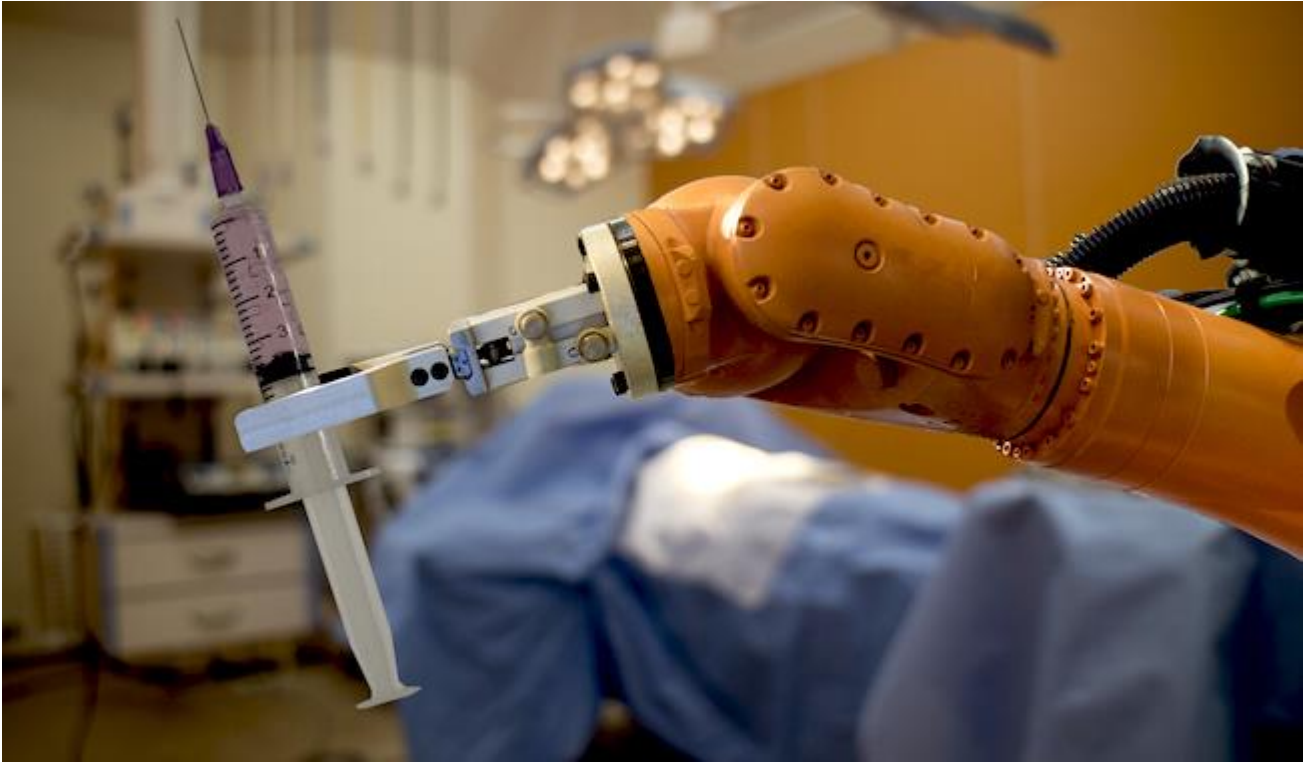


Bioéthique : ces sujets occultés par la PMA ou la fin de vie

LA VIE

Olivia Elkaim publié le 08/02/2018



© Ekkasit919 / iStock

Derrière des questions aussi politiques et médiatiques que la PMA, la GPA et la fin de vie, d'autres thématiques tout aussi urgentes, mais moins faciles d'accès, risquent de passer au second plan lors des États généraux de la bioéthique.

C'est, depuis quelques mois, la grosse inquiétude de Jean-François Delfraissy, le président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) : que la PMA, la GPA et la fin de vie occultent des sujets tout aussi problématiques, mais beaucoup moins médiatiques. « *C'est le rôle des journaux de s'emparer des autres questions que nous soulevons !* » tonne-t-il entre deux rendez-vous, dans son petit bureau, près de Matignon, dont les fenêtres donnent sur le jardin enneigé du porte-parolat du gouvernement. Et de conspuer « *les sujets politiques qui font vendre du papier* ».

