. Il est vrai qu'avec elle, comme le constate le neurologue, « *on peut augmenter ou diminuer l'activité cérébrale en fonction de l'emplacement des électrodes et de leur polarité, mais on ne connaît pas exactement les mécanismes impliqués* ». Ce qui n'empêche pas les études d'aller bon train.

Premiers balbutiements

David Benninger et ses collègues testent ce type de stimulation cérébrale, en combinaison avec une intervention rééducative, chez des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et souffrant de freezing (blocage à la marche, au démarrage par exemple). « *Notre étude randomisée (comparant un groupe de patients traités à un autre recevant une stimulation fictive, ndlr.) vise à investiguer si le courant continu, en agissant sur l'apprentissage, peut renforcer l'efficacité de la rééducation et aider les patients à mieux surmonter leurs blocages* ». Une autre étude a été réalisée par des chercheurs américains à l'aide de jeunes volontaires auxquels ils apprenaient une « séquence motrice digitale », soit une suite de mouvements à réaliser avec les doigts. Avec la tDCS, « *l'apprentissage de cette séquence, mais d'elle seule, était significativement amélioré* », précise le médecin du CHUV. Cela soulève l'espoir que la technique, associée à des méthodes classiques de neuro-rééducation, pourrait améliorer les déficits moteurs après un accident vasculaire cérébral ou la douleur chronique après un traumatisme. Selon le neurologue, d'autres « *résultats prometteurs* » ont aussi été obtenus chez des musiciens souffrant d'une dystonie de la main (contraction incontrôlable semblable à la crampe de l'écrivain). De leur côté, des psychiatres brésiliens ont constaté qu'à l'issue de six semaines de sessions de stimulation, des patients dépressifs voyaient leur humeur s'améliorer. En revanche, testée sur 42 patients du CHUV souffrant d'acouphènes chroniques, cette technique « *n'a donné aucun résultat* », constate David Benninger. Quoi qu'il en soit, le neurologue estime que, « *combinée avec d'autres traitements, la tDCS a probablement un fort potentiel* ».

Doper ses performances cérébrales

Dès à présent, la tDCS a déjà ses adeptes qui comptent sur elle pour simplement doper leurs performances cérébrales. Il suffit de surfer sur Internet pour se voir proposer une kyrielle de casques, bandeaux et autres dispositifs munis d'électrodes qui sont censés améliorer le sommeil profond, permettre de changer son humeur sur commande, augmenter la force musculaire et bien d'autres choses encore. La neuro-amélioration comme on l'appelle, a-t-elle une quelconque efficacité ? « *Pour le moment, répond David Benninger, il n'y a pas d'études scientifiques ayant démontré son efficacité* ».

En France, le Comité consultatif national d'éthique s'est penché sur la question en 2014. Il concluait qu'une amélioration de certains paramètres « a pu être observée », mais qu'elle était « inconstante, modeste, parcellaire et ponctuelle ». Il notait aussi que le rapport bénéfice/risque à long terme était « totalement inconnu ». Dans le doute, mieux vaut sans doute se méfier.

Des électrodes profondément ancrées dans le cerveau

Une tout autre manière de corriger certaines fonctions cérébrales à l'aide d'un courant électrique consiste à stimuler des zones profondes du cerveau en y implantant, par voie chirurgicale, des électrodes. Celles-ci sont ensuite reliées à un petit boîtier qui est implanté sous la peau du thorax et envoie au cerveau des impulsions électriques de faible intensité, de façon programmée. C'est ce que l'on nomme la stimulation cérébrale profonde. Cette technique a d'abord été utilisée dans le traitement de la maladie de Parkinson, de tremblements sévères et de dystonie (spasmes musculaires involontaires), puis dans celui de l'épilepsie et des douleurs neuropathiques. Plus récemment, elle a pénétré le champ de la psychiatrie où elle est cependant toujours réservée à des troubles sévères, comme les troubles obsessionnels compulsifs (TOC) ou les tics associés à la maladie de Tourette, après l'échec des traitements conventionnels. Dans ces différentes situations, la stimulation cérébrale profonde est « *extrêmement efficace* », souligne Claudio Pollo, médecin-chef adjoint au Service de neurochirurgie de l'Hôpital de l'Île à Berne et responsable de la neurochirurgie fonctionnelle et de l'épilepsie. Cette technique ne soigne pas la cause des maux, mais elle en diminue les symptômes et « *améliore de manière significative la qualité de vie des patients* ». En neurologie, elle supprime les troubles moteurs – les tremblements et la rigidité. En psychiatrie, elle procède différemment, puisqu'elle « *agit sur le circuit limbique impliqué dans les émotions et la motivation* ». Elle diminue l'anxiété liée aux TOC, ainsi que les tics moteurs et verbaux de la maladie de Tourette.

Renforcer la mémoire

Les choses ne devraient pas en rester là. Ce type de neurostimulation est « *en cours d'investigation pour la prise en charge des dépressions majeures* », précise Claudio Pollo, dont le service est « le seul en Suisse à mener des expérimentations dans ce domaine ». La méthode soulève aussi quelques espoirs dans le traitement des troubles de la mémoire associés à la maladie d'Alzheimer par exemple. Dans ce cas, elle « *pourrait même renforcer la mémoire* ». Des essais cliniques devraient être lancés prochainement aux Etats-Unis et en Europe pour le démontrer. Reste pour le neurochirurgien un défi, celui de la précision de l'intervention. Il suffit d'implanter les électrodes à quelques millimètres de la zone cérébrale visée et « *non seulement elles perdent leur effet bénéfique, mais elles peuvent aussi entraîner des effets secondaires moteurs, sensitifs, voire cognitifs et des troubles du comportement* ». C'est pourquoi, en collaboration avec des ingénieurs de l'EPFL (Ecole polytechnique fédérale de Lausanne), Claudio Pollo et ses collègues ont développé une nouvelle génération d'électrodes qui permettent de diriger plus finement la stimulation.

L'Europe doit s'engager dans la transition génétique

Le Monde du 14 novembre 2018 par Jean-Stéphane Joly

Dans une tribune adressée au *Monde*, Jean-Stéphane Joly, directeur de recherche à l'INRA, estime que l'édition de base, révolution dans le domaine médical et environnemental, doit être au cœur des ambitions scientifiques de l'Europe.

L'ADN est formé d'une double hélice. C'est l'une des images les plus iconiques du XX^{ème} siècle. Constitué en partie de bases nucléiques, des purines – adénine (A), guanine (G) – et des pyrimidines – cytosine (C) ou thymine (T) –, il subit sans arrêt, en particulier lorsqu'il se recopie, 100 à 500 fois par jour et par cellule, des transitions génétiques, qui sont des réactions biochimiques simples, remplaçant une purine par une purine ou une pyrimidine par une pyrimidine. Aujourd'hui, grâce à des travaux conduits essentiellement aux Etats-Unis et en Asie publiés depuis 2016, il devient possible d'orienter ces mécanismes pour effectuer des transitions ciblées sans couper l'ADN.

Ce qui est appelé « édition de base » constitue la seconde révolution de l'édition des génomes, après l'émergence en 2012 et 2013 des systèmes TALEN et CRISPR-Cas9. Cette innovation implique des désaminases naturelles, qui servent habituellement chez l'homme à augmenter la diversité de nos anticorps en introduisant des variations. Fusionnée à la protéine Cas9 rendue incapable de casser l'ADN, la désaminase effectue des transitions guidées par l'ARN du système CRISPR-Cas9. Aucun ADN n'est désormais utilisé dans la majorité des expériences qui impliquent simplement des protéines et des ARN. Aucune cassure de l'ADN, potentiellement porteuse de risques de réactions inattendues de la cellule, n'est détectée. Peu de variations *off-targets* (sur des sites non ciblés) sont observées lorsqu'on séquence le génome ainsi modifié.

Ce nouvel outil est prometteur : la moitié des variations génomiques qui créent des maladies chez l'homme peuvent être corrigées par des transitions d'adénine en guanine. Les résultats positifs s'accumulent déjà chez les espèces modèles de laboratoire, ce qui va permettre de mimer et de comprendre les maladies humaines causées par des variations génomiques pathogéniques. Dans tous les domaines, des produits innovants basés sur l'édition de base vont voir le jour. Chez les plantes sont attendues de nouvelles stratégies de sélection en augmentant la diversité génétique à des endroits ciblés. On va aussi pouvoir accélérer la domestication de nouvelles espèces.

Concernant le cadre légal, les points de vue sont pour l'instant diamétralement opposés selon les pays. L'Amérique latine est très favorable à toute modification du génome. Au contraire, la Cour de justice de l'Union européenne classe les organismes édités comme OGM, plongeant ces derniers dans un « trou noir » comme l'a souligné la revue *Nature Biotechnology*, car il est par exemple impossible de prouver que la transition génétique n'est pas un événement naturel. Le Japon pourrait adopter la position la plus raisonnable, en proposant que l'insertion de nucléotides étrangers soit soumise à réglementation. Au contraire, les variations (obtenues en particulier par transition) provenant d'espèces ou de variétés qui peuvent être naturellement croisées avec l'espèce éditée ne seront pas réglementées. Aux Etats-Unis, le département de l'agriculture (USDA) approuve les végétaux issus de l'édition du génome au cas par cas selon des lignes directrices similaires.

Effectuer des transitions génétiques constitue une importante transition de la modification génomique, par rapport à l'introduction aléatoire de longs gènes par transgénèse qui a permis de créer les OGM dans les trente dernières années. Comme la transition énergétique, la transition de la modification génomique doit être placée au cœur de la transition écologique. Ainsi, on pourra satisfaire de manière durable, équitable et sûre (pour les hommes et leur environnement), les besoins en aliments, biocarburants, biomatériaux et produits de santé dans une société acceptant la transition génétique comme une évolution technologique porteuse de plus d'espoirs que de craintes.

Eviter les dérives

Pour éviter les dérives, il faudra, au-delà de l'urgente réflexion éthique, réglementer la transition de la modification génomique selon un principe d'anticipation adapté, mais aussi éduquer, former et sensibiliser. Une expertise solide sera nécessaire, mais elle ne pourra exister que si une recherche active est effectuée en France dans ce domaine. Trop peu de laboratoires français ont les moyens de lancer des projets d'édition de base. Concernant les infrastructures d'Avenir, garantes d'une recherche technologique de pointe, seules quatre plates-formes chez les plantes (Genius), une chez la souris (Celphedia Phenomin) et une chez le poisson-zèbre (Celphedia Tefor) testent cette technologie.

Une impulsion significative est nécessaire. Il se dit qu'en Chine ont été investis 300 milliards de dollars principalement dans les thérapies qui impliquent l'édition du génome. En tout cas, plus de 300 projets de recherche d'édition de génome ont été financés dans les quatre dernières années par la seule Fondation chinoise pour les sciences. Six ans après l'invention de cette méthode, la Chine, le Japon et la Corée publient déjà trois fois plus dans ce domaine que les Etats-Unis et l'Europe réunis. La Corée à elle seule a publié l'essentiel des articles sur l'édition de base. Si l'Europe se contente d'être spectatrice d'un Spoutnik 2.0 dans ce domaine, il faudra des décennies pour rattraper notre retard. « *Quand la Chine s'éveillera, le monde tremblera* », disait Alain Peyrefitte en 1973. Nous achetons déjà des téléphones portables asiatiques. Si la France ne s'éveille pas, nous serons bientôt obligés d'aller effectuer nos traitements médicaux dans ces pays.

Jean-Stéphane Joly (Directeur de recherche INRA, infrastructure d'Avenir Celphedia Tefor, CNRS/INRA, Gif-sur-Yvette)

Pourquoi l'analyse de cas très rares est une science délicate

Le Figaro du 16 novembre 2018 par Soline Roy

Malgré de puissants outils d'analyse, détecter une possible anomalie sur un nombre limité de cas est extraordinairement complexe. La qualité des données est essentielle.

Lancez un dé trois fois de suite, faites 6 à chaque coup : vos adversaires jugeront que vous avez de la chance ; lancez le même objet 1000 fois et n'obtenez que des 6 : ils douteront probablement de la stricte honnêteté de votre dé... Mais auraient-ils pu détecter dès le début du jeu qu'il était pipé ?

C'est toute la difficulté de la statistique appliquée aux petits nombres. Dans l'affaire des « bébés sans bras », le nombre de cas est particulièrement réduit : 3 en Loire-Atlantique, 4 dans le Morbihan, et 8 dans l'Ain. Or, pour l'épidémiologie, malgré de puissants outils d'analyse, détecter une possible anomalie sur un nombre limité de cas est extraordinairement complexe. Car la probabilité que survienne par hasard un événement inhabituel n'est jamais nulle, même si elle est très faible. « *Si l'impossible ne se produisait pas, personne ne jouerait jamais au loto !* », lance Marc Colonna, épidémiologiste et directeur du registre du cancer de l'Isère. Or le cerveau humain s'accommode mal du hasard. Surtout si l'enjeu est important. Cancers chez des enfants dans une école de Vincennes, maladies de Charcot dans deux villages alpins, malformations congénitales dans trois zones rurales... Voilà tout autant de suspicion de « clusters », ou « agrégats spatio-temporels » : un nombre anormalement élevé de cas d'une pathologie, dans une fenêtre de temps et/ou de lieu. À chaque fois, la difficulté est la même : la population est légitimement inquiète et les décideurs politiques sommés de réagir, mais « les outils scientifiques mobilisables [...] trouvent leurs limites », avertissait Santé publique France dans un guide méthodologique publié en 2005.

« *On peut avoir, de façon aléatoire, de faux agrégats* », explique Marc Colonna. L'aléatoire n'est, par définition, pas réparti de façon régulière dans l'espace et le temps. Observer « *plus de cas qu'attendu* » n'est donc en rien une preuve qu'un phénomène particulier, comme l'épandage de pesticides ou les rejets d'une usine, a provoqué ces cas. Et c'est d'autant plus vrai lorsque ce « *nombre attendu* » est très faible : dans chaque commune de l'Ain où sont nés des « bébés sans bras », le nombre de cas attendus au regard du nombre annuel de naissances était inférieur à 1 selon l'Institut de veille sanitaire (entre 0,03 et 0,54). Mais un demi-enfant, cela n'existe pas ! Chaque bébé affecté de cette pathologie représente donc un dépassement du nombre attendu.

Sophisme du tireur d'élite

Un autre écueil est de calculer l'excès de cas a posteriori, après avoir identifié qu'une anomalie semble exister. « *C'est le sophisme du tireur d'élite texan* », note Marc Colonna : rechercher un excès de cas là où l'on a justement constaté un nombre élevé de cas, cela revient à tirer une balle, puis à tracer une cible autour du point d'impact. Définir la zone géographique et/ou la période à étudier est donc un exercice délicat, précise Babak Khoshnood, épidémiologiste à l'Inserm et directeur du registre des malformations congénitales de Paris. D'autant que les registres sont cantonnés à des frontières administratives... auxquelles les maladies n'obéissent pas. Le choix de la fenêtre temporelle est important pour ne pas confondre un cluster avec une tendance à la hausse. Il faut aussi soigneusement sélectionner la date de survenue des cas : « *Pour des malformations congénitales, le moment pertinent est la date de conception, car la formation des organes finit essentiellement au premier trimestre. L'exposition doit donc être évaluée à ce moment-là, et pas au moment de la naissance* », insiste Babak Khoshnood.

La statistique étant une science délicate, la qualité des données est essentielle. Ainsi, une hausse apparente du nombre de cas peut s'expliquer par des doublons dans le décompte des cas, un changement de population (par exemple, une hausse du nombre de trisomies 21 pourra être due au fait que les mères sont en moyenne plus âgées), des méthodes diagnostiques plus performantes... Après analyse, la plupart des excès de cas investigués, ces clusters, s'avèrent... ne pas en être. Le réseau européen des registres de surveillance des malformations congénitales Eurocat indique dans son rapport 2017 que sur la période 2011-2015, parmi 25 agrégats identifiés par ses membres, 16 « n'étaient pas de "vrais" clusters ». « *Quand on ne brutalise pas [les statistiques], mais qu'on les manipule délicatement avec les meilleures méthodes et qu'on les interprète avec soin, leur capacité à embrasser les phénomènes complexes est extraordinaire* », plaidait Francis Galton (qui mit son art au service... de l'eugénisme, mais c'est une autre histoire). La phrase n'est jamais aussi vraie que pour l'étude des clusters : leur identification est possible, mais à certaines conditions et en ayant recours à des méthodes adaptées (par exemple, le lissage tenant compte de la proximité des cas, les fenêtrages systématiques sur toute la zone d'étude...). « *L'existence de données portant sur une période suffisamment longue est un facteur facilitant aussi ce travail d'identification* », plaide également Marc Colonna.

