Accès aux origines, recherche sur l'embryon humain, chimères, tests génétiques : tous ces sujets sont inclus dans le projet de loi bioéthique qui va être débattu au Sénat le 20 janvier 2020. Le service diocésain de la pastorale de la santé propose une réflexion en soulevant les questions éthiques engendrées par le projet (lire aussi Chrétiens en Morbihan n° 1494, p. 12).



Bioéthique : Où allons nous ? Réflexions

Accès aux origines

Le projet de loi bioéthique qui sera examiné au Sénat, outre l'extension de l'Assistance médicale à la procréation (AMP), permet aux enfants, nés par don de gamètes ou d'embryon, d'accéder à leurs origines.

En effet, la nouvelle Loi oblige les futurs donneurs à accepter la communication de leurs données non identifiantes et leur identité si elle est demandée.

Ceux qui ont donné avant la promulgation de la loi peuvent :

- ➤ accepter la communication de toutes ces données et les gamètes pourront servir ultérieurement ;
- refuser et les gamètes et embryons sont détruits.

Il est créé une commission d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur. Cette commission obtiendra les données par l'agence de biomédecine.

- ➤ Les enfants nés d'un don pourront, à leur majorité, demander à connaître soit les données non identifiantes, soit l'identité du donneur.
- ➤ Le donneur, à sa demande, pourra connaître le nombre, le sexe et l'année de naissance des enfants nés de son don.
- ➤ La commission recueille l'accord des personnes ayant fait un don avant la promulgation de la loi, pour la communication de leurs données non identifiantes et de leur identité.

Y Réflexion

« C'est une question de justice. Ils veulent s'approprier leur histoire, qui commence à la conception, et désirent savoir non seulement "comment" mais surtout "qui". »

Père Bruno Saintôt, directeur du département Éthique biomédicale du Centre Sèvres

« Un paradoxe (une contradiction?) ne manque pas de sauter aux yeux. Aujourd'hui, la quête des origines est de mieux en mieux connue et identifiée. Or, d'un côté, la « volonté » se substitue au réel corporel et charnel, tandis que d'un autre côté, le lien charnel reprend ses droits par la quête des origines et le souhait de connaître l'identité du tiers-donneur. Ce paradoxe invite à penser une vision cohérente de l'être humain dont l'esprit et le corps sont indissociables. Spiritualiser l'être humain en le réduisant à une « volonté » ne conduit-il pas à une impasse en niant le réel corporel et charnel ?

En outre, le projet de loi envisage la possible levée de l'anonymat (article 3). Celle-ci ne compensera pas l'absence de père délibérément provoquée dans le cas d'AMP pour les couples de femmes et pour les femmes seules. Mais pour l'enfant devenu majeur qui connaîtra l'homme, son géniteur, cela ne risque-t-il pas d'exacerber chez cet enfant majeur – ayant pour parent une femme ou deux femmes – son désir d'avoir un père en cet homme-là qui a un lien charnel avec lui? La loi le lui interdira tandis qu'elle aura autorisé la réalisation de désirs de certains adultes! Est-ce juste? »

Mgr d'Ornellas, juillet 2019

Tests génétiques

Actuellement, « l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique ». « Le consentement exprès de la personne doit être recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après qu'elle a été dûment informée de sa nature et de sa finalité...» (article 16-10 du code civil).

Désormais, ces tests pourront être réalisés chez une personne hors d'état d'exprimer sa volonté ou décédée, dans l'intérêt des membres de sa famille, si une anomalie génétique est suspectée qui justifierait mesures de prévention, conseil génétique ou soins.

La loi encadre aussi ce que l'on appelle les découvertes incidentes, c'est-à-dire les anomalies génétiques détectées de manière fortuite,

lors d'un contrôle pratiqué pour une autre maladie. Ces découvertes incidentes, que les médecins ne pouvaient communiquer aux patients, peuvent désormais être dites si ces derniers le souhaitent. La personne chez qui est décelée une anomalie génétique est tenue d'informer les membres de sa famille si des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées.

Y Réflexion

Les modifications sont mineures, mais vont tout de même vers une extension des indications : que faire de la découverte d'une anomalie qui peut possiblement entraîner une maladie ? Faut-il chercher à tout connaître ?

Recherche sur l'embryon humain

« L'embryon humain, dès la fécondation, appartient à l'ordre de l'être et non de l'avoir, de la personne et non de la chose ou de l'animal », notait le CCNE (Comité consultatif national d'éthique) dans son avis 8 en 1986.

La recherche sur l'embryon humain ne peut être menée qu'à partir d'embryons conçus in vitro dans le cadre d'une AMP, et qui ne font plus partie d'un projet parental. La loi n'autorise pas la création d'embryons pour la recherche.

Les deux membres du couple ou la femme non mariée dont des embryons sont conservés (embryons surnuméraires), sont consultés chaque année :

S'ils ont encore un projet parental, les embryons sont conservés. Dans le cas contraire, ils peuvent soit les donner à un autre couple, soit les laisser pour la recherche, soit demander à mettre fin à la conservation.

