

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Contribution de l'Espace éthique IDF aux réflexions issues des États généraux de la bioéthique

Sommaire

Introduction

États généraux de la bioéthique : quelle possibilité de synthèse ?

Pierre-Emmanuel Brugeron, Sébastien Claeys, Anne-Caroline Clause-Verdreau, Virginie Ponelle,
Paul-Loup Weil-Dubuc, Emmanuel Hirsch /p.1

1. Rapport sur l'intelligence artificielle

Rédacteur : Pierre-Emmanuel Brugeron /p.4

2. Rapport sur les neurosciences

Rédacteur : Sébastien Claeys /p.6

3. Rapport sur l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP), la Gestation Pour Autrui (GPA) et l'accès
aux origines

Rédactrice : Anne-Caroline Clause-Sébastien /p.10

4. Rapport sur la santé des migrants

Rédactrice : Virginie Ponelle /p.20

5. Rapport sur la génomique

Rédacteur : Paul-Loup Weil-Dubuc /p.25

Introduction

États généraux de la bioéthique : quelle possibilité de synthèse ?

Pierre-Emmanuel Brugeron, Sébastien Claeys, Anne-Caroline Clause-Verdreau, Virginie Ponelle, Paul-Loup Weil-Dubuc, Emmanuel Hirsch

Dans le cadre du projet de révision de la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), présidé par le professeur Jean-François Delfraissy, a confié aux Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) la mission d'organiser des débats dans leur région. Ces débats, qui se sont déroulés entre le 18 janvier et le 30 avril 2018, en complément d'auditions réalisées par le CCNE, d'une consultation en ligne et de l'animation d'un comité citoyen, ont visé à associer les citoyens à cette modification de la loi dans le cadre d'une grande concertation nationale : les États généraux de la bioéthique. L'Espace éthique Île-de-France s'est investi dans le cadre de ces États généraux en se donnant pour missions de dégager les principaux enjeux de questions aussi diverses que la génomique, la procréatique, l'intelligence artificielle, ou encore les neurosciences, de susciter la réflexion et le débat serein au sein d'un public large, et de permettre à un maximum de personnes de pouvoir s'exprimer librement.

Dans cette perspective, notre démarche méthodologique s'est déroulée en plusieurs phases

Afin de mieux cibler les attentes, de percevoir la compréhension des enjeux et de dégager les thématiques suscitant l'intérêt du public, nous avons réalisé en amont de ce cycle de débats publics une enquête en ligne auprès de 6 000 personnes faisant partie des réseaux de l'Espace éthique Île-de-France au moyen d'un questionnaire et nous avons procédé à une consultation de notre Conseil d'orientation scientifique composé d'une centaine de chercheurs, d'experts et de praticiens. L'analyse des réponses obtenues a permis de mettre en évidence un désir d'aborder nombre de questions qui n'étaient pas traitées dans la loi de 2011 — ce qui témoigne d'une volonté d'élargissement du concept de bioéthique à notre lien avec le vivant non-humain et aux enjeux de l'intelligence artificielle. Nous n'avons donc pas restreint le débat aux problématiques biomédicales mais nous avons cherché à explorer également ces « nouveaux territoires » de la bioéthique : intelligence artificielle, données massives, environnement et responsabilités au regard des générations futures, etc.

À partir de l'ouverture des États généraux en janvier 2018, nous avons organisé une vingtaine de soirées débats¹ et colloques qui ont permis de réunir entre 100 et 500 participants chaque soir. Des interventions d'experts étaient suivies de questions posées ou de remarques faites par un public diversifié : associatifs, étudiants en toutes disciplines, chercheurs, professionnels de santé... Si ces débats ne peuvent pas prétendre à l'exhaustivité, ils se veulent être un reflet de quelques questionnements qui animent la société française en 2018 sur ces sujets de bioéthique, alors que les disciplines sollicitées et leurs applications sont peu connues du grand public et sont en constante évolution. C'est donc un travail de formation et d'information que nous avons effectué sur les enjeux sociaux, politiques, scientifiques et économiques relatifs à ces questions afin de nourrir des débats entre citoyens éclairés.