Lorsque l'excès de cas est bel et bien avéré, il faut s'efforcer d'en trouver la cause, pour alerter les populations et mieux les protéger. Cela peut être simple : ainsi, une surincidence des cas de cancers (mésothéliomes) causés par l'amiante parmi les ouvriers d'usine ayant utilisé ce matériau s'explique aisément. Mais pour des maladies multifactorielles, « *il est souvent difficile d'identifier une cause possible* », explique Marc Colonna. Les services de surveillance, raconte l'épidémiologiste, reçoivent « *énormément de signalements venus de médecins, d'associations, de riverains de sites polluants...* » Les étudier tous demande des moyens importants, alors que, « *globalement, note Santé publique France, les investigations ayant débouché sur des conclusions claires et non contestables, mettant en évidence le rôle possible d'un agent extérieur sont extrêmement rares* ».

« *Scientifiquement, c'est un peu frustrant, souffle Babak Khoshnood. Mais il faut être très prudent, et savoir dire que la science a ses limites.* »

Une méthode pour tenter de prévenir les risques de malformation chez les bébés

Le Figaro du 16 novembre 2018 par Delphine Chayet

Une consultation au sein de l'hôpital Pellegrin, à Bordeaux, est spécialisée dans la prévention en santé environnementale. Dans un but préventif et sous forme de conseils ciblés, son travail consiste à rechercher dans la vie quotidienne des couples d'éventuelles expositions aux risques, présentes et passées.

Quand leur bébé est né, en mars 2017, avec une malformation des voies urinaires, Laurent et Mélanie* ont passé en revue tous les événements de la grossesse. Les quelques verres d'alcool pris peu après la conception, avant qu'elle ne le sache, la présence de vignes autour du village, le déménagement dans un logement neuf... L'anomalie, un hypospadias de stade modéré, n'a pas été détectée à l'échographie. « *On se demandait s'il aurait été possible d'éviter ça, mais aucune infirmière, médecin ou pédiatre n'a pu nous répondre* », raconte Mélanie. Sur les conseils du chirurgien qui a récemment opéré le petit garçon, le couple s'est finalement rendu au centre Artemis dans l'espoir d'y voir plus clair. Cette consultation, installée au sein de l'hôpital Pellegrin, à Bordeaux, est spécialisée dans la prévention en santé environnementale. Elle est la première du genre à avoir vu le jour en France, en 2015. « *L'idée est de rechercher dans la vie quotidienne du couple d'éventuelles expositions à risque, présentes et passées, dans un but préventif*, souligne le D^r Fleur Delva, médecin en santé publique et coordinatrice du centre. *Comme nous l'expliquons aux patients, notre rôle n'est pas de trouver la cause de la pathologie, car nous n'en avons pas les moyens scientifiques, mais de les aider à maîtriser le risque dans la perspective d'une future grossesse.* »

Un entretien approfondi

Il est en effet impossible, selon l'épidémiologiste, d'imputer une anomalie congénitale à une substance toxique dans un cas clinique donné. De trop nombreux facteurs entrent en ligne de compte : le moment précis de l'exposition, son niveau, les facteurs de vulnérabilité individuelle, les expositions croisées, l'effet des mélanges, etc. « *Et puis il est difficile de connaître la composition d'un produit, à moins de se tourner vers un centre antipoison* », ajoute le médecin. Ce sont donc des conseils ciblés et une sensibilisation au risque environnemental que propose le centre. Près de cent cinquante couples y ont déjà été reçus. Leurs enfants sont nés avec des anomalies cardiaques, urologiques ou des malformations des membres (beaucoup plus rares). Comme Laurent et Mélanie, ils sont adressés par les médecins qui suivent leur bébé ou, en cas de repérage avant la naissance, par un centre de diagnostic prénatal. « *La consultation commence par une recherche d'antécédents médicaux dans la famille* », indique Fleur Delva. Elle se poursuit par un entretien approfondi, mené par une infirmière, sur le quotidien du couple. En une heure et demie, c'est en fait tout l'environnement de la mère et du père qui est passé au crible. Leur domicile (habitat ancien ou moderne, présence de vignes ou de cultures à proximité), mais aussi leurs activités. Ont-ils réalisé des travaux de peinture ? Sont-ils amateurs de bricolage ou de jardinage ? Ont-ils des animaux domestiques ?

« *Nous insistons aussi beaucoup sur la situation professionnelle*, souligne le D^r Delva. *C'est en effet là que les niveaux d'exposition sont les plus importants.* » Plusieurs secteurs sont connus pour présenter un risque d'exposition à des substances nocives : coiffure et esthétique, bâtiment, hôpital, industrie, agriculture. En cas de soupçons, l'équipe du centre Artemis peut passer le relais au service de médecine du travail. C'est ce qui a été proposé aux jeunes Girondins. Lui se déplace parfois sur des chantiers émettant des poussières toxiques. Elle est infirmière dans un hôpital psychiatrique et il lui est arrivé de préparer des traitements sans mettre de gants. Ils demanderont peut-être des mesures de prévention en cas de deuxième grossesse.

Se protéger des substances nocives

Le questionnaire qui sert de support à l'entretien a été mis au point par Raphaëlle Teysseire, une ingénieure spécialisée en santé environnementale, qui a compilé les données issues de la réglementation européenne mais aussi de nombreux travaux scientifiques. Elle a retenu une liste de 186 substances aux effets reprotoxiques avérés ou présumés, avec un très bon niveau de preuve.

La discussion qui s'engage avec l'infirmière donne lieu à de nombreux conseils pratiques. Se protéger des substances nocives, quand il est impossible de les éviter, en portant des gants. Éviter de pulvériser. Manipuler les produits à l'extérieur ou aérer longuement. Bien choisir les cosmétiques et les produits d'entretien. Et garder à l'esprit que tabac et alcool restent les premiers reprotoxiques. Si Mélanie et Laurent n'ont rien appris sur l'origine de la malformation de leur fils, ils se disent rassurés de voir que les pouvoirs publics prennent ce « danger invisible » au sérieux. Depuis sa création, le centre a aussi dispensé ses conseils à trois cents couples infertiles ou victimes de fausses couches à répétition, mais aussi à des parents de grands prématurés.

***Les prénoms ont été modifiés.**

Vers une décision aidée par l'intelligence artificielle

Un algorithme détecte plus tôt la maladie d'Alzheimer

Le Quotidien du Médecin du 19 novembre 2018 par le Dr Véronique Nguyen

Une équipe de San Francisco a développé un algorithme d'apprentissage profond qui prédit la maladie d'Alzheimer avec une sensibilité de 100 %. Ce programme reconnaît des schémas métaboliques caractéristiques de la maladie sur les images fonctionnelles par TEP-FDG des patients, en moyenne six ans avant le diagnostic clinique.

La maladie d'Alzheimer (MA) est un processus neuropathologique caractérisé par l'accumulation progressive des protéines bêta-amyloïde et tau dans le cerveau qui entraîne une atteinte synaptique puis la mort neuronale. Elle débute des dizaines d'années avant l'apparition des symptômes cliniques. Afin d'améliorer la détection précoce de la MA, de nouveaux outils diagnostiques ont été développés. Ainsi, les données de l'imagerie par TEP-FDG (tomographie par émission de positons au 18F-fluorodéoxyglucose) ont montré, chez les patients avec une MA, une baisse de la captation du glucose dans certaines régions du cerveau : le néocortex temporo-pariétal et le cortex cingulaire postérieur. Cependant, ces modifications sont très subtiles et diffuses et l'interprétation visuelle par les experts en médecine nucléaire est délicate. « *Nous avons développé un algorithme d'intelligence artificielle (IA) qui permet de prédire la maladie d'Alzheimer à partir de l'imagerie cérébrale TEP-FDG avec une spécificité de 82 % et une sensibilité de 100 %, en moyenne 6 ans avant le diagnostic clinique. Par comparaison, nos radiologues utilisant une approche clinique standard associée à des méthodes semi-automatiques obtiennent une sensibilité de 57 % et une spécificité de 91 %* » explique au *Quotidien* le D^r Jae Ho Sohn, du département de radiologie et d'imagerie biomédicale de l'Université de Californie à San Francisco (UCSF), et co-auteur de l'étude publiée dans la revue *Radiology*.

2 100 images provenant de 1 002 patients

L'équipe a exploité les données de l'Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative (ADNI), une vaste étude multicentrique axée sur les essais cliniques visant à améliorer la prévention et le traitement de la MA. La base de données ADNI comprend plus de 2 100 images cérébrales de PET-FDG provenant de 1 002 patients. Les chercheurs ont entraîné l'algorithme d'apprentissage profond (ou deep learning) sur 90 % des données, puis l'ont testé sur les 10 % restants.

L'apprentissage profond est en effet une technique grâce à laquelle un programme apprend à reconnaître le contenu d'une image en s'entraînant à partir d'une banque d'images. C'est ainsi que l'algorithme de l'équipe a pu apprendre lui-même à reconnaître les schémas métaboliques correspondant à la maladie d'Alzheimer. Enfin, les chercheurs ont testé l'algorithme sur une série indépendante de 40 examens d'imagerie provenant de 40 patients. L'algorithme a atteint une sensibilité de 100 % pour détecter la maladie, en moyenne plus de six ans avant le diagnostic final. « *Nous sommes très satisfaits de la performance de cet algorithme capable de prédire chaque cas ayant évolué vers la MA* », s'enthousiasme le D^r Sohn.

L'intelligence artificielle, un outil complémentaire

« *En pratique, l'intelligence artificielle (IA) obtient des performances significativement supérieures à celles des lecteurs humains (radiologues), mais en réalité l'homme secondé par l'IA obtiendrait probablement de meilleures performances que l'un ou autre pris séparément* », précise au *Quotidien* le D^r Sohn. « *Un scénario possible serait d'utiliser l'IA pour dépister les patients, afin de s'assurer que les cas de MA dans un futur proche ne sont pas manqués (vu la sensibilité de 100 %). Puis les radiologues pourraient venir confirmer les cas afin de réduire les faux positifs (vu la spécificité à 82 %, 18 % de faux positifs) et de juger les cas exceptionnels* ». L'équipe envisage maintenant de valider l'algorithme sur une base de données cliniques plus large, et de l'améliorer via l'optimisation hyper-paramétrique. Enfin, ils examineront s'ils peuvent développer un algorithme pour analyser les examens TEP utilisant des radiotraceurs plus spécifiques de la MA, comme la protéine Tau et la bêta-amyloïde. « *Après leur validation sur des bases de données cliniques plus larges, nous travaillerons avec les ingénieurs pour déployer les algorithmes de Deep Learning en pratique clinique* », confie au *Quotidien* le D^r Sohn. « *Ceci ne devrait pas être difficile. Néanmoins les radiologistes devront apprendre à exploiter au mieux l'aide apportée par l'IA. Ils devront apprendre quand ils peuvent se fier ou non à l'IA et comment l'utiliser pour la prise de décision, et ils devront se familiariser techniquement à l'interface. De plus, pour être reconnu comme un outil d'aide à la décision clinique, l'algorithme devra probablement être approuvé (par la FDA aux États-Unis) ; ce processus devrait prendre au minimum 3 ans, et plus vraisemblablement entre 5 à 7 ans en supposant que tout se passe comme prévu.* »

Y. Ding et al., Radiology, doi:10.1148/radiol.2018180958, 2018

PERSONNALITÉS, FILMS ET OUVRAGES

Comment la musique peut aider les enfants à se concentrer

Le Figaro Madame du 12 septembre 2018 par Minh Tran Huy

Apprentissages, tests de connaissances, relecture de cours... Comment nos enfants peuvent-ils progresser en s'épanouissant ? Réponses sans tabous avec le neuroscientifique Stanislas Dehaene, spécialiste du cerveau, qui publie *Apprendre !* chez Odile Jacob et la violoniste anticonformiste Zhang Zhang.

Le cerveau, la pensée et la musique entretiennent des affinités multiples. C'est pourquoi cette rencontre entre le cognitiviste et neuroscientifique Stanislas Dehaene et la violoniste virtuose Zhang Zhang est passionnante. Professeur au Collège de France, désigné en début d'année à la présidence du conseil scientifique de l'Éducation nationale, le spécialiste* décrypte dans son nouvel ouvrage, avec autant d'intelligence que de clarté, les mécanismes d'apprentissage du cerveau, et réfléchit aux moyens de les améliorer. Violoniste et entrepreneure sociale, membre de l'Orchestre philharmonique de Monaco, Zhang Zhang a fondé ZhangomusiQ, dont les revenus sont reversés à des projets humanitaires et écologiques. Actuellement engagée dans une tournée de concerts caritatifs de deux ans avec le soutien de la principauté de Monaco, elle se produira le 18 septembre à Paris, à la Fondation Good Planet de Yann Arthus-Bertrand.

A en croire Stanislas Dehaene, apprendre la musique enfant permet de mieux apprendre tout court. Cela a-t-il été votre cas, Zhang Zhang ?

J'ai reconnu beaucoup de choses de mon parcours dans *Apprendre !* J'ai débuté le violon jeune, à 3 ou 4 ans, et j'ai étudié seule avec un maître, comme les Jedi... Faire de la musique entraîne à hiérarchiser les informations, car il y a beaucoup à maîtriser : la partition, le maniement de l'instrument, la coordination des gestes, la justesse, l'interprétation.

Stanislas Dehaene. - En jouant d'un instrument, les enfants apprennent à se concentrer. L'attention, la capacité à sélectionner le bon niveau de traitement de l'information constitue le premier pilier de l'apprentissage. Si un enfant qui apprend à lire ne fait pas attention aux lettres, ou qu'on ne lui a pas indiqué qu'on allait de gauche à droite, choses très simples en soi, il peut se retrouver en difficulté. Dès que son attention est bien orientée, la cadence d'apprentissage s'accélère. Mais deux autres piliers sont nécessaires, qu'évoque Zhang Zhang en plaisantant sur les Jedi : il faut que l'enfant soit motivé, actif, curieux d'apprendre, et que quelqu'un lui donne un retour sur ses erreurs.

Le violon, Zhang Zhang, vous a d'abord été imposé par votre père, pourtant ?

Z.Z. - Petite, en effet, je ne voulais pas en faire, et il m'y a forcée en me punissant. J'ai été entraînée comme un cheval de course, multipliant les compétitions qu'il fallait gagner afin de devenir une star. Pour moi, cela n'avait guère de sens. Puis, à 18 ans, j'ai rencontré mon mentor, Sergiu Luca. Pour lui, les concours promeuvent une forme de standardisation, créent une norme de

l'excellence néfaste. Aussi pendant sept ans, j'ai appris pourquoi on joue : pour partager la musique, mettre en valeur les compositions... Il m'a fait réétudier des partitions de quasi-débutants pour corriger des problèmes fondamentaux. Nous étions dix élèves, et il a ciblé les difficultés de chacun. Un bon maître s'adapte, alors qu'au sein de mon université d'autres se contentaient de récupérer des élèves déjà formés.

Peut-on dire que Sergiu Luca a fourni ce fameux « retour sur erreur » ?

S.D. - Tel Sherlock Holmes, l'enseignant enquête pour déterminer où se situe la difficulté rencontrée par un enfant et intervenir aussitôt. Notre cerveau apprend en faisant circuler des messages de feed-back précis. Hélas, la note remplit très mal ce rôle ! Une note est une somme très disparate, qui arrive souvent une semaine après - bien trop tard. De plus, à chaque leçon, l'enfant n'acquiert pas seulement le domaine qu'on lui enseigne, mais aussi des idées sur lui-même : un zéro lui fait penser qu'il est nul. Or, quand on croit qu'on est nul, toute motivation disparaît. La note peut être une stigmatisation, notamment dans l'école française. Dans les enquêtes internationales faites au niveau de l'OCDE, à la question « Les enseignants sont-ils là pour vous aider ? », les enfants français répondent par la négative.

Z.Z. - C'est pour cela que je suis contre les concours en musique, même si c'est ainsi que va le monde actuellement. On retrouve ce phénomène à l'école, avec les parents qui exigent de bonnes notes sans s'interroger sur leur signification. Le plus important, pour les enfants comme pour les adultes, est de garder intactes la curiosité, la soif de savoir...

S.D. - D'autant qu'il a été démontré qu'un environnement stressant diminue les capacités d'apprentissage. Cela aurait dû être le cas pour Zhang Zhang, si ce n'est qu'elle a répété, encore et encore. On voit ici que si la motivation est importante, la technique est indispensable. C'est un mensonge de dire à un enfant qui ne sait pas encore lire qu'il va pouvoir faire des découvertes merveilleuses sans lui donner les moyens de déchiffrer l'écriture. Il faudrait pouvoir combiner l'école à l'américaine - qui construit la confiance des enfants mais néglige parfois le fond des connaissances - et l'école à la française - exigeante sur le contenu, mais parfois décourageante. Je rêve d'une école qui s'attache aux contenus tout en disant aux enfants qu'il est absolument normal qu'ils ne sachent pas tout dès le départ, qu'ils vont faire des erreurs, mais qu'ils vont y arriver.

Vous soulignez qu'il est faux de penser que les enfants « doués » réussiront, tandis que d'autres qui ne le sont pas vont échouer...

S.D. - Les vitesses d'apprentissage peuvent différer, mais c'est le même circuit cérébral qui se met en place, et tous les enfants doivent travailler. Les étiqueter est aussi préjudiciable pour ceux qui se pensent nuls que pour les autres, qui se disent qu'ils n'ont pas besoin de travailler. L'attitude à afficher est progressiste : expliquer aux enfants que, dès lors qu'ils travaillent, ils feront forcément des progrès.