On constate une permissivité de plus en plus grande au fil des lois passant de l'interdiction avec dérogations à l'autorisation avec exceptions et maintenant à l'autorisation sous protocole pour l'embryon et à la simple déclaration pour les cellules embryonnaires ce qui fait naître une légitime interrogation.

En 1994 : « Toute expérimentation sur l'embryon est interdite ». En 2004 : « La recherche sur l'embryon humain est interdite. Par dérogation et pour 5 ans, les recherches peuvent être autorisées sur l'embryon et les cellules embryonnaires ».

En 2011, un régime dérogatoire pérenne est retenu.

La loi du 6 août 2013, d'initiative parlementaire, lève l'interdiction de principe de toute recherche sur l'embryon et sur les cellules souches embryonnaires et instaure un régime d'autorisations encadrées.

« Aucune recherche sur l'embryon humain ni sur les cellules souches embryonnaires ne peut être entreprise sans autorisation. [...] Le Conseil constitutionnel jugeant ces lois conformes à la constitution, a entériné le fait que ni le principe du respect

de tout être humain dès le commencement de sa vie, ni celui d'égalité, accordés aux personnes, n'était applicable à l'embryon in vitro » (étude d'impact du projet de loi).

Le projet de loi actuel propose de distinguer les régimes juridiques d'autorisation s'appliquant à l'embryon (maintien des conditions en vigueur) et aux cellules souches embryonnaires (simple déclaration).

L'étude d'impact du projet de loi le justifie ainsi : « Une fois les cellules souches embryonnaires obtenues, qui vont proliférer de manière illimitée en laboratoire pendant des années, et qui pourront être distribuées dans de nombreux autres laboratoires, les questions éthiques concernant leur utilisation ne sont pas celles de l'embryon. En effet, les cellules souches embryonnaires n'ont plus le potentiel pour reconstituer un embryon humain [...] alors que les recherches sur l'embryon portent sur un organisme vivant qui continue d'évoluer. »

Y Réflexion

La dignité et le respect dus à l'embryon dépendent-ils du regard porté sur lui ? La dignité de l'embryon dépend-elle du projet parental ? Y a-t-il une différence entre deux embryons ? Leur développement ne sera-t-il pas le même s'ils sont implantés dans l'utérus d'une femme ?

Faut-il distinguer embryon et cellules embryonnaires obtenues à partir de celui-ci?

- « Dès que l'ovule est fécondé, se trouve inaugurée une vie qui n'est ni celle du père ni celle de la mère, mais d'un nouvel être humain qui se développe par lui-même. Il ne sera jamais rendu humain s'il ne l'est pas dès lors. »
- « L'être humain doit être respecté et traité comme une personne dès sa conception et donc, dès ce moment, on doit lui reconnaître les droits de la personne, parmi lesquels en premier lieu le droit inviolable de tout être humain innocent à la vie. »

Donum vitae¹, 22 février 1987.

Les chimères

« La modification d'un embryon humain par l'injonction de cellules provenant d'autres espèces est interdite », art.17.

Y Réflexion

« Le projet de loi interdit d'introduire des cellules d'une autre espèce dans l'embryon humain. Ce respect de l'intégrité de

l'être humain est fondamental. Mettre des cellules animales dans un embryon humain toucherait à son intégrité et à celle de l'espèce humaine, ce qui est contraire au Code civil.

Rien n'est dit sur la chimère à l'envers: l'introduction de cellules humaines dans l'embryon animal. On pourra donc créer un animal ayant des organes humains, pour les humains qui auraient besoin de greffe. Là, le projet de loi ne protège pas l'espèce humaine, il blesse son intégrité. Il serait raisonnable d'interdire les chimères dans ce sens-là aussi.»

Interview de Mgr d'Ornellas, OF, 26 septembre 2019.

Les découvertes scientifiques ne cessent de progresser à un rythme vertigineux, entraînant des lois de plus en plus permissives. La recherche sur l'embryon, interdite en 1994, a conduit en 2013 à l'instauration d'un régime d'autorisation encadrée, et maintenant à différencier embryon et cellules embryonnaires. L'utilisation élargie des tests génétiques posera de nouveaux problèmes éthiques.

Où allons-nous ? Sommes-nous raisonnables, notre seule satisfaction doit-elle être notre guide ? Saurons-nous accepter des limites ? On le voit bien, ce qui était impensable un jour, devient, avec le temps, les avancées de la recherche et l'évolution de la société, la loi du lendemain.

Face à cette évolution qui paraît inéluctable, nous avons notre place : nous ne pouvons pas tout faire, mais l'important est d'être là pour dire ce que nous croyons juste. ■

^{1.} Instruction de la Congrégation pour la Doctrine de la Foi sur le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation, réponses à quelques questions d'actualité, du 22 février 1987.