¹ Les « Ateliers de la bioéthique » à la Mairie du 4^{ème} arrondissement de Paris, les « Rencontres de bioéthique » à Sciences Po, les « Entretiens de la bioéthique » à Sorbonne Universités.

Quelques jours après la soirée, un questionnaire était systématiquement envoyé afin de permettre à tous ceux qui n'avaient pas eu le temps de s'exprimer de nous faire parvenir leurs réflexions ou leurs commentaires. Dans ce cadre, un grand nombre de contributions écrites (propositions d'évolution de la loi, prises de positions) nous ont été adressées. Des professionnels de la santé, des professionnels du droit, des militants associatifs, des bénévoles en soins palliatifs, ou encore des citoyens se sentant concernés par ces questions ont partagé avec nous leurs réflexions sur les diverses thématiques mises en débat.

A l'issue de ces débats, l'Espace éthique Île-de-France a restitué au CCNE² une synthèse thématique que nous vous présentons ici légèrement retravaillée. Notre travail de synthèse se présente sous la forme d'une cartographie thématique des questions, réflexions et prises de positions à la fois des intervenants « experts » et également des citoyens qui ont participé à nos événements pendant ces trois mois de débats. Nous nous sommes attachés à restituer le plus fidèlement possible les interventions et questions formulées, ainsi que les nombreuses contributions écrites que nous avons reçues. Nous avons choisi de circonscrire notre rapport aux thématiques suivantes : intelligence artificielle, neurosciences, procréatique, santé des migrants et génomique.

A l'heure du bilan, force est de constater que ces États généraux ont permis de mobiliser très largement la société³, d'informer de façon éclairée sur ces questions relatives à la bioéthique, de transmettre les principaux enjeux de la révision de la loi, et de solliciter l'investissement et la participation non seulement des experts mais également des citoyens.

Au cours de nos débats, la forme de ces États généraux a été elle-même un objet de discussion. Il a particulièrement été reproché dans les médias un manque de pluralité au sein du public, ainsi que l'accaparement de quelques débats par certaines positions partisans et certaines associations, en particulier sur les questions relatives à la procréatique⁴. Un biais de représentativité ne peut donc être exclu eu égard à la difficulté d'assurer, dans le cadre d'un débat ouvert, la pluralité des positionnements tels qu'ils se distribuent au sein de la population française. Afin de pondérer autant que possible ce biais, nous nous sommes attachés à faire intervenir des experts d'horizons et de positions divers, et à tenir compte au mieux des réponses à nos questionnaires et des différentes contributions reçues.

Cependant, la question de savoir quelle serait la forme idéale d'une démarche de concertation nationale reste ouverte. À l'heure où des voix s'élèvent pour organiser des États généraux permanents de la bioéthique, il apparaît d'autant plus sain et légitime, dans une société démocratique, de s'interroger sur l'avenir de cette consultation citoyenne, et sur le degré d'attention qui sera accordé à tout ce qui a pu être dit à l'occasion de ces rencontres.

² En se basant notamment sur les rapports que chaque ERER était chargé de lui communiquer, le CCNE a ensuite réalisé sa propre synthèse présentée à l'OPECST (Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques) en juin 2018.

³ Plus de 3 000 personnes ont participé à nos événements.

⁴ https://www.lemonde.fr/societe/article/2018/03/31/etats-generaux-de-la-bioethique-les-anti-pma-en-force_5279036_3224.html

1. Rapport sur l'intelligence artificielle

Rédacteur : Pierre-Emmanuel Brugeron

Ce texte vise à recenser les principales questions éthiques et politiques qui ont animé les débats autour de l'intelligence artificielle dans le cadre des États généraux de la bioéthique. Pour ce faire, il reprend les arguments développés lors de l'événement Les Rencontres de bioéthique à Sciences Po : Intelligence artificielle, l'humain est-il dépassé ? Celui-ci a réuni Catherine Tessier⁵, David Gruson⁶, Richard Frackowiak⁷, et Étienne Dignat⁸. Cette rencontre a eu lieu le 12 mars 2018 à Sciences Po Paris, dans le cadre des États généraux de la bioéthique. Ce texte bénéficie également de différentes contributions adressées parallèlement à cet événement ou à son issue.