Z.Z. - L'intérêt d'apprendre de la musique enfant est aussi là. Il s'agit moins d'en faire des musiciens professionnels que de leur enseigner l'acceptation des obstacles. Beaucoup d'enfants intéressés par le violon ou la danse abandonnent sitôt qu'ils sont en difficulté. Pratiquer un instrument permet d'acquérir le sens de l'effort. On travaille chaque semaine en se concentrant : tout n'est pas acquis, et c'est normal, il faut continuer. Cela permet d'acquérir plus de résilience et de confiance, d'être plus conscient de soi, plus discipliné, plus équilibré.

Il faut aussi consolider ses apprentissages...

S. D. - La consolidation exige un travail quotidien - un peu tous les jours plutôt qu'en un seul bloc - et des tests réguliers. La relecture du cours est bien plus efficace quand elle est accompagnée d'une vérification de ses connaissances. On devrait proposer régulièrement des tests aux enfants, en utilisant, par exemple, le système des flash-cards avec une question d'un côté et la réponse de l'autre. Il faut aussi bénéficier des périodes de sommeil : en dormant, le cerveau ne fait pas que se nettoyer ou se reposer, il effectue aussi un travail non conscient de répétition ultrarapide. Une phrase musicale apprise pendant la journée va être rejouée vingt fois plus vite pendant la nuit, et son

apprentissage s'en trouvera démultiplié. Non seulement le cerveau automatise, mais il fait aussi des découvertes : on s'endort avec un problème, sur lequel on a beaucoup travaillé pendant la journée - condition sine qua non -, et, pendant la nuit, le cerveau trouve la solution...

Z.Z. - Je l'ai constaté : travailler huit à douze heures dans la journée sera moins efficace que deux ou trois heures le soir. Le lendemain, ce qui ne marchait pas la veille va fonctionner miraculeusement. De même, étudiante, plutôt que de travailler tard, je me couchais systématiquement à 23 heures avec un bien meilleur résultat que si je m'épuisais en répétitions la nuit.

S.D. - C'est une meilleure stratégie, mais on ne l'utilise pas toujours spontanément. Même dans la pratique d'un instrument, la part du cerveau est bien supérieure à la part musculaire. Des expériences montrent que répéter mentalement sans jouer, juste dans sa tête, est en soi un facteur d'apprentissage.

Z.Z. - C'est ce que nous, musiciens, faisons dans le train, par exemple : on regarde la partition, et de même qu'une carte permet de visualiser son chemin, on sent la musique dans ses doigts...

S.D. - Aussi faut-il laisser les enfants dormir. On sait que le cycle de sommeil des adolescents se décale, qu'ils ont du mal à aller se coucher et à se lever le matin, sans que ce soit de la mauvaise volonté. Des recherches ont montré qu'en décalant les horaires de l'école d'une demi-heure leurs résultats s'améliorent.

Une autre réforme à mettre au programme de l'Éducation nationale... En quoi apprendre est-il le propre de l'humanité ?

S.D. - Mon hypothèse est que nous savons, mieux que n'importe quelle autre espèce animale, prêter attention à ce que pensent les autres. Ainsi, l'enseignant fait attention à ce que l'élève ignore. L'élève, lui, sait qu'il doit prêter attention à ce à quoi l'enseignant prête attention. Cette boucle sans fin de représentations mentales de l'autre, c'est ce que nous appelons la « théorie de l'esprit », une singularité de l'espèce humaine.

Z.Z. - Les animaux n'enseignent-ils pas à leurs petits comment chasser ou se cacher ?

S.D. - Enseigner, ce n'est pas juste faire une démonstration ! Les loups partent chasser avec leurs petits, qui vont ensuite imiter leurs actions, mais les adultes ne changent pas leur comportement en fonction de ce que les petits ignorent. Nous sommes les seuls à adapter notre enseignement aux besoins des autres. Et les circuits cérébraux de la curiosité, qui commencent à être décryptés, nous attirent vers tout ce qu'il est possible de comprendre. On étudie les éclipses de lune sans autre bénéfice que celui de la connaissance...

Z.Z. - Et de la beauté !

S.D. - On est la seule espèce pour qui tout est apprenable. C'est la faculté d'apprentissage qui nous a permis de sortir de notre milieu d'origine et d'atteindre la Lune... Apprendre est notre raison d'être et notre niche écologique - une niche intellectuelle et non plus matérielle.

Et notre plus grande source de plaisir ?

S.D. - Chez tous les mammifères, une décharge de dopamine survient dans le circuit neuronal de la récompense sitôt qu'on trouve de l'eau quand on a soif ou de la nourriture quand on a faim. Chez l'homme, ce circuit s'étend au champ intellectuel : satisfaire sa curiosité apporte sa propre récompense. Faire des mathématiques ou jouer de la musique pendant des heures peuvent donc être le meilleur moyen de stimuler ce pur plaisir d'apprendre.

***Publie aussi *La Plus Belle Histoire de l'intelligence*, Stanislas Dehaene avec Yann Le Cun et Jacques Girardon, aux Éditions Laffont le 18 octobre.**

PMA pour toutes : « Les enfants élevés par des couples homosexuels ne manquent pas de repères »

20 Minutes du 23 octobre 2018 par Oihana gabriel

A l'occasion de la sortie de son ouvrage « PMA le grand débat », Bénédicte Flye Sainte Marie a répondu à nos questions sur les crispations, questions éthiques et pratiques de l'ouverture de la PMA pour toutes...

Comment aborder la question de l'extension de la procréation médicalement assistée (PMA) aux lesbiennes et femmes célibataires avec objectivité et nuance ? Un pari relevé par Bénédicte Flye Sainte Marie, journaliste, qui donne la parole aux défenseurs, opposants, mais surtout aux spécialistes de la PMA et creuse chaque argument sur les conséquences éthiques, pratiques, financières, sociétales d'une telle ouverture. Car d'ici quelques mois, les députés devront débattre et voter la loi de bioéthique qui pourrait ouvrir à toutes, le droit à un coup de pouce médical pour avoir un enfant. Une extension qui horripile certains, mais que d'autres attendent avec impatience...

Pourquoi, selon vous, la PMA pour toutes divise autant en France, alors qu'elle est déjà ouverte chez nos voisins européens, Espagne, Belgique, Grande-Bretagne...

De mon point de vue de journaliste, sans être militante, il y a trois choses. La première, c'est que tout ce qui touche au vivant ne va pas de soi en France. On se souvient du combat moral et même physique de Simone Veil pour porter la loi sur l'IVG. Les mêmes clivages et mauvais augures ont accompagné chaque progrès de la PMA : la FIV, c'était affreux, on a même parlé pour l'injection intracytoplasmique de spermatozoïde (ICSI) de « viol de l'ovocyte » ! Une crispation qu'on retrouve dans les débats sur l'euthanasie. Chez nous, le vivant est totalement sacralisé. L'autre explication, c'est la sacro-sainte représentation de la famille de certaines personnes, qui ont l'impression que c'est [non seulement] un basculement de société, mais aussi de civilisation. Ce qui n'est pas le cas : des familles homoparentales, monoparentales existent déjà et ne perturbent pas l'ordre social. La dernière chose, et je vous parle d'expérience, c'est la méconnaissance de ce qu'est la PMA.

Dans la tête de beaucoup de gens, PMA et GPA, c'est pareil, alors que ces deux techniques sont totalement différentes. Certains amalgament les deux en disant qu'on va tomber dans la commercialisation du corps. Je pense totalement illusoire de penser que l'un va déclencher l'autre.

On a parfois du mal à savoir si ce débat très crispé est le fait d'une minorité bruyante, autant de défenseurs de la PMA pour toutes que des opposants...

A mon avis, on entend beaucoup les anti, pas énormément les associations homosexuelles et très peu les artisans de la PMA qui sont majoritairement favorables à l'ouverture aux couples de lesbiennes et aux femmes seules. Les opposants se mobilisent par des actions très spectaculaires et sur les réseaux sociaux. Pour la consultation citoyenne de bioéthique, ils ont complètement monopolisé la parole au point que les résultats ne voulaient plus rien dire. Cela biaise l'image de l'opinion. En réalité, les Français y sont favorables et de plus en plus : deux sondages en janvier et en juin 2018 montraient que 64 et 75 % des Français étaient pour cette extension.

Quels sont les arguments pro et anti sur le plan éthique ?

Ce que les opposants à l'extension de la PMA avancent, c'est que la PMA doit rester une technique destinée aux couples infertiles, pas un procédé qui doit répondre à une envie d'enfant de femmes qui ne sont pas stériles. Argument auquel les pro rétorquent que la PMA est déjà parfois aujourd'hui proposée pour répondre à des choix de vie et non pas à des soucis médicaux.

Parmi les couples infertiles hétérosexuels, c'est parfois l'âge le problème : on a privilégié sa carrière ou différé le projet d'enfant, on arrive à 35 ou 40 ans et c'est plus difficile de procréer. De même, quand on est dans la PMA classique, avec besoin d'un don d'ovocyte, on ne soigne pas, mais on permet à ce couple de concrétiser son souhait d'enfant. La PMA est déjà aujourd'hui dans le sociétal et non uniquement le médical.

Mais vous soulevez aussi des questions beaucoup plus pratiques que pourrait poser cette ouverture de la PMA...

En effet, et les partisans ne nient pas le problème de pénurie de gamètes. Les délais sont déjà très longs : jusqu'à un an et demi pour le don de sperme, deux ans voire plus pour le don d'ovocytes. Cette ouverture risque de gripper la machine. Nelly Achour-Frydman souligne ainsi que, sur le fond, elle est favorable, mais en tant que biologiste de la reproduction, elle se demande comment on va gérer. Et cela peut avoir des conséquences : ces délais allongés du fait de la PMA pour toutes risquent de créer des sentiments d'intolérance et de haine homophobes. Mais certains proposent des solutions concrètes : une grande campagne de communication, des incitations aux dons. Le problème, c'est que sortir de la gratuité est contraire au principe essentiel du droit français. C'est un peu le serpent qui se mord la queue : la gratuité est la règle, mais tant qu'on n'incite pas les donneurs avec une rémunération, même faible, on ne fera pas augmenter les dons.

Est-ce qu'il n'y a pas aussi comme spécificité de la France, qui peut-être participe à cette frilosité, la question du coût, puisque tout le parcours de PMA est aujourd'hui pris en charge par la Sécu (dans certaines conditions notamment d'âge) ? Comment dépasser cette problématique financière ?

Les instances disent bien que ce surcoût ne sera pas démesuré. Cela ne va pas recreuser le trou de la Sécu ! Tous les couples de lesbiennes ou femmes célibataires n'ont pas toutes entre 25 et 43 ans ou un projet d'enfant. Ces femmes devraient commencer [et, si ça marche, s'arrêter] par l'insémination artificielle, qui coûte nettement moins cher qu'une FIV. Sur la question du remboursement égal pour tous, les instances sont un peu divisées. Agnès Buzyn parle de rembourser tout le monde de la même manière.

Vous citez des études sur le devenir de ces enfants qui ont été élevés par des couples de lesbiennes ou de femmes solos, que peut-on en déduire ?

La littérature scientifique montre que ces enfants ne vont ni mieux, ni moins bien que ceux éduqués par deux parents de sexes différents. Les enfants ne manquent pas de repères. Certains s'inquiètent du fait que ces enfants qui vont naître vont être dans une forme d'incomplétude, sans référent paternel. Mais les pédopsychiatres m'ont bien expliqué que la différence des rôles n'est pas la différence des sexes. Même si on n'est pas un papa biologiquement, on peut endosser un rôle paternel. Même avec une maman seule, si elle est suffisamment entourée, l'enfant trouve cet équilibre.

Pensez-vous que Macron tiendra sa promesse d'ouvrir la PMA aux lesbiennes et aux femmes seules ?

Je pense qu'il n'a pas le choix. A la base, il y est favorable, et même si c'est un peu une grenade à retardement, dans la situation actuelle compliquée, je pense qu'il a besoin d'une grande réforme sociétale pour marquer son mandat. C'est à double tranchant : il sait qu'il va mécontenter une partie de l'opinion, mais ce n'est pas ceux qui ont voté pour lui. En revanche, cela peut être une manière de ramener vers lui des gens de gauche. C'est un président très attaché aux symboles, là on est en plein dedans. Il y a aussi ce spectre de Hollande qui a fini son mandat sur une popularité calamiteuse et qui dit regretter de ne pas avoir ouvert la PMA pour toutes. Je pense qu'il pourrait ainsi montrer : « Je ne fais pas comme François Hollande. » Mais on risque de vivre une année rock'n'roll !

***PMA Le grand débat, Bénédicte Flye Saint Marie, Michalon, octobre 2018, 18 euros.**

Recherche sur l'embryon, diagnostic prénatal, préimplantatoire, eugénisme : Jean-Marie Le Méné auditionné par la mission parlementaire Génétique du 24 octobre 2018

Dans le cadre des auditions menées par la mission parlementaire de l'Assemblée nationale, Jean-Marie Le Méné, Président de la Fondation Jérôme Lejeune, était auditionné mardi 23 octobre. Recherche sur l'embryon, diagnostic prénatal, préimplantatoire, eugénisme, il rappelle les grands enjeux éthiques que devra trancher la prochaine loi de bioéthique. Génétique publie son intervention *in extenso*.

La Fondation Jérôme Lejeune est une fondation scientifique et médicale reconnue d'utilité publique. Elle a créé et elle finance l'Institut Jérôme Lejeune qui est un centre de consultations médicales spécialisées dans les déficiences intellectuelles d'origine génétique. La Fondation est aussi un des principaux financeurs de la recherche sur la trisomie 21. Depuis près de 25 ans, elle a financé 700 appels à projets, partout dans le monde, qui ont donné lieu à des publications internationales. Tout notre travail est orienté sur le patient. La consultation accueille aujourd'hui près de 10 000 patients dont 70 % sont atteints de trisomie et 30 % d'autres pathologies entraînant un retard mental. Elle reçoit chaque année plus de 500 nouveaux patients, avec leurs familles, de tous horizons, âges et conditions dont beaucoup nous sont envoyés par l'hôpital public.

A court terme, nous développons une recherche clinique à leur profit. A titre d'exemple, nous avons un protocole avec l'hôpital Necker sur l'apnée du sommeil des enfants trisomiques. Nous en avons un autre avec l'hôpital Trousseau sur l'influence de la capacité respiratoire dans leur développement. Nous avons innové avec une activité de gériatrie spécifique car la société est confrontée au vieillissement des personnes handicapées mentales qui, désormais, survivent à leurs parents. A cet égard, la recherche de biomarqueurs d'évaluation pour des études cliniques dans l'Alzheimer précoce est un axe que nous suivons dans un cadre européen.

A moyen terme, nous conduisons une recherche translationnelle pour trouver des inhibiteurs ciblés de gènes impliqués dans la cognition. Il existe des liens entre la trisomie et d'autres pathologies : Alzheimer, mais aussi cancer et autisme. Nous attendons de ces recherches croisées des bénéfices réciproques. Nous travaillons avec des laboratoires de l'INSERM, du CNRS et des universités (c'est eux qui sont destinataires de 80 % de nos subventions) mais aussi des institutions académiques à l'international. A plus long terme, nous pensons que des perspectives thérapeutiques sont accessibles. Nous soutenons notamment des programmes innovants qui utilisent des cellules iPS. Ainsi, nous sommes intéressés par des recherches comme celles d'une équipe de Boston qui a réussi à mettre au silence le chromosome 21 dans une cellule iPS trisomique. Cette présentation montre que la Fondation est attentive à l'évolution des lois de bioéthique dans deux domaines : la recherche sur les cellules souches et le dépistage anténatal.

1- La recherche sur l'embryon humain

La libéralisation

Au détriment d'autres voies existantes, plus efficaces, et qui posent moins de problèmes éthiques, la loi évolue vers une libéralisation du régime de la recherche sur l'embryon humain. En 2013, un changement est intervenu qui a remplacé le couple « interdiction + dérogations » par le couple « autorisation + encadrement ». Le respect de l'embryon est devenu une exception au nouveau principe de son non-respect. Puis en 2016, un second régime de recherche a été adopté qui prévoit que des recherches interventionnelles sur l'embryon *in vitro* peuvent être menées avant ou après son transfert *in utero*. Cette disposition conduit à fabriquer des hommes « à l'essai ».

Ces modifications substantielles ont été votées sans avoir été débattues dans le cadre des états-généraux obligatoire depuis 2011.