Comme le professeur, Régis Aubry, membre du CCNE et directeur de l'Espace éthique régional de Bourgogne-Franche-Comté, redoute que les sujets « sociaux » masquent « tout le reste » : « Le danger, c'est qu'on nous demande de répondre blanc ou noir à des questions

complexes. On ressent une pression à répondre oui ou non. Or, il est peut-être urgent d'attendre, au risque d'être impopulaire. »

Des génomes d'ADN en ligne, des robots qui opèrent

Dans le cadre des États généraux qui précèdent une révision des lois de bioéthique début 2019, ces sujets qui questionnent le début et la fin de la vie sont les plus aisés à comprendre pour le grand public. De surcroît, « sur la GPA, la PMA et l'euthanasie, c'est facile de solliciter des personnalités "pour" et des personnalités "contre" dans les talk-shows, résume Jérôme Fourquet, de l'institut Ifop. Pas sur l'Intelligence artificielle. »

Quel monde et quel homme voulons-nous pour demain ? Les espaces éthiques régionaux, mandatés par le CCNE pour organiser les débats dans les régions, explorent les questions éthiques posées par une tension entre un intérêt individuel et collectif, le progrès des recherches et leurs implications biomédicales, aux confins de la science et de la conscience. « Je pousse pour qu'on porte les sujets les plus techniques, les plus complexes, qui me semblent plus importants que PMA et GPA, renchérit Delfraissy. Des génomes entiers sont actuellement en vente sur Internet, aux États-Unis, en Israël, que doit-on faire en France ? Dans cinq ans, 40% de la neurochirurgie sera faite par des robots. Que veut dire un consentement éclairé quand un robot vous opère ? »

Les techniques de stimulation cérébrale doivent-elles être ouvertes sur des sujets sains, voire des enfants dont les parents voudraient doper les apprentissages pour qu'ils entrent en prépa au lycée Louis-le-Grand ?

– Jean-François Delfraissy, président du CCNE

Le président du CCNE évoque aussi l'explosion des connaissances en neurosciences, la possibilité d'explorer les zones de commande des consciences et des humeurs dans le cerveau : « On autorise quoi ? Les techniques de stimulation cérébrale doivent-elles être ouvertes sur des sujets sains, voire des enfants dont les parents voudraient doper les apprentissages pour qu'ils entrent en prépa au lycée Louis-le-Grand ? » Avec Delfraissy, aucun sujet n'est tabou. Ces États généraux, prévus dans la loi, sont l'occasion d'aborder toutes les problématiques. Mais cela ne signifie pas qu'elles trouveront forcément une traduction dans la future législation.

L'arbre qui cache la forêt

Pour Tugdual Derville, délégué général d'Alliance Vita, il y a d'ailleurs une distorsion très forte entre ces États généraux et le débat politique à venir. « Il serait naïf de croire à une articulation formelle entre les deux, nous confie-t-il. Les États généraux remuent tous les sujets. Le politique va trancher selon son propre tempo. Sera-t-il dans une logique de conviction ou de rapport de force politique ? » Et de regretter « le sujet qu'on tente de nous imposer, à savoir, la PMA ». Pour lui, des problématiques majeures passent à la trappe, comme les causes environnementales à l'infertilité ou l'accueil du handicap. « Qui est-ce que cela arrange que la PMA cache d'autres sujets ? Les chercheurs de l'Inra, de l'Inserm, du CNRS. Pendant ce temps-là, on ne vient pas regarder ce qu'ils fabriquent, leurs avancées sur

le génome, les recherches sur l'embryon », se tourmente un professeur de médecine qui a souhaité garder l'anonymat. Accusation gratuite selon François Chapuis, directeur de l'espace éthique régional d'Auvergne-Rhône-Alpes, qui dirige aussi une unité de recherche clinique aux hospices civiles de Lyon : « *La recherche est très bien encadrée en France. Un de nos grands principes consiste à dire ce que l'on fait et faire ce que l'on dit, cela permet de développer le pacte de confiance entre le monde de la recherche et la société civile.* »

Dans sa région, ce dernier avait d'abord décidé de ne pas inscrire la PMA dans l'agenda de ces débats publics. « *On ne voulait pas qu'elle soit examinée au détriment d'autres sujets qui sont très importants, sachant qu'elle était déjà travaillée dans d'autres régions* », justifie le médecin, chercheur en santé publique. À l'automne, le CCNE et les différents représentants des espaces éthiques régionaux s'étaient en effet réunis à cinq reprises pour se répartir les sujets. **Le Lyonnais égrène les questions capitales, selon lui : peut-on prendre le contrôle de notre cerveau ? Garde-t-on encore la maîtrise de nos données personnelles ? Que penser des objets connectés ?** Mais, sous la pression des citoyens et des associations militantes, François Chapuis a fini par organiser plusieurs réunions sur la PMA, dont l'une, [tempétueuse](#), à laquelle *La Vie* a pu assister. Pas sûr que sur d'autres enjeux, le public s'écharpe à ce point.