Éléments de réflexion préliminaires

Le champ de l'intelligence artificielle est un nouvel entrant dans le domaine de la bioéthique. Ni spécifiquement lié au vivant *bios*, ni à la médecine, il s'agit plutôt d'un ensemble de techniques présentant des enjeux globaux sur notre rapport à la technique, à l'automatisation, aux relations de soin et aux notions de savoir et d'intelligence.

La nouveauté de ce champ dans les débats implique une clarification de sa nature, tant elle est actuellement porteuse d'un mélange de fantasmes et de promesses. Il a donc été rappelé que ce que l'on regroupe sous le terme d'*intelligence artificielle* n'est pas une chose unifiée ni une technique précise, mais un champ de recherche, une discipline scientifique variée, diverse et parfois conflictuelle en son sein. Il est donc nécessaire pour clarifier les enjeux de ne pas lui prêter d'unité forte ni d'essentialiser ce champ.

La thématique retenue, *L'humain est-il dépassé ?* a fait l'objet de plusieurs précisions. L'une d'elle a fait remarquer que l'intelligence artificielle vise à produire des outils, et à ce titre intègre l'histoire et la philosophie de la technique, cette dernière ne cessant par définition de dépasser les *capacités* humaines. La question restante étant de savoir si les *compétence de contrôle* de l'humain sont elles-mêmes dépassées.

Enfin, le rapport de l'intelligence artificielle à la fiction a également été largement discuté, notre conception de cette discipline étant très influencée par les récits littéraires ou cinématographiques que nous en faisons.. Une réflexion politique et éthique sur l'intelligence artificielle ne semble donc pas pouvoir faire l'économie d'un *distingo* entre ce qui relève de la réalité ou du futur possible, ce qui appartient à la fiction pure et ce que cette dernière peut nous apprendre des craintes et espoirs projetés sur ces technologies. Les lois d'Asimov⁹, mentionnées à plusieurs reprises, illustrent bien ce pont, le romancier étant également l'un des premiers théoriciens de l'éthique de la robotique.

⁵ Chercheur à l'Office national d'études et de recherches spatiales (ONERA).

⁶ Membre du comité de direction de la Chaire santé de Sciences Po Paris et de Ethik-IA.

⁷ Professeur titulaire à l'École polytechnique fédérale de Lausanne et au Département d'études cognitives à l'École normale supérieure de Paris.

⁸ Doctorant en Théorie politique à Sciences Po Paris.

⁹ CLARKE, Roger. Asimov's laws of robotics: implications for information technology-Part I. *Computer*, 1993, vol. 26, no 12, p. 53-61.

Principales problématiques soulevées dans le débat

Questions générales autour de l'intelligence artificielle

Le sujet du modèle de société que produira un fort recours à l'intelligence artificielle et l'automatisation/robotisation est récurrent dans les prises de paroles, notamment du public. Ces questions se posent de manière générale et peuvent parfois être concentrés sur les questions de santé et d'accompagnement (rôle des robots d'accompagnement type Paro, délégation des fonctions et emplois les moins qualifiées à des automates...)

La thématique de la fin du travail et du remplacement par des intelligences artificielles plus performantes que l'homme a été un thème récurrent des questions du public (des clarifications entre l'intelligence artificielle réelle et sa représentation dans la fiction ont été proposées comme réponses par les intervenants).

L'intelligence artificielle étant un champ nécessitant de grands volumes de données pour fonctionner et *apprendre*, la question du statut de ces dernières a été abordée à plusieurs reprises, notamment dans le champ de la santé où les data sont d'une sensibilité toute particulière. Cette réflexion sur les data (statut, *privacy*, volume, source, format, crédibilité) est apparue comme un pré-requis à toute réflexion sur l'intelligence artificielle.