Une question de stratégie

Dans l'esprit du législateur de 2004 et 2011, le recours à l'utilisation de l'embryon humain (et donc sa destruction) n'était que subsidiaire, les autres voies de recherche, non transgressives, devant être privilégiées. Ce changement d'orientation est regrettable. L'embryon humain est la forme la plus jeune de l'être humain. Il requiert une protection adéquate qui doit s'étendre aux lignées cellulaires issues de l'embryon (on ne peut pas protéger les éléphants et autoriser l'exploitation de l'ivoire). Il faut bien comprendre qu'il y a deux domaines d'utilisation des cellules souches. D'une part un usage pharmacologique qui consiste à modéliser des pathologies et cribler des molécules. Cette amélioration de la connaissance n'est pas une application au patient. D'autre part, la thérapie cellulaire qui vise à réparer des tissus ou reconstituer des organes en greffant des cellules souches aux malades. S'agissant de la modélisation et du screening moléculaire, les iPS constituent une alternative désormais reconnue aux cellules souches embryonnaires. Il n'y a plus de débat. Le Conseil d'Etat en 2014 a considéré que « les recherches concernant les cellules iPS sont suffisamment avancées pour apprécier la possibilité de poursuivre sur ce type de cellules, avec une efficacité comparable ». La modélisation par iPS est en effet sans limite et plus accessible.

En ce qui concerne la thérapie cellulaire, il y a très peu d'essais cliniques en cours utilisant des cellules souches embryonnaires et cette voie n'est pas plus avancée que celle utilisant des cellules iPS. Elles n'ont pas entraîné de progrès puisqu'aucune application thérapeutique n'a été prouvée effective à ce jour, en dehors d'un succès relatif obtenu sur la dégénérescence maculaire, succès qui a été aussi obtenu, et de façon peut-être plus significative, avec les cellules souches pluripotentes induites. Dire qu'on est retard n'a pas grand sens. La focalisation sur la recherche embryonnaire tient à un effet de mode, à l'opportunité de moderniser des laboratoires au moyen de subventions, à l'existence d'une filière à entretenir. Les citoyens interrogés (84,4 %) n'y sont d'ailleurs pas favorables. Pourquoi ne pas investir, comme les Japonais, dans la création d'une banque de lignées d'iPS de grade clinique à partir d'un nombre limité de donneurs sélectionnés sur leurs groupes HLA pour correspondre majoritairement à la diversité de la population (75 lignées permettraient de couvrir 80 % de la population japonaise) ? Les cellules souches embryonnaires ont été découvertes en 1998 et les iPS en 2007. Les iPS sont déjà exploitées dans un contexte clinique, ce qui souligne leur potentiel et notre retard.

La régulation illusoire

Alors que nous sommes en retard dans le domaine des iPS, on assiste à des surenchères dans la recherche sur l'embryon qui montrent que l'encadrement de la loi s'est affaibli. En 2013, l'ABM a autorisé un protocole permettant de stimuler la fécondation des gamètes dans le cadre d'une FIV en introduisant dans le milieu de culture une molécule synthétique dont on ignorait l'effet sur l'embryon à réimplanter. Or ce travail ne pouvait pas être une étude car elle ne devait pas porter atteinte à l'embryon, aucune preuve sérieuse n'étant apportée quant à la toxicité de la molécule utilisée. Il ne pouvait pas non plus s'agir d'une recherche parce que celle-ci ne peut pas conduire à l'implantation de l'embryon. Cette autorisation n'était donc pas conforme à la loi.

La FIV à trois parents, présentée avantageusement par ses promoteurs comme un « don de mitochondries », est à ce jour illégale en France. Et pour cause, cette technique aboutit à la création intentionnelle, par transfert de noyau, d'un embryon génétiquement modifié dont les corrections induites seront transmises aux générations suivantes. Malgré la triple illégalité manifeste de cette technique (clonage, transgénése, création d'un embryon pour la recherche), l'ABM a autorisé, en 2016, des chercheurs français à investiguer la technique de la FIV à trois parents. En 2017, une société privée a été autorisée par l'ABM à développer et valider une chaîne de production automatisée de cellules souches embryonnaires humaines dans le but d'assurer leur disponibilité au cas où les essais cliniques s'avèreraient concluants. Mais cette finalité industrielle et commerciale est contraire au principe de non patrimonialité du corps humain.

Ensuite l'ABM anticipe les résultats d'essais cliniques qui ne sont pas lancés. La pertinence scientifique du projet n'est donc pas établie. Ces cas illustrent le mécanisme des « illégalités fécondes » qui contribue à façonner les lois de bioéthique. D'abord la transgression de la loi de bioéthique est assumée (certains viennent même le dire devant le législateur), puis elle est médiatisée et enfin la loi est modifiée. Comment faire pour que la démocratie ne donne pas l'impression de valider ce qui ne vient pas d'elle ? C'est pourquoi, par rapport aux propositions du Conseil d'Etat et du CCNE, et pour limiter cette surenchère dénuée de finalité claire, la fondation recommande de :

- ne pas autoriser la création d'embryons chimériques et/ou transgéniques ;
- ne pas étendre la culture de l'embryon in vitro à 14 jours (contre 7 jours aujourd'hui) ;
- ne pas soustraire les recherches sur les cellules embryonnaires aux règles applicables à la recherche sur l'embryon, ce qui serait contraire à l'arrêt Brüstle/Greenpeace de la CJUE (2011).

II - Le dépistage anténatal

Un consensus autour de l'exception « trisomie 21 »

Depuis 20 ans, un nombre incalculable de personnes s'expriment sur le dépistage prénatal de la trisomie 21 à des titres divers. Pas un jour sans un article sur le sujet. Le phénomène récent que l'on peut observer est une sorte de consensus autour de l'exception « trisomie 21 ». Que l'on soit pour ou contre le DPN, utilisateur ou prescripteur, de gauche ou de droite, une réalité s'impose, ce type de DPN en population générale est dérogoire aux règles habituelles puisqu'il n'y a pas de solution thérapeutique et que les chiffres d'IMG après diagnostic positif sont massifs (> 90 %). Il n'y a plus de contestation de ces faits. En revanche, il existe des divergences de qualification. Rares sont ceux qui osent parler de prophylaxie, la prophylaxie n'ayant jamais eu pour but de supprimer les malades, faute de pouvoir supprimer la maladie. On trouve encore chez certains une réticence à user du terme d'eugénisme qui ravive une douloureuse mémoire. Cela peut se comprendre. Mais ce n'est pas le cas de la plupart des commentateurs qui considèrent, pour s'en alarmer ou s'en réjouir, qu'un ensemble de pratiques individuelles peut fort bien conduire à un eugénisme libéral qui peut devenir de masse. Dès lors que le système de santé finance des outils eugéniques, la frontière entre eugénisme libéral et eugénisme étatique devient floue. D'ailleurs ce sont les praticiens les plus favorables au DPN qui ont le moins de difficulté à assumer le terme d'eugénisme.

Enfin, le doute n'est plus permis avec le transhumanisme dont l'eugénisme revendiqué est l'une des clés qui permet de concrétiser le passage de l'homme diminué à l'homme augmenté.

Pourquoi est-ce si difficile de reprendre le contrôle ?

Quel que soit le terme utilisé, la réalité est bien là, nous sommes devant un phénomène de rupture dans la pratique médicale. Aujourd'hui la quasi-totalité d'une population a été éliminée sur le fondement de disgrâces physiques et génétiques détectées par des machines et des algorithmes. C'est la première fois depuis 2400 ans (Hippocrate) que la médecine rend mortelle une maladie qui ne l'est pas (et même de moins en moins). Tel est le lot de la trisomie 21 aujourd'hui, cobaye et précurseur de ce qui est annoncé pour d'autres pathologies demain. Telles sont les promesses de la technologie qui va produire des offres, du marché qui va susciter des demandes et du droit qui va créer une égalité d'accès à tout ce qui sera techniquement possible. Ce constat est largement partagé. Quelles sont les raisons de ce qui ressemble à une perte de contrôle ?

Dans un livre intitulé « *Les premières victimes du transhumanisme* », j'ai raconté comment une firme américaine s'était emparée de la découverte de l'ADN foétale libre circulant dans le sang maternel pour la transformer en application commercialisable à des fins lucratives qui allait devenir le diagnostic prénatal non invasif (DPNI). Le PDG de cette biotech affirmait en 2008 : « Stratégiquement, nous avons choisi le syndrome de Down parmi nos objectifs initiaux car cela représente un mal nécessaire et une importante opportunité de marché ». A l'époque le chiffre d'affaires annoncé s'élevait à 10 Md \$ dans le monde. Le CCNE l'évaluait à 1 Md€ pour la France.

Si aujourd'hui, les personnes trisomiques sont les premières victimes de cette entreprise lucrative qui se présente comme le « Google du tri génétique », il y a d'ores et déjà des centaines d'autres gènes éligibles à ce nouveau test qui sont autant de parts de marché. Il suffit de bonnes campagnes marketing pour créer le besoin. Le dépistage anténatal sort de sa finalité. Le transhumanisme navigue sous pavillon de complaisance médicale et avec la seule boussole du profit.

Changer de logiciel

Si ce sont dorénavant les possibilités technologiques qui décident, dans le domaine du dépistage anténatal, à charge pour l'économie libérale de trouver une clientèle solvable, ce n'est plus la peine de parler de bioéthique. Depuis des dizaines d'années, on répète comme un mantra qu'il faut changer de regard sur la personne handicapée. Comment voulez-vous que le regard change quand l'eugénisme vis-à-vis de la trisomie se présente comme un « ordre établi » ? Si la trisomie apporte le désordre, alors l'élimination du porteur de désordre rétablit l'ordre. Quelle image valorisée des personnes trisomiques espère-t-on donner dans ce contexte ? Le comité onusien en charge du handicap condamne d'ailleurs régulièrement les « *formes modernes de discrimination comme la politique de dépistage prénatal visant à sélectionner les enfants à naître sur la base du handicap, politique qui va à l'encontre de la reconnaissance de la valeur égale de chaque personne* ».

Deux opportunités se présentent aujourd'hui pour changer de logiciel :

- ne pas installer le diagnostic prénatal non invasif dans le paysage de la santé par un remboursement de l'assurance maladie, par le passage du seuil de risque de 1/250 à 1/1000 et par l'extension en population générale qui sont autant de menaces d'abandon du DPN à la robotisation ;
- ne pas légaliser l'extension du DPI aux maladies chromosomiques qui sont des maladies génétiques mais pas héréditaires ; une telle extension opportuniste ouvrirait le DPI à des critères arbitraires, impossibles à réguler. Les enfants trisomiques n'étant pas « à disposition » du choix des adultes, de la médecine et du marché, la consultation de la fondation Lejeune ne choisit pas ses patients. Ce sont les rescapés de l'eugénisme qui frappent à la porte de l'Institut Lejeune. Nous serions très honorés, mesdames et messieurs les parlementaires si vous acceptiez notre invitation à venir visiter cette consultation.

La GPA ou l'impensé du travail maternel

Libération du 25 octobre 2018 par Marlène Jouan, enseignante-chercheuse en philosophie à l'université Grenoble-Alpes (UGA)

Depuis longtemps, des femmes délèguent à d'autres femmes les tâches domestiques : prendre soin de la maison, de vieux parents, des enfants. Alors d'où vient l'embarras quand il s'agit de confier la gestation à autrui ?

Scène de la vie ordinaire. Une amie, jeune mère d'une petite fille d'à peine 3 mois, demande au père de s'en occuper lorsqu'il rentre à l'appartement en début de soirée. Et s'entend répondre : « *Mais moi, j'ai travaillé toute la journée !* » S'ensuit une courte dispute. Lui suggère en effet que s'occuper de l'enfant serait encore du travail, qu'y consacrer son temps reviendrait à faire des « *heures supplémentaires* », tandis qu'elle aurait passé une journée de repos ou de loisir : n'est-elle pas toujours en « congé maternité » ? Elle est pourtant fatiguée, pas moins que lui, et souhaiterait avoir un moment pour elle. Lorsqu'elle reprendra le travail, ils emploieront une nourrice pour s'occuper et prendre soin de l'enfant - la nourrir et la changer, veiller sur elle et l'éveiller, lui sourire et l'apaiser et, pourquoi pas, ce serait mieux pour l'enfant, l'aimer, mais pas trop.

Le « substitut marchand »

Au début des années 80, des économistes ont eu la curieuse idée de « mesurer » le travail domestique : pas seulement de compter le temps passé à l'effectuer, bien supérieur à celui consacré au travail professionnel en dehors du foyer familial, mais de quantifier sa valeur monétaire et sa productivité macroéconomique. Leur critère, pour sélectionner les activités entrant dans cette catégorie, était celui du « substitut marchand » : est considéré comme travail domestique toute production de bien ou de service que l'on pourrait, à défaut d'en bénéficier gratuitement, se procurer sur le marché. Et, à cette époque déjà, alors que les femmes mariées entraient massivement sur le marché du travail salarié depuis les années 60, de nombreux substituts marchands à leur activité domestique étaient disponibles : on pense aux plats tout préparés du supermarché, aux femmes de ménage et, bien sûr, aux gardes d'enfant chez soi ou à quelques rues. On pourrait y inclure « le plus vieux métier du monde », la prostitution.

Certaines choses, en bientôt quarante ans, ont peu changé : alors que la répartition du travail domestique entre les femmes et les hommes, sur qui le fardeau de la « double journée de travail » pèse peu, n'est pas moins inégale, les premières voient toujours leur carrière professionnelle et leur salaire pâtir de cette inégalité. Ce sont aussi les femmes, lorsqu'elles sont mères, qui sont aujourd'hui majoritairement concernées par le temps partiel ; ce sont elles encore qui sont assignées aux métiers peu qualifiés et rémunérés de la dépendance et de l'assistance, de la socialisation et de l'éducation : aides ménagères et assistantes maternelles, auxiliaires de vie, aides-soignantes et infirmières, enseignantes du premier degré, secrétaires. Conçus dans la continuité d'un travail domestique qui serait lui-même une (pré)occupation naturelle, ces métiers renvoient les femmes à la fonction sociale qui leur est historiquement dévolue, même quand elles l'exercent très loin et au détriment du foyer familial. Depuis les années 90, ils sont de plus en plus exercés par des femmes migrantes et racisées empruntant du Sud vers le Nord les « chaînes mondialisées du care »*, confiant à leur tour à d'autres femmes le soin de s'occuper de leurs propres enfants et de les aimer au quotidien.

Une grande perplexité morale

Ces délégations et substitutions ne paraissent guère, dans l'ensemble, nous plonger dans une grande perplexité morale, pas plus que les inégalités et hiérarchies qu'elles exposent et perpétuent. Nous sommes en effet habitués aux services rendus, parfois hautement intimes et personnalisés mais aussi, pour reprendre la psychologue Pascale Molinier, essentiellement « discrets » voire invisibles : ils heurtent les caractéristiques instrumentales et objectivables du travail et ne s'affichent pas comme tel. A une exception notable : les femmes initialement désignées au titre de *surrogate mothers*, littéralement « mères de substitution », devenues en français « mères pour autrui » ou « mères porteuses », puis « gestatrices » pour dire qu'elles n'ont pas de lien génétique avec l'enfant porté, ne sont pas censées l'investir affectivement et ne l'élèveront pas - qu'elles n'en sont pas la mère. D'où vient l'embarras, le malaise voire la répulsion ?

Avec la sociologue américaine Arlie Russell Hochschild, on pourrait considérer la gestation pour autrui comme l'expression par excellence des mutations néolibérales du travail, qui ne cessent d'éroder les frontières entre la famille et le marché : elle produit alors un effet de loupe sur les multiples dépendances et exploitations qui tissent la reproduction de nos vies quotidiennes. Tel qu'il est posé en France, le débat public sur la GPA n'envisage pourtant pas qu'il puisse s'agir d'un travail, ou bien seulement négativement. Cette hypothèse est évidemment exclue par la description de la pratique comme « vente » ou « location » d'utérus, qui au seul motif que son produit est destiné à d'autres que soi convertit le procès organique et émotionnel de la grossesse en transfert monnayé d'une pièce détachable dont on serait propriétaire. Mais elle n'est pas non plus autorisée par sa description comme don désintéressé ou service rendu par pur altruisme, dont seule une indemnisation préserverait la valeur inestimable quand une rémunération viendrait inévitablement la corrompre.

Le « fétichisme de la marchandise »

Les deux descriptions sont victimes de ce que Marx appelait le « *fétichisme de la marchandise* », y compris celui de la monnaie, alors qu'elles voudraient le dénoncer et le prévenir. Elles reconduisent aussi les mêmes antagonismes idéologiques qui rendent si difficile de concevoir le travail des mères autrement que comme le travail qu'elles effectuent quand, précisément, elles ne maternent pas. Le « travail des mères », c'est presque toujours le travail à côté de la maternité, l'emploi à concilier avec l'engagement dévoué dans la sphère séparée de l'amour, donc le travail conçu d'après celui qu'exercent les pères à l'extérieur du foyer. Ce n'est presque jamais, en dépit de « vieilles » revendications féministes peu ou mal entendues et comme si l'on craignait l'oxymore ou le sacrilège, le « travail maternel », c'est-à-dire constitutif de la maternité : celui que les mères accomplissent en tant que mères et pour devenir mères (ce que leurs ventres seuls ne font pas), celui qui dans sa matérialité même construit de l'amour au moins autant qu'il est motivé par lui, celui qui est de l'ordre de l'effort contraint voire pénible, et pas seulement du plaisir spontané, qui compose avec les élans du cœur mais aussi maintes prescriptions sociales et médicales, et qui peut au demeurant être tout aussi bien un travail paternel.