Intelligence artificielle et système de santé

La question de la régulation de l'intelligence artificielle dans le domaine des choix de santé, soit la volonté de *garder la main* a été posée à au moins deux niveaux

- Sur l'intelligence artificielle et ses processus d'apprentissage : David Gruson a fait remarquer qu'un contrôle régulier sur les processus d'apprentissage machine est une condition nécessaire du développement acceptable d'une intelligence artificielle en santé. Il est rappelé l'importance d'une garantie humaine dans le processus d'apprentissage autonome d'un algorithme, à plusieurs étapes.
- Sur ses conditions de mise en pratique par les entreprises : De nombreuses prises de parole libres témoignent d'une crainte de type "pente glissante" lors de la mise en place de systèmes apprenants ; Le public est d'ailleurs demandeur de clarifications sur ce que peut la régulation juridique face aux grands groupes du numérique (GAFA, BATX...)

Le consentement, pilier de la relation de soin et de recherche dans le système de santé français, peut être remis en question par l'automatisation de certains processus dans des visées d'efficacité et/ou de réduction des coûts. Plusieurs questions ont d'ailleurs été posées sur ces sujets (peut-on consentir à la décision d'un algorithme, le consentement est-il compatible avec les systèmes apprenants). Plusieurs intervenants ont mis l'accent sur la nécessité de ne jamais substituer l'intelligence artificielle (quelle que soit son efficacité) au consentement du patient/sujet de recherche.

Toujours dans les enjeux de relation de soin, **la question du rôle du médecin, dont l'expertise peut potentiellement être dépassée par la machine** (par exemple d'un algorithme de détection des mélanomes¹⁰) a été abordée. A-t-il vocation à voir son rôle changer ? Doit-il devenir un passeur d'informations, un contrôleur de décision, sa place doit-elle se rapprocher d'une mission de *care* et de relation plutôt que de détenteur d'une expertise ?

Enfin, selon les règles et visées qui sont données au système apprenant (réduire les coûts, améliorer une situation globale), il est nécessaire d'être vigilant à ce que le système ne soit pas causes d'une minoration de la valeur de la vie individuelle au profit d'objectifs collectifs.

¹⁰ Boyer-Nancy, B. (2004). Le CAD améliore-t-il les performances en détection?: Does CAD improve detection yield?. *Imagerie de la Femme*, 14(2), 75-84.

2. Rapport sur les neurosciences

Rédacteur : Sébastien Claeys

Cette cartographie des questions sociales, politiques et économiques autour des neurosciences a été réalisée à partir de notre débat « Les Ateliers de la bioéthique : Neurosciences, tout révéler de l'humain ? » qui a eu lieu le 14 mars à la Mairie du 4^{ème} arrondissement de Paris¹¹ dans le cadre des États généraux de la bioéthique. L'anthropologue Baptiste Moutaud¹², le philosophe Bernard Baertschi¹³, et neuroscientifique Arnaud Cachia¹⁴, nous ont éclairé de leurs expertises pour lancer le débat avec le public composé de plus de 150 personnes. Ce texte bénéficie également de différentes contributions adressées parallèlement à cet événement ou à son issue.

Éléments de réflexion préliminaires

La loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011 n'avait abordé que de manière très superficielle et à la marge le champ des neurosciences. Quelques années plus tard, ce domaine disciplinaire s'est considérablement développé et imposé avec les interrogations fortes qu'il suscite notamment en termes de libertés individuelles, de possibilités de dépister des pathologies, de contrôler et de modifier les comportements, voire d'augmenter les performances. Force est de constater que ce sujet est devenu incontournable à plusieurs titres. Les progrès considérables de la recherche dans le domaine des neurosciences trouvent de plus en plus d'applications concrètes – médicales (neurostimulation, « psychochirurgie »), éducation (neuro-éducation), sécurité, justice, marketing (neuromarketing).

Pourtant, le grand public ignore encore en grande partie l'objet des neurosciences. D'autant qu'elles sont à l'interface de nombreuses disciplines, la génétique, la biologie, la psychologie, les mathématiques, la radiologie, le droit ou encore l'éducation. A l'heure actuelle, il est encore difficile de faire des neurosciences un tout cohérent. Ce qui complique encore les choses, c'est que le cerveau est un organe complexe et susceptible d'être décrit à différents niveaux. Pour étudier le cerveau, nous avons besoin d'une approche multidisciplinaire à l'image d'une « Tour de Babel » de la connaissance, ce qui suppose une capacité à communiquer entre les disciplines.

L'écosystème économique et technique fonctionne aussi souvent comme un brouilleur dans les débats citoyens. Quand on parle des sciences du cerveau, les frontières entre le possible, l'impossible, le faisable et le souhaitable sont souvent floues – et parfois même volontairement rendues floues par toute une économie de la promesse ou des prédictions apocalyptiques. Par exemple, la *neurofeedback* offre la possibilité d'observer le fonctionnement de son cerveau en temps réel et de le modifier en fonction de ses indications. S'il est d'ores et déjà utilisé dans les troubles psychiatriques pour limiter certains symptômes, la possibilité de lire dans les pensées suscite de nombreuses inquiétudes. Mais si elle semble démontrée, elle ne l'est que pour des pensées rudimentaires. Il semblerait, par ailleurs, que les individus soient en mesure d'empêcher l'accès au dévoilement de leurs pensées. Il donc serait contestable de ne prendre en compte que les aspects discutables d'avancées scientifiques qui, dans le champ de l'imagerie médicale, permettent aussi de

¹¹ La vidéo du débat public est mise en ligne sur la page Youtube de l'Espace éthique Île-de-France, consulté le 11 mai 2018 : https://www.youtube.com/watch?v=Nm96dgvxrgQ&list=PLi-yyU8cpcgVuz5vmpVXBqwaiW4q_KkT3

¹² Anthropologue, chargé de recherche au CNRS, rattaché au laboratoire d'ethnologie et de sociologie comparative.

¹³ Philosophe, Université de Genève, membre du Comité d'éthique de l'INSERM.

¹⁴ Professeur de neurosciences, Université Paris Descartes, CNRS LaPsyDE, Sorbonne, membre fondateur du Programme interdisciplinaire « Imageries du Vivant », Sorbonne Paris Cité.

mieux comprendre certains mécanismes physiologiques, de détecter l'éventualité de certaines maladies, voire de contribuer à leur stabilisation comme ce peut être le cas pour la maladie de Parkinson.

Cette ambivalence des neurosciences participe de la dilution de la frontière entre le soin, la recherche et l'augmentation des capacités des individus, comme le montrent les traitements par stimulation. Or il est difficile de savoir si ces traitements « améliorent » ou « lèsent » un individu. Pour ne citer qu'un exemple, quand la stimulation cérébrale profonde soigne un patient souffrant de la maladie de Parkinson, cela tend à le mettre sous condition hypomaniaque.

Comment, dans ce contexte d'incertitude, trouver le bon équilibre et les justes encadrements, alors que les neurosciences développent des capacités d'intervention sur ce qui relève de notre intime et qui détermine ce que nous sommes : notre cerveau ?

Principales problématiques soulevées dans le débat

Questions scientifiques & de recherche

Les neurosciences questionnent le biais réductionniste dans les sciences. L'imagerie cérébrale révolutionne la compréhension du cerveau et remet en cause, par ses principes, ses présupposés et ses programmes de recherche, la dichotomie entre le cerveau et l'esprit. Cela soulève une question fondamentale : peut-on distinguer le patient de son cerveau ? Peut-on réduire l'humain à ce qu'en dit l'imagerie cérébrale ? Il serait alors possible de constituer un « sujet cérébral », c'est-à-dire un individu qui définit son identité par le fonctionnement de son cerveau. A titre d'exemple, le mouvement de la neuro-diversité, créé par des personnes atteintes du syndrome d'Asperger, milite pour faire reconnaître que leur fonctionnement cognitif est seulement différent de celui des autres. Par ailleurs, les associations de malades valorisent le fait de donner une définition biologique de leur maladie, parce qu'elle est déculpabilisante. Les neurosciences tendent alors à prendre le relais de la psychanalyse pour rendre compte de l'essence humaine.

L'éthique de la pratique des neurosciences est aussi devenu un sujet de préoccupation, notamment depuis la création du terme « neuroéthique » par William Safire en 2002 lors d'un congrès de la fondation Dana¹⁵. Il s'agit alors de penser comment pratiquer les neurosciences de façon éthique et comment prendre les neurosciences en compte dans nos conceptions traditionnelles de l'éthique pour les faire évoluer. Outre la question du consentement libre et éclairé du sujet de recherche, il convient désormais d'anticiper la problématique des découvertes fortuites, par exemple des tumeurs ou des anomalies.