Comment ne pas reculer devant la GPA, devant le travail qui précède et mène à celui de l'accouchement sans pour autant se terminer avec la naissance, si le travail qui suit l'accouchement est déjà une « boîte noire » ou un impensé de la maternité ? Ou si on ne peut le faire apparaître qu'en dévalorisant la maternité ? On reconnaît souvent que la GPA nous confronte à une transformation subversive des figures et structures traditionnelles de la parenté et de la famille nucléaire. Dans les pas de l'anthropologue italienne Paola Tabet par exemple**, ou de la psychodynamique du travail, il faudrait aussi reconnaître que dans sa contribution à la formation de nouveaux liens sociaux et pas seulement marchands, elle participe à la nécessité de repenser la question politique du travail, de ses définitions et de ses appropriations. Les femmes porteuses pourraient trouver à cette occasion leur juste place, mais bien d'autres avec elles.

**So How's the Family ? And Other Essays*, d'Arlie Russell Hochschild, Berkeley, University of California Press, 2013.

**« Fertilité naturelle, reproduction forcée » (1985), de Paola Tabet, in *la Construction sociale de l'inégalité des sexes. Des outils et des corps*, Paris, L'Harmattan, 1998.

« Repenser la place des personnes âgées dans notre société »

Doc'Accompagnement de septembre-octobre 2018 par Maxime Ricard

Ancien président de l'Observatoire national de la fin de vie et professeur de médecine palliative à la faculté de médecine de Besançon, Régis Aubry évoque, entre autres, l'avis « Enjeux éthiques du vieillissement » du Comité consultatif national d'éthique, dont il est le co-rapporteur, rendu public au mois de mai dernier. Entre fin de vie, ghettoïsation, situation dans les Ehpad, il dresse un tableau noir de la situation des personnes âgées en France.

Comment résumer en quelques mots l'avis rendu par le CCNE en mai dernier ?

Le CCNE souhaite à nouveau s'intéresser aux questions éthiques relatives au vieillissement de notre population. Pour cela, nous avons décidé de le faire en regardant à travers le prisme des Ehpad. Ce n'est pas anodin car c'est dans ces établissements que se concentrent les personnes les plus vulnérables.

La question que nous nous sommes posée était de savoir pourquoi concentre-t-on des personnes âgées (concentration telle que nous avons d'ailleurs parlé de ghettoïsation), souvent ayant des troubles cognitifs ou des troubles de l'indépendance, dans des établissements. Et ce, alors même que, très majoritairement, lorsqu'on leur demande, celles-ci indiquent qu'elles n'ont jamais voulu y vivre. Il y a quelque chose de contraire à l'éthique que de contraindre des personnes à être là où elles ne souhaitent pas aller et de les obliger à payer pour cela. En quoi est-ce respectueux des personnes ? On imagine bien que l'intention est bonne, mais le résultat est impressionnant quand on regarde ce qu'il se passe. Concentrer entre elles, des personnes âgées et vulnérables revient à les exclure d'autres lieux et d'autres interfaces.

Une des conclusions de cet avis a été de dire qu'il n'y a pas véritablement de fondement éthique qui justifie une telle politique centrée sur l'institutionnalisation des personnes. Pour une personne qui perd son autonomie psychique ou son indépendance fonctionnelle, unes des raisons qui explique qu'il est difficile d'échapper à l'Ehpad, c'est qu'il n'y a que très peu d'alternatives à ces structures. Au-delà du maintien à domicile, justement quelles alternatives préconisez-vous ?

Dans l'avis, nous avons parlé d'Ehpad hors-les-murs. Je m'explique. Il faut être reconnaissant du travail fourni par les personnes qui travaillent dans des Ehpad. Elles font un boulot admirable. Elles font du mieux qu'elles peuvent, avec des moyens qu'elles n'ont pas. Même si tout n'est pas parfait partout, il faut reconnaître ce travail et le rendre possible en dehors des établissements. Nous incitons beaucoup à réfléchir sur des politiques permettant de regrouper des services comme ceux que l'on voit dans un Ehpad, dans un Ssiad, dans un service d'aide à domicile de manière à rendre au domicile de la personne l'équivalent de ce qui se passe dans un Ehpad. Une mesure corrélative extrêmement importante est d'appeler à de nouvelles formes de solidarité. Par exemple, dans la politique du logement, il faudrait que l'on insère des appartements aménagés pour personnes âgées avec, si possible, la mobilisation du voisinage pour être présent à des moments importants de la personne (repas, coucher, etc.). Il faudrait arriver à développer, grâce à des dynamiques intergénérationnelles une entre-aide valorisée. Ainsi, un locataire qui aiderait une personne âgée aurait des avantages sociaux par exemple.

Que faut-il changer dans les Ehpad actuels ?

Soyons bien clairs : il y aura toujours besoin d'Ehpad. Mais il faudrait revoir la politique très concentrée sur la sécurité et l'hygiène qui conduit quelqu'un qui a toujours aimé cuisiner à ne plus pouvoir le faire, quelqu'un qui a toujours aimé jardiner à ne plus pouvoir le faire, etc. Il faut que ce soit réellement un lieu de vie et non un lieu de privation de vie. C'est en ce sens que nous interpellons les pouvoirs publics en leur disant qu'il faut absolument revoir tout ça.

Majoritairement les personnes âgées ne veulent pas aller en Ehpad, dès lors, quels sont les enjeux éthiques du vieillissement pour que l'on amène les familles à maintenir au domicile la personne âgée ?

Nous sommes dans une société assez utilitariste, qui valorise, voire survalorise, l'action, la performance et la jeunesse. En parallèle, cela dévalorise le fait d'être une personne âgée. C'est pour cela qu'il est important de repenser la place des personnes âgées dans notre société. Et cela commence par essayer de répondre à ce besoin de rester à domicile ou des trouver des alternatives à l'Ehpad. Or, nous faisons le constat suivant, et nous appelons le gouvernement à y remédier : l'aide au maintien à domicile est une profession sinistrée. Il y a &aujourd'hui peu de professions aussi peu reconnues et aussi peu rémunérées. De même, au sein de cette profession, il y a une importante souffrance au travail qui se traduit par un très fort turn-over.

Il y a un défaut de politique d'aide au domicile qui est flagrant et nous l'avons pointé dans notre avis. Nous avons aussi soulevé le fait que notre société est excluante. Quand on dit que l'on concentre des personnes âgées entre elles, voire qu'on les ghettoïse, c'est que probablement cela procède d'un mécanisme collectif de déni social : on ne veut pas voir ce qui nous attend.

Comment faire en sorte que la société soit plus inclusive pour les personnes âgées ?

Les deux gros déterminants d'un possible maintien au domicile ou néo-domicile, c'est d'avoir des proches disponibles et en forme et avoir des professionnels de l'aide au maintien à domicile. Sans l'un et l'autre cela ne peut pas fonctionner. L'aidant « naturel » doit donc être aidé et reconnu. Il faudrait par exemple que lorsque l'aidant familial a un travail, il puisse l'alléger sans prendre le risque de le perdre. Autre exemple, il faudrait que l'aidant qui ne travaille pas, gagne des points de retraite en aidant. Bref, il y a toute une série de mesures comme celles-ci qui pourraient être prises. Quand il n'y a pas de proche ou d'aidant, on doit pouvoir trouver d'autres solutions. Il existe par exemple des colocations pour personnes âgées ou d'autres expériences intergénérationnelles dans des résidences autonomie. Il faut pouvoir développer et valoriser ces actions de manière à réintégrer les personnes âgées dans le tissu social. Il y a vraiment une politique proactive à mener alors que, pour le moment, nous sommes dans une politique qui tend à externaliser et exclure la personne âgée du reste de la société.

L'une de vos propositions est de créer un cinquième risque de la sécurité sociale, comment le voyez-vous ?

Le cinquième risque est l'expression d'une nouvelle forme de solidarité vers ces personnes dont on ne peut plus ignorer l'existence. Le cinquième risque, ce n'est pas pour augmenter les places dans les Ehpad, mais pour augmenter les possibilités d'aide au maintien à domicile ou dans des domiciles alternatifs. Il y a probablement un coût en termes politiques pour permettre une « vie bonne » des personnes âgées les plus vulnérables. Faire appel à la solidarité nationale, c'est un impôt de plus en quelque sorte. Mais c'est soit cela, soit nous nions la souffrance qu'est celle de la vieillesse aujourd'hui. On voit bien qu'être vieux est un problème dans notre société et demain on aimerait que cela soit une chance. Vieillir ne rime pas forcément avec souffrir dès lors que l'on écoute la personne âgée, dès lors qu'on l'aide et qu'il y a des interactions, un mix intergénérationnel.

Mobilisation inédite de chercheurs sur la fin de vie

La Croix du 26 octobre 2018 par Loup Besmond de Senneville

Des chercheurs lancent vendredi 26 octobre à Paris, une plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. Une première du genre. Entretien avec Régis Aubry, chef du service des soins palliatifs du CHU de Besançon, membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), et codirecteur de cette nouvelle plateforme.

Quel est l'objectif de la plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, que vous lancez le vendredi 26 octobre ?

Notre objectif est de créer un réseau, porté par le ministère de la recherche. On constate, en France, la rareté de travaux de recherche pour tout ce qui est lié à la fin de vie. C'est un manque préoccupant, d'autant plus que ces sujets sont sources de débats voire de tensions au sein de notre société. La notion de fin de vie est à la croisée de champs très multiples : la médecine évidemment, mais aussi la philosophie, l'histoire, l'anthropologie, la sociologie... Tout l'enjeu de notre plateforme est de susciter des équipes interdisciplinaires de recherche autour de la fin de vie et la mort. Ces efforts s'inscrivent dans le cadre du plan pluriannuel de développement des soins palliatifs.

Comment expliquer le faible nombre de recherches menées, en France, dans ce domaine ?

Il est vrai que de ce point de vue, la France est très en retard par rapport à d'autres pays. Cette rareté voire cette absence de recherche s'inscrit très probablement dans une forme de dénégation de la question de la fin de vie par notre société. On aimerait, au fond, que ces questions n'existent pas. À force d'occulter la mort, on en a occulté la place que pourrait occuper la recherche sur ces questions. La médecine joue un rôle assez étrange : à la fois elle est en charge de la fin de vie, et en même temps ses acteurs n'y sont pas vraiment formés. Mais il faut que nous pensions à frais nouveaux l'accompagnement des personnes en situation de très grande vulnérabilité. Si cette étape de la vie n'est pas réfléchie politiquement et socialement, cela engendre des souffrances. Nous assistons en ce moment à une poussée du sentiment d'indignité, qui est la conséquence directe de ces manques.

Quel type de données espérez-vous dégager ?

Les chercheurs peuvent nous aider à trouver des pistes concrètes d'accompagnement des personnes en fin de vie. D'une part, il s'agit de travailler sur des données existantes, comme celles des grandes bases hospitalières ou de l'Assurance maladie. Ces données, pour l'heure, ne sont pas exploitées pour étudier la fin de vie. D'autre part, il y a un travail qualitatif à mener, qui relève plus de l'observation sociologique, afin de mieux appréhender ce que sont la souffrance et le deuil. Ce travail peut aussi nous permettre de reconsidérer l'organisation du système de santé pour mieux accompagner les personnes en grande vulnérabilité. J'espère qu'à moyen terme, ces résultats nourriront aussi intelligemment le débat sur la fin de vie qui manque parfois de fondements rationnels. Pour débattre, il est toujours mieux de s'appuyer sur des données scientifiques plutôt que sur des représentations.

Myopie, rhume, entorse... « L'homme a tort de se croire au top de l'évolution »

Libération du 26 octobre 2018 par Catherine Mallaval

Dans « Les spermatozoïdes tournent toujours à droite », le biologiste Nathan H. Lents analyse avec drôlerie et sérieux les défauts physiques des humains, moins performants que de nombreux animaux.

« Nous autres humains, sommes une bande de mal fichus. » Il a beau sourire, l'homme qui balance cette phrase comme si de rien n'était, à 10 heures du matin devant un petit café, ne plaisante pas du tout. Et nonobstant un physique athlétique (grand, svelte), cet Américain de passage à Paris s'inclut d'emblée dans la farandole des hommes (et des femmes) qui n'ont vraiment rien de créatures parfaites : *« Je fais partie des 40 % de la population américaine et européenne qui sont myopes. Or la myopie n'est pas causée par une blessure, mais par un défaut de conception. Notre globe oculaire est tout simplement trop long. Avant d'atteindre l'arrière de l'œil les images sont nettes, puis cette netteté est perdue lorsqu'elles parviennent enfin au niveau de la rétine. »*

Il tombe ses lunettes de soleil et révèle des yeux bleus corrigés au laser, avant de poursuivre : *« La vue de l'être humain est pitoyable si on la compare à l'excellente acuité visuelle de la plupart des oiseaux, et plus particulièrement des rapaces du type aigles et condors. Et je ne parle là que de la vision de jour... »* Aurait-on affaire à un oiseau de mauvais augure ou à l'un de ces tristes sires qui ne focalisent que sur les défauts ? Ni l'un ni l'autre.

Du haut de ses 40 ans, le biologiste Nathan H. Lents, professeur au John Jay College de New York, auteur d'un blog sur l'évolution humaine, s'est simplement fait une spécialité de chahuter nos idées reçues sur la prétendue perfection humaine. Il marque une pause et s'attaque frontalement à nos sinus : « *Nous avons tous un défaut d'écoulement. L'un des tuyaux essentiels est placé en hauteur. Quel plombier serait allé mettre ce genre de tuyau au-dessus des sinus et non en dessous ? Avez-vous déjà remarqué que les chiens, les chats et d'autres animaux ne semblent pas attraper aussi souvent un rhume que les humains ?* » Manifestement ravi de nous chercher méthodiquement des poux dans le corps, il assume pleinement : « *Oui, oui, je cherche à attirer l'attention sur ce qui ne tourne pas rond chez nous. Faire un peu de provocation pour mieux balayer la conviction que nous avons d'être le top de l'évolution.* » L'objectif est parfaitement atteint dans son dernier ouvrage drôlement (mais au fond très sérieusement) intitulé *Les spermatozoïdes tournent toujours à droite et autres bizarreries du corps humain**.

Vous affirmez que les humains ont beaucoup trop d'os. Comment se fait-ce ?

D'abord, pour être honnête, nous ne sommes pas les seuls à présenter ce défaut. La nature regorge d'animaux dotés d'os inutiles, d'articulations qui ne fléchissent pas... Chez l'humain, l'exemple le plus connu est celui du coccyx. Si on le retire, et cela s'est déjà pratiqué, aucun problème. Ni pour s'asseoir ni pour se tenir debout ou marcher... On sait moins en revanche que notre poignet est en fait bien plus complexe qu'il ne devrait l'être. Il comprend huit os qui, au lieu de faciliter sa flexibilité, la restreignent. Si sa conception avait été rationnelle, il offrirait à la main une amplitude totale de mouvement et les doigts pourraient se plier vers l'arrière. Nos chevilles aussi possèdent des os en pagaille : sept, dont la plupart sont inutiles. Conséquence de ce fatras d'éléments : la fréquence d'entorses et de foulures. Je vous signale aussi que nous avons dans l'avant-bras un tendon (il a disparu chez certains au cours de l'évolution) qui devait être précieux pour s'accrocher aux arbres mais qui se révèle aujourd'hui inutile. Il y a des chirurgiens qui s'en servent pour des interventions.

Mais pourquoi l'évolution ne nous a pas débarrassés de ce fatras ?

Le créationnisme nous a laissé deux fantômes. D'abord, la conviction que nous sommes les champions de l'évolution, alors que chaque espèce a évolué, dans des habitats différents, sans que l'une ne soit supérieure à l'autre. Le second fantôme, c'est notre façon de croire à notre perfection, à notre adaptation parfaite au monde. Or la nature ne produit pas de perfection. L'évolution n'est pas un « designer ». Et ne regarde pas le long terme ou vers un sens donné. Elle se produit pas à pas et fait des compromis. Quand un os n'est plus utile, le supprimer n'est pas aussi simple que d'actionner un interrupteur. Des centaines, voire des milliers d'interrupteurs doivent être actionnés, et ce sans abîmer les milliers d'autres structures construites à l'aide de ces mêmes gènes. Souvenez-vous également que la sélection naturelle actionne ces interrupteurs de manière aléatoire... Comme si on mettait un chimpanzé face à un clavier.

Vous vous attaquez aussi à notre gorge. Elle serait, elle aussi, un « compromis » de l'évolution ?

Nous disposons d'un tuyau unique pour manger et respirer, à la différence des cétacés (baleines et dauphins) qui possèdent des évents, innovation très efficace qui offre un conduit dédié à l'air. Les humains et d'autres mammifères n'ont pas été dotés d'un tel appareil. Lorsque nous avalons, nous devons momentanément cesser de respirer. Mais si tous les mammifères peuvent se retrouver avec un corps étranger coincé dans leur trachée, les humains sont particulièrement vulnérables à l'étouffement. Aux Etats-Unis, près de 5 000 personnes sont mortes étouffées en 2014, la plupart à cause d'une fausse route, en ingérant un aliment. Cela s'explique par l'évolution anatomique de notre cou. Chez les autres grands singes, le larynx est situé plus bas que chez l'homme, ce qui leur donne un cou plus long, offrant aux muscles impliqués dans la déglutition plus de place pour opérer. Chez nous, le larynx a glissé vers le haut, raccourcissant la gorge et réduisant l'espace au sein duquel se déroule la phase délicate de la déglutition. Et il s'agit vraiment d'une limite de l'évolution darwinienne.

Mais il y a aussi un gain : la plupart des scientifiques sont persuadés que si notre larynx a remonté dans le cou humain, c'est aussi ce qui lui permet de bien vocaliser, d'émettre une palette bien plus large de sons. De parler.

Qu'y a-t-il de pire en nous ?

La reproduction. Nous figurons parmi les reproducteurs les moins talentueux du règne animal. Normalement, les spermatozoïdes sont de petits nageurs émérites. Chez l'humain, ils avancent dans un mouvement en tire-bouchon. Cette rotation les propulse vers l'avant et la droite, selon un trajet aléatoire. Ils parcourent du coup énormément de chemin pour couvrir une distance très courte du vagin aux trompes de Fallope. Ils peuvent mettre trois jours pour atteindre l'ovocyte. Du coup, l'homme doit en produire une grande quantité (environ 200 millions) pour qu'un seul parvienne à destination. En face, près de 25 % de problèmes de fertilité féminins sont liés à une incapacité à ovuler correctement. Même quand tout se passe bien, la grossesse n'est pas garantie ! Entre 10 % et 25 % des grossesses détectées se terminent en fausse couche au cours du premier trimestre.

Mais le pire, c'est la naissance. Depuis l'apparition de notre espèce, elle a la majeure partie du temps constitué la première cause de mortalité, avant que la médecine ne soit en mesure de pallier nos problèmes de bébés à gros crânes, mais aussi de pelvis qui a bougé lorsque nous sommes devenus bipèdes, et la relative étroitesse des hanches des femmes. Ce péril de la naissance est exclusivement humain alors que, par exemple, les mamans gorilles continuent souvent de manger ou de s'occuper de leurs autres rejetons pendant l'accouchement. Ou prenez les vaches : elles semblent à peine se rendre compte qu'elles mettent bas.

Mais nous sommes quand même plus de 7 milliards d'individus sur cette Terre...

Il y a deux millions d'années, il y a eu jusqu'à sept espèces d'ancêtres des humains, les Australopithèques, mais une seule a survécu. Et avant l'agriculture, il y a environ quinze mille ans, nous étions nettement moins nombreux. Notre succès est récent. Et je ne suis pas sûr qu'il était inscrit dans notre destinée.

Vous avez décidé de coller le bourdon à toute l'humanité ?

Absolument pas. Mon message n'est pas pessimiste. Nous n'avons pas besoin d'être parfaits en tout, comme le suggère notre arrogance. Notre corps est plus faible que celui de la plupart des espèces, mais nous avons nos cerveaux, plus efficaces que nos corps, alors que les animaux sont plus performants avec leur corps. Notre cerveau, et plus précisément notre cortex dont le développement (près de 20 fois plus gros que celui d'un chimpanzé) est notre trait distinctif. C'est lui qui nous permet de recréer le monde dans nos têtes, d'élaborer des scénarios, d'imaginer des choses qui n'existent pas. En outre, nous vivons ensemble, pratiquons la coopération à un haut niveau... Et si nous dépendons de notre environnement, nous pouvons aussi l'adapter, voire le créer, alors que l'animal en dépend totalement. Essayez de mettre un pingouin dans le désert, il mourra, alors qu'un Esquimau trouvera comment s'adapter. Au fond, notre évolution culturelle a pris le pas sur notre anatomie.

*Larousse, 320 pp., 18,95 €.

Éliette Abécassis : « La gestation pour autrui ne peut pas être “éthique” »

Le Figaro du 29 octobre 2018 par Alexandre Devecchio

Dans un essai vigoureux, l'écrivain Éliette Abécassis analyse les implications de la GPA et ses dérives. Une « pratique hypercapitaliste » qui, s'alarme-t-elle, fait du corps des femmes et des bébés ainsi conçus l'objet d'un commerce.

Dans *Bébé à vendre* (Robert Laffont), vous écrivez : « *Le bébé est le nouvel objet que l'on montre, que l'on exhibe et que l'on sort...* » N'exagérez-vous pas un peu ?

Le désir d'enfant est éternel et intemporel, profond et essentiel, bien sûr, mais il serait bon de s'interroger sur la place du bébé dans notre société et notre imaginaire. Songeons à la pression sociale sur les femmes pour avoir un enfant, et à la façon dont les stars s'exhibent avec leur bébé en bandoulière, comme si c'était un must have. Le bébé est arrivé sur le marché. Il faut en avoir ! C'est devenu un produit de consommation, dont s'est emparée une nouvelle industrie, rentable : l'industrie procréative.

Vous ne croyez pas à la GPA éthique ?

La GPA est un marché : c'est grossesse contre argent. D'ailleurs, ne nous laissons pas égarer par la novlangue, ce n'est pas à proprement parler une « gestation pour autrui ». Gestation, indique le dictionnaire, est un mot qui s'applique exclusivement aux animaux. Et ce n'est pas pour autrui puisque dans la GPA, il y a toujours de l'argent - pour les industries procréatives ; pour les médecins sans qui ce processus ne peut être accompli ; pour les avocats qui établissent les contrats ; pour les vendeuses d'ovocytes et pour les mères qui portent les enfants. Même dans les cas où la GPA est permise et l'argent interdit, comme en Angleterre, il y a toujours ce que l'on appelle un « dédommagement ». Donc il n'y a pas de GPA éthique, par définition, car on ne peut pas vendre un enfant, ni louer un utérus. C'est immoral et anticonstitutionnel, en vertu du principe d'indisponibilité du corps humain. Du reste, même si c'était un don, on ne peut pas donner ce que l'on ne possède pas. Or les enfants ne sont pas à nous car ils ne sont pas des objets. On peut donner un organe, mais pas un autre être humain dont nous ne sommes pas le propriétaire. Par ailleurs, en Angleterre, pays de la dite GPA éthique, on trouve les pires cas de GPA en termes de morale : la mère qui porte un enfant pour son fils, les personnes âgées qui s'offrent un enfant pour leurs vieux jours, les parents maltraitants qui font une GPA par vice. Tous ces cas donnent lieu à des imbroglios juridiques inextricables. Car on ne sait plus qui a la garde de l'enfant, qui finit par être confié aux services sociaux.

Comment ce marché de la GPA s'organise-t-il ?

C'est un marché mondial. La GPA va s'externaliser dans les pays où elle est moins coûteuse. Elle est aussi un marché ouvert au « tourisme procréatif ». Au Mexique, l'on peut acheter un bébé durant ses vacances. C'est un marché noir dans les pays pauvres, où les femmes surstimulées hormonalement portent souvent deux enfants, pour un couple qui n'en veut qu'un. L'autre jumeau est vendu à moindre coût au marché noir. Les profits vont à ceux qui exploitent le désir d'enfant, la pauvreté ou l'attrait pour l'argent.

Vous allez jusqu'à parler de marché néocolonial. Pourquoi ?

Les femmes de couleur sont inséminées avec des ovocytes de femmes blanches. On choisit les ovocytes sur catalogue en fonction du physique et du quotient intellectuel des jeunes femmes, voire de leurs notes en classe. Aux États-Unis, ce sont souvent des étudiantes, qui se payent ainsi leurs études. Mais ces ovocytes sont placés dans des utérus de femmes de couleur de pays pauvres, car cela coûte moins cher. En Inde, les dérives étaient telles que le pays a été obligé de l'interdire aux étrangers. Des « centres de naissances » s'ouvriraient partout à Anand [ville située à 200 kilomètres au nord de Bombay, NDLR]. Là, les femmes étaient parquées dans des centres pendant neuf mois, avec interdiction de tout contact extérieur pour ne pas risquer de tomber malade.

Peut-on se dire féministe et défendre la GPA ?

Non, c'est une grande violence faite aux femmes que de leur arracher leur bébé à la naissance.

La femme n'est pas un véhicule, elle a un psychisme, et beaucoup font des dépressions après cette expérience. Tout comme le bébé, qui a une vie in utero. Dans les pays pauvres, on trouve des femmes mineures, qui acceptent cette pratique pour leurs parents comme en Inde ; ou des femmes qui vendent leur bébé pour aider leur famille. Et ce ne sont pas elles qui touchent le plus d'argent dans cette industrie qui les exploite - au péril de leur vie et de leur santé, car porter un enfant comporte beaucoup de risques pour une femme.

Vous dénoncez la GPA, mais vous êtes favorable à la PMA pour toutes. Ces deux questions ne sont-elles pas liées, au moins sur le plan juridique ?

On pense souvent que la PMA est un cheval de Troie de la GPA. Mais la PMA est une technique médicale, qui n'implique pas un commerce. Donc je pense que l'on peut permettre la PMA pour toutes et continuer à ne pas vouloir vendre des enfants. Ce sont deux problèmes qui n'ont rien à avoir, malgré la similarité trompeuse des acronymes.

La GPA pose aussi des questions philosophiques. Vous évoquez une révolution anthropologique...

J'ai essayé de montrer que la GPA conduit à un vrai problème de société et à un changement de modèle. Voulons-nous une civilisation hypercapitaliste où l'on peut tout acheter et tout vendre sans contrôle, même les êtres humains ? Voulons-nous une société où l'on loue des parties de notre corps et où l'on vend des bébés ? L'enjeu, c'est un changement de civilisation et tout simplement la fin de l'humanité telle que nous la connaissons - celle où nous protégeons l'humain dans l'homme, selon le principe kantien : fais en sorte de toujours traiter autrui comme une fin et non comme un moyen.

Va-t-on vers la fin de la sexualité ? Vers l'effacement de la mère ?

Dans dix ans, on ne parlera plus de GPA en raison du développement de l'utérus artificiel. Pour autant, les « centres procréatifs

» auront ouvert dans le monde entier, prêts à recevoir les utérus artificiels où seront désormais créés les enfants, selon une sélection fondée sur l'eugénisme libéral. Selon l'utopie transhumaniste, nous nous dirigeons vers une société sans mère, sans accouchement, sans famille, sans corps, sans chair. Les naissances industrielles produiront des êtres parfaits. Mais ils ne seront plus humains.

« La PMA pour toutes ou l'égalité réelle »

L'Opinion du 29 octobre 2018 par Nadia Ramassamy

Comme d'autres de ses collègues du groupe LR à l'Assemblée nationale, la députée de la Réunion Nadia Ramassamy plaide pour l'extension de la PMA aux couples de femmes : « Cessons de reconnaître qu'un seul et unique modèle de famille ! »

Prochainement, plusieurs sujets sensibles seront examinés par le Parlement dans le cadre des révisions des lois de bioéthique. Nous, législateurs, devons alors nous montrer à la hauteur de la transformation de la société sans causer de préjudices inutiles à nos concitoyens. Au-delà des questionnements juridiques et scientifiques, les révisions des lois de bioéthique reflètent une société à un instant T, mais elles doivent également anticiper les évolutions sociétales en cours et à venir. L'actuel article L2141-2 du Code de la santé publique ne reconnaît qu'un seul couple, « l'homme et la femme ». La dernière version de cet article a été écrite en 2011, bien avant les débats et la loi relatifs au mariage pour tous.

Si le Conseil d'État, saisi d'une question prioritaire de constitutionnalité, est resté prudent en décidant que l'article L2141-2 n'était pas contraire au principe d'égalité, il a implicitement rappelé que cela relevait du pouvoir d'appréciation du législateur. Or, l'extension de cette technique à toutes les femmes est un engagement du Président Macron. De surcroît, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), le Défenseur des Droits et le Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes se sont prononcés à de multiples reprises en faveur de cette mesure. Nous, parlementaires, nous devons comprendre cette nouvelle société et modifier ainsi la loi pour qu'elle cesse de reconnaître qu'un seul et unique modèle de famille !

Débats houleux. Les débats sur la définition de la famille sont houleux, les opposants aux révisions se cantonnant à ne reconnaître qu'une seule famille : un père biologique, une mère biologique et leurs enfants biologiques, issus très souvent d'un mariage. Si ces familles existent bel et bien, méconnaître toutes les autres familles françaises, comme les couples de sexes identiques, les familles monoparentales ou bi parentales, de filiation biologique ou non, ou encore recomposées, relèverait d'une discrimination pure et simple de l'État. Pour certains, l'absence d'un père et d'une mère serait préjudiciable pour l'enfant et irait à l'encontre de son intérêt supérieur. Ces allégations sont graves et dangereuses pour tous les enfants ne grandissant pas dans un modèle de famille « parfaite ».

Des arguments médicaux ont été aussi avancés, prétextant soumettre inutilement des femmes à des méthodes non sans dangers. Contraindre une femme à aller dans un autre pays pour effectuer une PMA, sans pour autant que ce pays ne propose cette technique dans les meilleures conditions, c'est la soumettre à des dangers bien pires. Imaginer que des femmes doivent avoir recours à des méthodes artisanales et non-conventionnelles, c'est aussi exposer des femmes à des risques inutiles. La France se doit d'améliorer ses recherches autour de la PMA afin de permettre à toutes les femmes de diminuer les risques liés à la PMA. C'est cette partie de la société, se refusant à voir les autres familles, qui créent de toutes pièces les préjudices aux enfants et à leurs familles !

Nadia Ramassamy est députée LR de La Réunion, présidente de l'Intergroupe parlementaire de l'Outre-Mer

La force des faibles

La Croix du 29 octobre 2018 par Dominique Quinio

Une jeune fille en fauteuil roule dans un couloir, dont on ne sait s'il est d'hôpital ou de lycée. D'une main discrète, une dame l'aide à se diriger. Dans deux espaces de l'édition de vendredi, *La Croix* parle du handicap. Des annonces gouvernementales envisagent des « *droits à vie* » pour les personnes dont le handicap ne serait pas susceptible d'évoluer, allégeant d'autant les démarches administratives maintes fois réitérées, quand un contact est pris avec l'administration pour recevoir telle ou telle aide. Ces gaspillages d'énergie et de temps épuisent les familles et, parfois, retardent la prise en charge nécessaire. Plus loin dans le journal, ce sont des proches de personnes gravement malades ou dépendantes qui trouvent respiration et liberté de parole dans un Café des aidants, une halte bienvenue dont le financement n'est pourtant guère assuré pour les années à venir.

Ces sujets n'entrent pas dans le cadre de la révision des lois de bioéthique largement débattue. Il n'est pas question ici de progrès de la connaissance ou de « demandes sociétales », mais de la façon dont notre société accueille ses citoyens privés de santé, de mobilité, « empêchés » de déployer tous les possibles de leur vie parce que le soutien leur manque. Il n'est qu'à entendre le combat des parents pour l'hébergement de leurs jeunes adultes, ou pour la scolarisation de leurs enfants, la difficulté de trouver les personnels capables de les accompagner dans leurs apprentissages.

Finalement, est-on si loin de la bioéthique ? Certains s'interrogent sur la possibilité d'élargir le dépistage d'anomalies génétiques quand le profil des parents est à risque, mais aussi en population générale. On pourrait craindre qu'un recours accru aux tests, le désir d'éviter au maximum la grave maladie – même s'il se comprend, à titre individuel, pour les familles – pose un redoutable problème éthique à la société. La personne malade, déficiente, fragile n'y serait-elle pas bienvenue ? Ce fut en débat judiciaire, à la fin des années 1980, mais risque-t-on à nouveau (et de plus en plus, au fur et à mesure que s'élargissent les possibilités) de considérer comme recevable le « *préjudice d'être né* », si une grave pathologie n'a pas été décelée ? Vers quel degré de perfection, de normalité veut-on tendre ? Quelle liberté de choix est laissée aux parents ?

Cela ne doit pas en tout cas dissuader de tout mettre en œuvre pour soutenir et aider les personnes handicapées. La valeur d'une société se mesure au regard qu'elle porte sur les plus faibles, les différents, les très âgés. « *Le handicap est le fer de lance de la transformation de la société* », dit la ministre Sophie Cluzel. En effet, faire toute leur place à ces personnes, les aider à vivre dignement, à développer toutes leurs potentialités, nous obligerait à ralentir, à rompre avec le culte de la performance, de la réussite, du chacun pour soi, qui mine notre temps. Au bénéfice de tous.

Encore une fois, une telle transformation n'est pas seulement l'affaire des pouvoirs publics, des spécialistes, des familles et associations concernées. Comment regardons-nous la personne en situation de handicap ? Comment éduquons-nous nos enfants à un accompagnement respectueux de ceux qui ne vont pas aussi vite qu'eux ? L'éthique, ce n'est pas seulement les autres...