Questions médicales

Les questions des découvertes incidentes et du diagnostic précoce ont été soulevées dans toutes leurs ambiguïtés lors du débat. L'imagerie médicale est utilisée comme outil pronostic pour détecter les signes précoces du développement d'une maladie. Il convient de se demander au préalable dans quelle mesure cet outil permet ou non de prédire le développement d'une maladie, et de quelle manière. Des biomarqueurs en neuro-imagerie permettent de détecter les premières marques de

¹⁵ Steven J. Marcus (dir.), *Neuroethics. Mapping the Field*, New York, Dana Press, 2002.

certaines maladies neuro-évolutives, même s'ils ne permettent en aucun cas de savoir quand la maladie va commencer. Qu'en sera-t-il de ces biomarqueurs s'ils deviennent assez fiables pour détecter une maladie avant les premiers symptômes? Quel accompagnement et quel suivi psychologique et médical proposer? Pourra-t-on proposer aux malades potentiels d'être intégrés dans des essais cliniques? Reste que s'il ne s'agit que de probabilités, cette information peut être inutilement déstabilisante – par exemple, pour des parents face à un diagnostic prénatal. A l'inverse, l'imagerie permet dans certains cas au patient et à sa famille d'objectiver la maladie et de favoriser leur acceptation.

Autre source de préoccupation, les frontières entre guérir, réparer et augmenter, ainsi qu'entre le normal et le pathologique se déplacent et posent question. Les neurosciences affichent l'objectif d'améliorer les performances du cerveau, de guérir et de traiter. La neuro-modulation du cerveau permet de moduler son fonctionnement, que ce soit au niveau moléculaire (thérapie génique), chimique (traitement pharmacologique), cognitif (psychothérapie) ou cérébral (stimulations). La frontière devient alors ténue avec ce que l'on appelle « l'homme amélioré ». Les débats se focalisent alors autour du dépassement des limites humaines (*hubris*) et de la limite entre la normalité et le pathologique. De quoi s'agit-il quand la pratique conduit à améliorer « un sujet sain »? Les parents seront-ils tentés d'améliorer les capacités cognitives de leurs enfants pour se conformer à une norme ou amplifier certaines de leurs performances?

Ces pratiques d'amélioration et de prévention posent la question d'une nouvelle définition de la médecine : les participants à nos échanges craignent qu'elles ne fassent émerger une « médecine totalitaire » qui réduirait la liberté à consentir au soin et imposerait une nouvelle définition du pathologique : l'industrie pharmaceutique développerait des molécules visant à traiter des maladies dont nous ne sommes pas effectivement atteints... Nous serions de moins en moins malades, mais de plus en plus patients.

Questions économiques et sociales

Le risque de normalisation de la société par les neurosciences a été soulevé à plusieurs reprises.

En effet, notre meilleure compréhension du cerveau modifie notre conception de ce qu'est un être humain optimal, fonctionnel et « bon ». Avec la neuro-modulation, il est aujourd'hui possible de modifier le fonctionnement du cerveau et les comportements humains. Or, avant d'utiliser les outils de neuro-modulation, il conviendrait déjà de se mettre d'accord sur ce qu'est un comportement normal ou un comportement moral. Il ne s'agit plus seulement de chercher ou de soigner, mais de déterminer, par exemple, comment juger le comportement de nos semblables.

Il s'avère que la neuro-imagerie pourrait être utilisée à des fins de contrôle social, que ce soit pour détecter le mensonge ou pour vérifier les déclarations des assurés. Nous pouvons aussi comprendre le fonctionnement du cerveau au moment de prendre une décision pour nous assurer qu'une personne prend un choix en pleine connaissance de cause ou non. Dans tous les cas, l'amélioration de la connaissance du cerveau modifie la conception de l'action humaine, ce qui a des incidences sur l'appréciation de la responsabilité d'un individu. Qui est l'agent : le cerveau ou le sujet lui-même? Faut-il alléger la peine d'un individu qui est porteur d'un gène de l'agressivité ou bien l'alourdir parce qu'il est programmé pour être dangereux? Selon un nombre croissant d'études, l'imagerie cérébrale donnerait des indications sur la criminalité de la personne et sur le risque de récidive.

En termes d'amélioration, les modifications semblent aussi difficiles à évaluer. Par exemple, l'ocytocine augmente l'aversion à causer un dommage à autrui. Mais comme cet effet n'est constaté que pour les membres de son propre groupe, peut-on considérer qu'il s'agit véritablement d'une amélioration morale?

Ces nouvelles possibilités techniques renforcent deux craintes partagées par la plupart des participants au débat. Cette normalisation des comportements et l'accès à ces traitements fait craindre l'apparition d'un « darwinisme social ». N'est-ce pas courir le risque d'une forme de concurrence entre ceux qui pourront prendre de la Ritaline pour améliorer leurs capacités de travail et les autres ? Qu'en sera-t-il de l'accessibilité à tous (et notamment financière) à ces techniques ? Dès lors, quelle limite mettre à l'augmentation de ces capacités ?

Par ailleurs, peut-on garantir les conditions éthiques d'utilisation des données ? Quel sera l'objectif de cette collecte de données ? Aurons-nous le droit de ne pas savoir ? Les scientifiques auront-ils le droit de ne pas chercher ? Et quels seront les choix qui seront faits par les acteurs économiques ?

Il apparaît que les participants signalent un fort besoin de débats sur les enjeux économiques et sociaux de ces avancées technoscientifiques et craignent que les décisions ne soient prises à leur place par les scientifiques et les industriels dans les laboratoires de recherche.

3. Rapport sur l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP), la Gestation Pour Autrui (GPA) et l'accès aux origines

Rédactrice : Anne-Caroline Clause-Verdreau

Cet état des lieux des problématiques soulevées en matière de procréatique fait suite à notre débat « Les Rencontres de bioéthique à Sciences Po. PMA, GPA, accès aux origines : la loi à l'épreuve de la réalité » qui a eu lieu le 26 mars 2018 à Sciences Po Paris.¹⁶ Jean Leonetti¹⁷, le Professeur René Frydman¹⁸, Geneviève Delaisi de Parseval¹⁹, Valérie Depadt²⁰ et Manon Thamin²¹ nous ont éclairés de leurs expertises pour lancer le débat avec un public composé de plus de 500 personnes (dont une centaine d'étudiants de Sciences Po Ce texte bénéficie également de différentes contributions adressées parallèlement à cet événement ou à son issue.

Contexte du débat

L'événement inaugural de la naissance d'Amandine en 1982, innovation transgressive pour l'époque, avait suscité un virulent débat au sein de la société. Il a fallu 12 ans pour passer de l'éthique au droit avec les premières lois de bioéthique de 1994. Puis l'avancée des techniques et les progrès scientifiques ont nécessité des révisions successives de ces lois.

Par ailleurs, au fil des dernières décennies, les schémas familiaux se sont diversifiés au sein de notre société et, en particulier depuis l'ouverture du mariage et de l'adoption aux couples de même sexe en 2013 la vision de la famille a évolué. La Cour de cassation a estimé, dans un avis de 2014, que le recours à l'AMP avec don de sperme à l'étranger « ne fait pas obstacle à ce que l'épouse de la mère puisse adopter l'enfant ainsi conçu » et que « le fait que des femmes y aient eu recours à l'étranger ne heurte aucun principe essentiel du droit français ». De plus, nous sommes confrontés à une demande croissante de levée de l'anonymat de la part des personnes conçues par don. Enfin, il nous faut prendre en compte le fait que l'âge maternel de la première grossesse soit de plus en plus tardif.

Ainsi, nous ne pouvons faire l'économie de la réalité des faits et c'est pourquoi ces évolutions sociétales doivent être prises en considération à l'occasion de cette révision de la loi relative à la bioéthique.

Eléments de réflexion préliminaires

Tout d'abord, un questionnement éthique s'impose : tout ce qui est techniquement possible est-il humainement souhaitable ? En effet, les techniques d'AMP ont modifié notre appréhension de la

¹⁶ La vidéo du débat public est mise en ligne sur la page YouTube de l'Espace éthique Île-de-France, consulté le 14 mai 2018 :

<https://www.youtube.com/watch?v=ChvNKzDU8Xk&list=PLiyyU8cpcgXhC14nkYeUKuOtl73rsSuO>

¹⁷ Ancien ministre, rapporteur de la loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011.