Tests génétiques : « Il y aura toujours des enfants malades »

La Croix du 30 octobre 2018 par Loup Besmond de Senneville

Dominique Stoppa-Lyonnet, généticienne et responsable du service de génétique de l'institut Curie, est favorable à l'extension de l'utilisation des tests génétiques, à certaines conditions.

Quels sont les enjeux de la révision de la loi de bioéthique en matière de génétique ?

Dominique Stoppa-Lyonnet : La grande question est de savoir si l'on élargit les tests génétiques, et dans quel périmètre. Est-ce que l'on sort d'un contexte médical précis, en se fondant sur une indication ancrée dans l'histoire d'une personne, ou est-ce que l'on va plus loin, en assumant de vouloir prédire telle ou telle maladie ? Personnellement, je suis plutôt favorable à ce que l'on élargisse l'utilisation de ces tests, mais si c'est le cas, notre obsession doit être de ne pas se tromper dans l'estimation des risques. Il faut y aller prudemment.

C'est-à-dire ?

J'ai trois repères. D'abord, ils doivent être menés chez des personnes informées, c'est-à-dire que ces tests doivent être menés totalement librement. Nul ne doit y être contraint. Par ailleurs, ces personnes doivent être protégées, c'est-à-dire que les résultats de ces tests génétiques ne doivent jamais conduire à une discrimination, quelle qu'elle soit. Ensuite, ces personnes doivent être accompagnées, notamment par des conseillers génétiques, qui jouent un rôle essentiel. Enfin, les tests génétiques doivent être de qualité.

Qu'appellez-vous un test génétique de qualité ?

Il s'agit d'accorder une importance toute particulière à la qualité de la prédiction. Nous disposons aujourd'hui d'outils fantastiques, qui nous permettent d'obtenir des séquences génétiques.

Or, il y a tout un travail qui consiste à interpréter ces données, pour les transformer en information médicale utile. Par exemple, pour des gènes très connus, comme BRCA1 ou BRCA2, on sait identifier des variants, c'est-à-dire des mutations génétiques, mais on ne sait pas toujours les interpréter. Il y a des variants pathogènes, neutres ou qui sont inconnus. Leur classification par la communauté scientifique est très loin d'être terminée.

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) préconise de permettre l'utilisation de tests pré-conceptionnels pour prédire l'apparition de certaines maladies. Qu'en pensez-vous ?

Si un couple souhaite savoir si son futur enfant peut être porteur d'une maladie incurable et d'une particulière gravité, je ne vois pas au nom de quoi on lui opposerait un refus. Là encore, il faut être attentif à la qualité de la prédiction. Mais cela ne doit pas nous faire oublier qu'il y aura toujours des enfants malades et que notre société ne doit jamais renoncer à les soigner. Elle doit continuer les recherches. Ce qui m'étonne est que cet impératif n'apparaît absolument pas dans les préconisations du CCNE. Pire encore : l'avis du Comité interprète le diagnostic préimplantatoire comme étant un acte de prévention, permettant à l'enfant de ne pas être malade. Or ce n'est pas le cas. Il s'agit de trier des embryons pour éliminer l'enfant malade et avoir un enfant sain. Ce n'est pas la même chose. Si le CCNE préconise de développer les tests pré-conceptionnels, et donc le recours au DPI, il faut qu'il assume son avis jusqu'au bout.

Plan santé : quelle médecine voulons-nous ?

La Croix du 31 octobre 2018

La commission Bioéthique et santé des Semaines Sociales de France nous propose aujourd'hui une réflexion à propos du plan santé 2018-2022 présenté par le président de la République en septembre. C'est le travail d'un collectif, piloté par Mathieu Monconduit, auquel contribuent notamment, Didier Sicard, Marie Jo Thiel, Jean Pierre Rosa et Dominique Quinio.

Préserver les valeurs et les acquis de la Sécurité Sociale face aux défis actuels, telle est l'ambition affichée du grand plan santé présenté par Emmanuel Macron et Agnès Buzyn il y a quelques semaines, dont le financement vient maintenant en discussion au parlement dans le cadre du projet de loi de financement de la Sécurité Sociale (PLFSS). Mais le problème avec ce plan, c'est qu'il évite de se poser la principale question, celle qui mine les acteurs de santé et inquiète nos concitoyens : Quelle médecine voulons-nous ? Avec ses corollaires : Comment rester en bonne santé ? Qui prendra soin de nous et comment ? À force d'avoir une approche purement technique et comptable du monde de la santé et du système de soin, on a fini par fabriquer une énorme machine sans finalité partagée. Les considérations financières et techniques servent de finalité par défaut, au grand bénéfice d'acteurs industriels qui considèrent le système avant tout comme un débiteur infiniment solvable quitte à fragiliser la pérennité de son fondement solidaire. Pas sûr qu'avec le plan Macron nous soyons sortis de l'ornière.

Réfléchir dans le bon sens

Les mesures ne sont pourtant pas toutes absurdes, loin de là, mais elles prennent la question à l'envers. Au lieu de partir de la personne, et éventuellement de la personne qui n'est pas malade et dont on souhaite qu'elle ne le devienne pas ou pas davantage, le plan part de l'offre de soins et cherche à l'améliorer. Et comme les médecins sont en première ligne de ce point de vue, le plan part des médecins. Il cherche à inciter, mais jamais à contraindre, il cherche à aider les médecins, mais jamais à remettre en cause la manière dont ils fonctionnent. Ainsi la création d'assistants médicaux a-t-elle fait réagir. Il s'agit pourtant à la base d'une bonne idée.

Nous avons, il y a longtemps, lancé l'idée qu'au moment où la technique progresse et où la mise en relation des acteurs se complexifie, il fallait accompagner l'éclosion inévitable de nouveaux métiers du soin. Mais voilà que cette évidence se transforme en simples supplétifs du médecin, sorte de secrétaires médicaux au carré dont on arrive mal à cerner les compétences sauf qu'ils doivent « redonner du temps au médecin » ou « dégager du temps médical ».

Bref une définition négative odieuse pour les futurs assistants. On fabrique en effet un métier que l'on présente dès le départ comme entièrement subalterne, et qui ajoute de surcroît un intermédiaire supplémentaire dans la relation au patient (à côté des aides-soignants ou des infirmières... pas toujours mieux considérés, voire oubliés). Mais ce serait justement le rôle des robots, pas des humains. À défaut d'avoir des compétences pleinement reconnues en responsabilité, jusqu'où ira, sur le terrain, la délégation pour « décharger le médecin de tâches subalternes » (ce que ne sont ni la mesure du poids ni celle de la pression artérielle), au risque que le délégataire n'en vienne à pouvoir se prendre pour le médecin ?

Des mesures inadaptées

Il est normal que cette mesure ait fait violemment réagir car elle est violente. Et en plus elle est coûteuse. Car il faudra bien payer d'une manière ou d'une autre les assistants ainsi créés. Les orthoptistes sont payés par le médecin ophtalmologue mais les futurs 4 000 assistants médicaux seront financés directement – en partie au moins – par l'assurance maladie. Plus encore : des soignants en souffrance peuvent-ils correctement soigner ?

Les causes de mise à l'épreuve de la foi des professionnels (pouvant les conduire au suicide) quant au sens de leur engagement, de leur travail, ne disparaîtront pas avec les mesures déployées, ou avec d'autres proposées comme les modifications du financement des hôpitaux, par ailleurs bien nécessaires ; d'autres évolutions, techniques, culturelles, spirituelles, ne sont-elles pas ici impliquées ?

Qui recevra la plainte du plus faible ?

On ne le saura pas et c'est bien dommage car c'est tout de même le fond de la question. Mais Agnès Buzyn, elle, a laissé transparaître sa vision en disant : « *Il faut s'éloigner progressivement de l'idée qu'on doit exercer la médecine comme un art. (...) L'EBM (Evidence based medicine, la médecine fondée sur les preuves), les bonnes pratiques..., nous obligent à harmoniser la façon dont nous traitons certaines pathologies, notamment chroniques.* » Dans cet univers où la médecine devient une organisation structurée autour de normes qui recevra la plainte du plus faible ? Qui en recherchera les véritables motifs ? Qui ira vers le plus faible, quand il est bien engagé sur la pente de l'exclusion, sinon les « humanitaires », les travailleurs sociaux, non ou mal reconnus par notre système de soins ? Ne faut-il pas, comme nous le préconisons depuis longtemps, décloisonner enfin le social et le médical ?

Qui prendra le temps de l'écoute, du toucher, du prendre soin ? Du « care » ?

« Respectons l'embryon comme on respecte une personne »

La Croix du 31 octobre 2018 par Pierre Bienvault

Recteur de l'université catholique de Lyon, le père Thierry Magnin a été auditionné mardi 30 octobre par la mission d'information sur la révision de la loi de bioéthique à l'Assemblée nationale.

Il fait part de son opposition à la recherche sur l'embryon, l'extension de la PMA ou une légalisation de l'euthanasie.

C'est la voix d'« *un croyant, un chrétien et un scientifique* » qui s'est exprimée mardi 30 octobre à l'Assemblée nationale. Durant une heure, la mission d'information sur la révision de la loi de bioéthique a auditionné le père Thierry Magnin, prêtre et recteur de l'université catholique de Lyon (Ucly).

Un homme d'Église mais aussi de sciences. Docteur en sciences physiques, le père Magnin a travaillé plus de vingt ans dans la recherche scientifique (notamment à l'École des mines de Saint-Étienne) et a été membre du comité scientifique du CNRS (1995-2000). Et c'est avec cette double casquette qu'il s'est exprimé devant les députés, en particulier sur la PMA, la fin de vie ou la recherche sur l'embryon.

Ce dernier thème a été abordé en toute fin d'audition. « *À partir de quand l'embryon est-il une personne ? C'est une vieille question qui se posait même du temps de Saint-Thomas d'Aquin. À l'époque, on répondait quarante jours* », a expliqué le père Magnin, en ajoutant que, pour sa part, il adhère « *fortement à ce que le pape Jean-Paul II a dit à un moment donné : il n'appartient pas à l'homme de définir les seuils d'humanité de manière intangible* ». Quand l'embryon devient-il une personne ? « *On ne le sait pas et, du coup, ma proposition est de dire : respectons l'embryon comme on respecte une personne humaine* », a enchaîné le recteur. Dans cette logique, il a estimé, en référence à la recherche sur l'embryon, qu'on « *ne peut pas faire des travaux sur l'embryon en arrêtant son existence* ».

Un autre grand enjeu de la future loi concerne bien sûr l'extension de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules. Une évolution qui n'est pas souhaitable pour le père Magnin. « *Le principe d'égalité invoqué pour l'ouverture de la PMA semble banaliser le fait d'être un enfant sans père, au nom de l'amour de deux femmes et d'une femme seule, a-t-il indiqué. Il ne s'agit pas du tout pour moi de remettre en cause cet amour, ni même leur désir légitime d'enfant (...). Mais au nom de ce principe d'égalité, qui rimerait en quelque sorte avec "tous pareils", la GPA pour les couples d'hommes serait alors inévitable* ». Un peu plus tard, le père Magnin a de nouveau indiqué « *comprendre* » ce désir d'enfant. « *Non seulement je le comprends, mais aussi je trouve cela beau, y compris chez des couples de même sexe. Mais est-ce que ce désir se transforme automatiquement en droit à l'enfant ?* », s'est-il interrogé avant de s'adresser aux députés. « *Vous citez des études selon lesquelles il vaut mieux un couple qui s'entend bien plutôt qu'un couple qui se déchire pour élever des enfants. Mais cela est vrai dans toutes les situations et, pour moi, ce n'est pas l'argument numéro 1 pour passer d'un désir à un droit* ». Le recteur a ensuite reconnu qu'il existait des ruptures de filiation liées aux « *blessures de l'existence* », qui aboutissent à ce que des enfants se retrouvent sans père ni mère. « *Dans ce cas, il me semble que l'adoption doit être favorisée, car ce sont les circonstances de la vie qui ont créé une rupture. C'est tout à fait différent quand c'est une loi qui favorise une rupture* ».

Le père Magnin s'est aussi exprimé sur la fin de vie, en faisant part de ses quinze ans d'expériences passées en tant que formateur dans des unités de soins palliatifs. « *Cheminer aux côtés de ces personnels a bouleversé mon existence* », a-t-il reconnu, en disant comprendre les associations de soins palliatifs mobilisés contre toute légalisation de l'euthanasie. « *Les responsables de ces unités m'ont souvent dit que la très grande majorité des personnes qui avait pu parfois demander une euthanasie ne la demandaient plus, une fois qu'elles étaient entrées en soins palliatifs* ». Le recteur a aussi évoqué la question de la sédation profonde et continue, aujourd'hui autorisée dans la loi pour des malades atteints d'une affection grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme et dont la souffrance ne peut être apaisée par des traitements antidouleur. « *Mon expérience d'une quinzaine d'années dans les unités de soins palliatifs montre que la sédation, dont on est certain qu'elle va abrégé la vie, est en fait très rare* », a-t-il assuré, en ajoutant que, dans ces unités, cette sédation est « *la dernière des dernières issues, y compris quand l'entourage ne peut plus supporter* » une situation de fin de vie très difficile.

Gamètes, game over

Libération du 15 novembre 2018 par Geneviève Delaisi de Parseval

A travers son expérience personnelle, qui n'a jamais porté ses fruits, Jérôme Deneubourg donne voix aux donneurs et donneuses de « matériaux biologiques ».

Ce petit livre drôle, érudit, cocasse, devrait être lu par tous les décideurs de la future loi de bioéthique, qui devrait enfin voir le jour début 2019. Les donneurs de gamètes sont en effet les seuls protagonistes des histoires de procréation médicale assistée (PMA) avec dons que l'on n'entend quasiment jamais : les parents, les adultes conçus par don, les spécialistes, les députés ont tribunes ouvertes dans tous les médias. Les donneurs et donneuses, quant à eux, ont été rangés une fois pour toutes dans la boîte « *donneur de matériaux biologiques* », personnages généreux sur lesquels il n'y a rien à dire, anonymes de toute façon. L'un d'eux, candidat au don, professeur de lettres de son état, analyse finement le parcours du combattant qu'il a dû effectuer et qui en dit long sur la rigidité et la cécité des institutions médicales confrontées au geste complexe du don de gamètes (les psy concernées en prennent aussi pour leur grade...). Excédé par l'idéologie dominante, il a fini par renoncer, non sans avoir fait bénéficier les lecteurs de ce qu'il a appris et analysé. C'est mieux qu'un long discours. Marcel Mauss et Pierre Bourdieu ont trouvé un digne rejeton.

Jérôme Deneubourg : *Parcours d'un donneur de gamètes*. Préface de Vincent Brès. L'Harmattan, 110 pp., 13 €.

Bové, Leonetti, Abécassis... pourquoi ils sont contre la GPA

La Croix du 13 novembre 2018

Sept personnalités expliquent à « La Croix » les raisons éthiques qui les conduisent à refuser le principe de la gestation pour autrui.

Depuis plusieurs semaines, le débat sur la gestation pour autrui (GPA) a repris après la publication du livre « Qu'est-ce qu'elle a ma famille ? », par l'animateur Marc-Olivier Fogiel. Dans *La Croix* des personnalités de tous bords s'engagent contre cette pratique, alertant notamment sur un risque de marchandisation des enfants et du corps des femmes.

**José Bové : « Dire non à la manipulation du vivant »
*Eurodéputé, groupe Verts/Alliance Libre Européenne***

« Mon opposition à la gestation pour autrui (GPA) comme à la procréation médicalement assistée (PMA), quelle que soit l'orientation sexuelle des personnes qui y ont recours, est le prolongement du combat que je mène depuis trente ans contre la manipulation du vivant. Cela a commencé dans les années 1980 par l'arrivée des premiers OGM et les premiers brevets sur les plantes. Mais aussi avec les sélections de plus en plus précises des animaux d'élevage industriel et la création du premier clone (brebis Dolly). Or ce qui se passe avec les "machines" animales pour le lait et la viande préfigure toujours ce qui va arriver aux humains. La GPA – comme la PMA – n'est que le prolongement de ces technologies productivistes que l'on prétend appliquer aux humains. Si on l'accepte, on ouvre la boîte de pandore de l'eugénisme et du transhumanisme.

On entre dans une logique de sélection qui instaure une rupture fondamentale du lien entre procréation et biologie, la technologie prenant le pas sur la condition humaine et ce qui fait société.

Ainsi, la femme choisie sur catalogue pour porter un enfant n'est plus considérée comme une personne mais un support, un ventre qu'on loue par contrat. Dans ce cadre, l'enfant à naître n'est plus le fruit de la rencontre, aléatoire, de deux personnes qui inscrivent sa naissance dans la chaîne des générations, mais le résultat d'un choix programmé qui trouve sa justification dans le fameux droit à l'enfant. On entre alors dans un monde artificialisé où le hasard et la nécessité n'ont plus aucune prise. La question de la GPA oblige à s'interroger sur ce qui est constitutif de l'humanité. Ce n'est pas un sujet franco-français mais mondial. Si cette bataille se perd, nos vies seront soumises à une technoscience qui prétend imposer ses choix de société. »

Éliette Abécassis, écrivain, auteure de « Bébés à vendre* » voit dans la GPA « le symptôme d'une civilisation de l'hypermarché ».

« Ce qui me frappe, c'est l'omniprésence de l'argent dans les processus de GPA. Les flux d'argent sont multiples. On paie les médecins, le processus médical, les agences, les avocats. Il s'agit d'un vrai business autour de la procréation, qui a tout d'un marché et de ses caractéristiques classiques : développement parallèle d'un tourisme procréatif et délocalisation à travers des offres de GPA "low cost". La GPA consiste bel et bien à vendre les enfants. Cela revient à les considérer comme des objets qui nous appartiennent et font ainsi l'objet de transaction. Or, les enfants ne nous appartiennent pas. Ce marché mondial est en train de se répandre dans le monde entier, avec une commercialisation à grande échelle d'ovocytes et d'utérus. Il est à la fois néocolonial et raciste : on n'a jamais vu de femmes blanches porter des enfants noirs. On n'a jamais vu non plus de femmes riches porter les enfants de femmes pauvres. Par ailleurs, le fait de louer un utérus à une femme, de lui faire porter un enfant et de le lui arracher constitue une indéniable violence. On ne peut pas faire comme si une femme n'était qu'un véhicule. Elle a un psychisme.

Au fond, la GPA est le signe d'une dérive morale, intellectuelle et spirituelle. D'abord, elle est le symptôme d'une civilisation de l'hypermarché, de l'hyper-capitalisme incontrôlable, qui a fait perdre à l'homme le sens du sacré. L'être humain est sacré et c'est pour cela qu'il doit rester en dehors de tout commerce. Cette pratique est aussi le signe d'une société dominée par deux valeurs suprêmes : la science et l'argent. D'une part, on ne voit plus l'intérêt de mettre des freins à ce que la technique médicale permet. De l'autre, on fait commerce de tout. Or la France, pays des droits de l'homme, a toujours mis l'homme au-dessus de l'argent. »

***Éd. Robert Laffont, 160 p., 12 €.**

Laure Adler, journaliste, essayiste et productrice remet la question de la race dans le débat sur la GPA.

« Le progrès des techniques médicales est une avancée très positive pour les femmes. C'est une forme de reconnaissance inédite de leur désir, en l'occurrence celui d'être mère. Mais tous les moyens ne sont pas bons pour y accéder, surtout quand cela s'exprime dans le cadre d'un marché et au détriment d'autres femmes, réduites à l'état de ventres mercenaires. C'est pour moi la vision la plus atroce. Qu'un couple qui a des difficultés à avoir un enfant ait recours à des techniques comme la procréation médicalement assistée (PMA), y compris quand il s'agit de deux femmes, est une chose. Louer un ventre en est une autre. Quoi qu'on en dise, ces femmes ne sont ni consentantes, ni libres. Je suis allée en Inde récemment, j'ai rencontré des mères porteuses, et croyez-moi, ce n'est pas de gaieté de cœur qu'elles attendent l'enfant d'une autre. Neuf mois, c'est long. La GPA réveille un postcolonialisme pervers, déguisé. On ne peut pas se revendiquer féministe quand on utilise une autre femme, souvent à l'autre bout du monde, souvent pauvre, pour porter un petit bébé qui sera le fruit d'un esclavage économique.

L'erreur des féministes, y compris de ma génération (et je m'inclus dans cette critique) ? est d'avoir forgé leur lutte par rapport aux hommes en oubliant tristement la question de la « race ». Or qui gardait nos enfants lorsque nous allions fièrement à des réunions de direction ? D'autres femmes, souvent noires... L'autre aspect est le rapport de l'enfant à naître avec sa mère biologique. En tant que mère, je connais l'importance du lien avec le bébé que l'on porte. C'est une période tout à fait essentielle de fusion, d'intimité. Quand on donne l'âge de son enfant, on oublie de compter les neuf mois qu'il a passés dans notre ventre, qui font pourtant partie de l'histoire que l'on a tissée avec lui. »

Marie-Dominique Trébuchet, théologienne, directrice de l'Institut supérieur de sciences religieuses (IER) rappelle la visée éthique fondamentale dans le cadre du débat sur la GPA.

« Mon opposition à la gestation pour autrui se fonde sur l'éthique chrétienne et la théologie dont la vision est celle de l'affirmation de la dignité intrinsèque à tout être humain, voulu et aimé pour lui-même, qui ne peut disposer de son corps comme d'un bien marchand. Le développement de la technologie biomédicale élargit le domaine de l'éthique en faisant surgir de nouveaux problèmes. Il convient donc de réfléchir à l'élaboration de nouvelles normes en prenant en compte les situations singulières et concrètes : ici celle des couples infertiles, celle de la femme qui deviendra gestatrice, celle de l'enfant dont la venue au monde coïncidera avec la rupture du lien et l'abandon. L'être humain n'est pas un « moyen ». La visée éthique fondamentale consiste toujours à se demander si une pratique respecte l'humanité en tout homme ou si elle porte en elle-même des germes de déshumanisation. Dès lors que l'humain est en jeu, le théologien participe à la réflexion à partir d'une tradition éthique fondée dans la foi au Christ, venu se faire vulnérable avec l'homme, partager la fragilité.

Être attentif à la souffrance engage à prendre en considération toutes les souffrances et particulièrement celle du plus vulnérable. L'écoute et l'accompagnement de la souffrance de couple infertiles ne sauraient justifier la mise en place de normes instituant la rupture entre « deux maternités », ni l'anticipation et l'institutionnalisation d'un abandon programmé. Je partage ainsi l'avis du CCNE lorsqu'il alerte sur le fait qu'on ne saurait utiliser l'être humain comme un moyen. L'exigence de justice est fondée sur notre commune humanité. Elle exige de nous une extrême vigilance devant le pouvoir de la technique dont le pape François nous dit qu'elle est en train de devenir le principal moyen d'interpréter l'existence. Le principe reste celui de la protection du plus vulnérable. »

Jean Leonetti, médecin, maire d'Antibes et premier vice-président du parti Les Républicains, s'élève contre la GPA et alerte sur « l'effet domino ».

« Si le Parlement devait un jour autoriser la GPA, il ne faudrait plus qu'il élabore de loi de bioéthique car il aurait transgressé tous les interdits médicaux : indisponibilité du corps humain, marchandisation de l'humain, location du corps d'autrui et chosification de l'être humain, puisque l'enfant est commandé et peut être refusé s'il ne correspond aux attentes. En raison des arguments avancés pour la PMA sans père, à savoir l'égalité devant la loi et la modernité, la GPA sera l'étape suivante.

C'est au nom de l'égalité que « le mariage pour tous » a été voté hier et que la « PMA pour toutes » est projetée aujourd'hui. Toujours au nom de l'égalité, les hommes seuls et les couples d'hommes revendiqueront demain ce même droit à l'enfant, donc la GPA. C'est l'effet domino, bien qu'à chaque étape le législateur jure qu'il n'y en aura pas d'ultérieure. On ne peut plus le croire. Le Comité consultatif national d'éthique a énoncé une autre justification : la société y serait désormais prête. Ce qui sous-entend que la société serait en retard par rapport à une avant-garde éclairée prête à bénéficier de toutes les innovations technologiques. Or la droite pense au contraire que tout ce qui est techniquement possible n'est pas forcément humainement souhaitable. L'objet des lois de bioéthique, c'est précisément de fixer des limites de principe, et non de circonstance « si la société est prête » ou « si le débat est apaisé ».

Il y a cinq ans, Édouard Philippe avait signé une tribune contre la PMA sans père. Maintenant, le premier ministre dit qu'il a changé d'avis. S'il existe actuellement un quasi-consensus contre la GPA, qui dit que ce sera encore le cas à la prochaine présidentielle ? Les Français devront être très vigilants. »

Jean-Pierre Winter, psychanalyste*, s'inquiète de la chosification des enfants et des effets de la GPA sur leur épigénétique.

« La GPA est vécue par l'enfant comme un abandon. Quand il aura l'âge de poser la question "d'où viennent les bébés ?", il va s'entendre dire, directement ou indirectement, qu'il a été pendant neuf mois dans le ventre d'une femme qui n'est pas celle qui s'occupe de lui, et qu'elle a décidé de l'abandonner. À un moment donné, l'enfant va nécessairement ressentir qu'il a fait l'objet d'un marché, qu'il est un produit avec une valeur marchande, et se demander : "Qu'est-ce que je vauds ?" Ce statut d'objet a quelque chose d'extrêmement humiliant. J'ai perçu ce sentiment chez des enfants nés de GPA, sauf qu'ils ne peuvent pas l'exprimer car il existe un interdit social de dire que les conditions de la conception peuvent être la cause du problème. Un jour, une petite fille que je voyais en consultation m'a demandé : "N'y a-t-il pas des moyens plus simples pour faire des bébés ?" Un enfant se compare à la façon dont les autres ont été conçus. Elle se sentait dans un statut de différence. Cela produit de la fixation sur l'origine.

On sait aujourd'hui, grâce à des études sur l'épigénétique**, que le développement du cerveau du bébé dépend de la femme qui le porte et que les cellules fœtales restent dans le sang maternel pendant au moins vingt-sept ans. Or l'enfant né par GPA ne peut pas reconnaître sa mère d'intention ni par son odeur, ni par sa voix, ni par tout ce qui est lié à l'épigénétique. L'enfant sent qu'elle est une étrangère, exactement comme un enfant adopté à qui on n'a pas raconté son histoire le sait. Or, un enfant a besoin de savoir que la personne à qui il s'adresse est quelqu'un qui pense son existence, sinon il se sentira inexistant. »

***Il va publier en janvier 2019 *L'Avenir du père*, chez Albin Michel, 160 p., 17 €.**

****Étude des régulations de l'activité des gènes.**

Pour Hervé Chneiweiss, neurobiologiste et président du comité d'éthique de l'Inserm, on ne peut établir un contrat ni sur une femme à qui on demanderait de porter un enfant, ni sur l'enfant qui va devenir une personne à sa naissance.

« À titre personnel, je reste totalement opposé à la gestation par autrui. Le premier argument pour s'y opposer est l'impératif catégorique de Kant : on doit toujours considérer l'autre comme une fin, et jamais comme un moyen. La GPA revient à chosifier l'autre, en particulier la mère porteuse. Il me semble essentiel de considérer les personnes, leur dignité et leur histoire. Ici, nous parlons d'une femme qui porte un fœtus pour une autre et d'un enfant qui naît. Le principe fondamental de dignité de la personne a pour conséquence directe l'indisponibilité du corps humain. On ne peut établir un contrat ni sur une femme à qui on demanderait de porter un enfant, ni sur l'enfant qui va devenir une personne à sa naissance. On ne peut pas mettre en péril l'intégrité d'une personne au profit d'une autre. Lorsque j'entends certains parler de GPA éthiques ou altruistes ou encadrées, cela m'interroge, et je ne dis pas que cela ne soulève pas de vraies questions.

Je ne suis pas non plus insensible au cas de femmes qui naissent sans utérus. Mais les objections sont si fortes et les principes fondamentaux comme l'indisponibilité du corps humain sont si importants que je suis favorable au maintien de l'interdiction de principe de la GPA. Je constate que dans plus de 90 % des cas existants aujourd'hui, la GPA revient à exploiter la misère du monde, exactement comme dans les trafics d'organe. C'est pourquoi je ne veux pas évoquer les arguments scientifiques, comme l'histoire in utero de l'enfant à naître ou l'épigénétique, car le simple fait d'en parler sous-entendrait que la GPA serait acceptable à certaines conditions. Quoiqu'il arrive, l'enfant qui naît a déjà une histoire avec la femme qui l'a porté. »

L'impossible opposition des chrétiens à la révision de la loi bioéthique

La Croix du 5 novembre 2018 par Martin Steffens*

Les opposants à la révision de la loi bioéthique se trouvent dans une situation délicate. Car d'une part ils craignent que les nouveaux droits à la procréation mènent à la production de l'enfant en laboratoire, avec les dérives eugénistes et la marchandisation de l'humain. Mais, d'autre part, cette crainte est fondée sur la foi en une dignité intrinsèque de la vie humaine, foi au nom de laquelle chaque être, venant au monde, y est le bienvenu. Qu'il soit le fruit d'un procédé technique ou l'heureux hasard d'une rencontre, l'enfant, dès lors qu'il est, et en tant seulement qu'il est, est absolument incontestable. On n'a pas d'argument contre une présence humaine. On n'a que son accueil. On peut d'ailleurs préciser cette contradiction en ces termes : c'est au nom de l'accueil, pour qu'il soit le meilleur possible, que certains, parmi les chrétiens, s'opposent aujourd'hui à la PMA, demain à la GPA. Mais alors il leur sera contradictoire de ne pas accueillir tout enfant venant au monde – et de ne pas donner ainsi, tacitement, leur consentement aux nouvelles formes de production de l'humain. On préfère en général esquiver cette contradiction, en laissant mourir l'un des termes qui la composent. D'un côté il y a les chrétiens qui s'enferment dans le débat d'idées, réduisant leur foi à un système moral. De l'autre il y a ceux qui craignent manquer de charité en prenant position, qui dissolvent tout dans l'appel à aimer, en oubliant que c'est aimer aussi que d'indiquer quels périls on court.

Assumer la contradiction

En réalité, il faut assumer la contradiction et comprendre que, comme la Croix change de visage avec la Résurrection, la contradiction prend son sens si on la considère dynamiquement, c'est-à-dire en y ajoutant l'élément du temps. Il y a un temps pour dénoncer l'orgueil technologique, un temps pour s'inquiéter haut et fort de la disparition progressive de l'enfant, de sa réduction à un « projet parental ». Il faut oser dire. L'Église, non plus que l'homme de vérité, ne sont là pour plaire. Il faut bien que quelqu'un pleure les 250 000 embryons congelés, voués à devenir des déchets. Dans le discours d'ouverture du Concile, saint Jean XXIII souhaitait que l'Église ne fût pas celle des prophètes de malheur. Mais d'être prophète de bonheur ou de malheur, ce n'est pas l'Église qui le choisit. Le propre du prophète de l'Ancien Testament est de recevoir sa mission comme une immense contrariété. Ni Jérémie, ni Jonas, ni Osée ne s'acquittent de leur mission avec allant. Cela indique une condition pour l'exercice délicat d'une annonce qui n'est pas là pour plaire : ne jamais jouir de cette contradiction avec le monde, ne pas se complaire dans la déception. C'est pourquoi, après avoir parlé, vient le temps de se taire. L'Église est venue apporter au monde, non pas la raison ou le bon sens, mais la Miséricorde. Pour servir la Miséricorde, elle doit certes rappeler quand il y a péché. Mais elle la dessert si elle ne fait que cela. L'Église doit tenir son âme dans l'enfer posthumain, et ne pas désespérer. Car alors vient le troisième temps, après avoir parlé et s'être tu. Ce troisième temps est la condition des deux autres, et doit leur être toujours contemporain : agir. En l'occurrence, agir consiste à accueillir toute femme et tout homme, tout enfant. Le pape François ne cesse de rappeler qu'il faut déployer la vie chrétienne dans le temps. À propos de l'avortement, après des condamnations d'une virulence prophétique, il indique ce temps où il n'est plus question de dire le Juste, encore moins de faire la morale, ce temps où il faut simplement écouter, et soigner ce qui doit l'être. L'Église n'a jamais cautionné ni la guerre, ni la prostitution, ni le crime, mais elle a toujours eu à cœur d'habiter ces lieux, grâce à une aumônerie militaire, un centre d'écoute, des visiteurs de prison. Mieux : elle sait que le péché est, depuis la Croix, le lieu même où nous pouvons nous rejoindre.

L'annonce d'après-demain

Ne pas être dans l'idéologie, c'est faire « à partir de » : à partir du monde tel qu'il est allé, et quoique sa marche nous ait déçus ou, à raison, nous inquiète. C'est se contraindre à repartir du réel, non pour s'en contenter, mais pour y déployer la force du message d'une façon nouvelle. Je crois personnellement que les combats éthiques vont être perdus. Par compassion pour les adultes qui souffrent, on produira de plus en plus les enfants dans des lieux où la chaleur humaine n'a pas de lieu. Ce n'est pas que, comme on dit, « la situation est grave, mais pas désespérée ». C'est plutôt qu'elle est désespérée... mais que ce n'est pas grave. Car la Bonne Nouvelle, selon laquelle le Christ est la lumière qui éclaire tout homme venant au monde, est d'avant le monde. Et tant que l'Église vit de cette Parole, elle a de beaux jours devant elle. Preuve en est : il lui faudra dans vingt ans annoncer à tous ces futurs adultes nés sans père réel et de multiples mères, dont certaines anonymes, que leur Origine est de toute façon plus grande que leur commencement. Que tout être humain, même orphelin, a un père, parce que Dieu, dans le Christ, s'est révélé comme Père. Quand ces femmes et ces hommes viendront à nous, trouveront-ils une Église assez établie dans sa foi pour les accueillir ?

***Dernier livre : « L'amour vrai, au seuil de l'autre » chez Salvator**