¹⁸ Professeur de médecine, spécialiste de la reproduction et du développement de l'assistance médicale à la procréation.

¹⁹ Psychanalyste.

²⁰ Maître de conférences HDR en droit privé, Université Paris 13, Ecole de droit de Sciences Po, conseillère de l'Espace éthique Île-de-France.

²¹ Étudiante (Master « Médecine, droit et politiques de santé » Sciences Po / Université Paris Descartes).

procréation, toujours plus technicisée, et nous ont laissé croire qu'il suffisait de vouloir un enfant pour l'avoir. L'enfant deviendrait alors un dû et la médecine est convoquée pour satisfaire ce droit à l'enfant²². Or ce ne sont pas les désirs individuels mais le bien commun qui doit guider le droit. Le progrès rend possible certaines techniques que chacun peut être tenté d'appliquer pour sa satisfaction immédiate mais qui pourraient devenir des moyens d'asservissement de l'homme par l'homme. C'est pourquoi beaucoup d'intervenants ont insisté sur la nécessité, avant toutes autres choses, et notamment avant de répondre à des désirs individuels, que la loi assure la défense des plus vulnérables.

Ensuite, en matière de recherche, on ne peut que déplorer la rareté des réflexions sur la prévention de l'infertilité. En dehors du rôle de l'âge maternel, il apparaît nécessaire de s'interroger sur les causes de l'infertilité, et en particulier sur la responsabilité de l'environnement (perturbateurs endocriniens, pollution). Par ailleurs, la connaissance du statut génétique de l'embryon dans le cadre d'une FIV permettrait d'améliorer l'efficacité de l'AMP. Aujourd'hui interdites en France, ces techniques permettraient d'éviter des manœuvres inutiles aboutissant à des échecs de FIV (en déposant dans l'utérus l'embryon qui a le plus de chance de s'implanter). Cette interdiction apparaît en contradiction avec la possibilité qu'ont les femmes, au cours du 1^{ier} trimestre, de connaître le statut génétique de leur embryon.

Interrogeons-nous à présent sur le processus de révision. La loi française comporte des principes généraux mais aussi des aspects techniques. Ce niveau de détails permet de poser des limites de réalisation mais une fois ces techniques obsolètes, les révisions s'imposent. Il apparaît légitime de se demander si l'inscription des techniques dans la loi ne serait pas une erreur et si des principes généraux ne seraient pas suffisants. Par ailleurs, pour certains, les contradictions de la loi actuelle rendent légitime la révision de la loi tandis que, pour d'autres, ces révisions légitiment une demande sociétale continue de transgresser les limites. Ces derniers s'interrogent donc sur l'utilité de produire une nouvelle loi qui elle-même sera transgressée. En outre, d'un point de vue géopolitique, la loi se retrouve confrontée à certaines réalités. Le fait que certaines pratiques interdites en France soient autorisées dans d'autres pays, que certains couples ayant eu recours à une GPA à l'étranger connaissent des difficultés de retour en France ne constitue pas une raison suffisante pour modifier la loi et légaliser ces pratiques. Il apparaît toutefois indispensable de prendre en considération cette réalité. Dans ce contexte, nos décisions éventuelles de limitation ou d'interdiction devraient produire de solides justifications.

Enfin, pour clore ces réflexions préliminaires, il apparaît nécessaire de prendre en considération des témoignages, afin d'éclairer la réflexion voire de déconstruire certains préjugés : personnes conçues par don ayant retrouvé leur donneur, donneurs ayant retrouvé la personne conçue grâce à leur don, enfants ayant grandi au sein d'une famille monoparentale ou homoparentale, mères porteuses, etc.

Principales problématiques soulevées dans le débat

L'ouverture de l'AMP aux couples de femmes et aux femmes célibataires

²² A ce propos, il a été mentionné l'avis n°90 du CCNE du 24 novembre 2005 (p. 18) : « L'ouverture de l'AMP à l'homoparentalité ou aux personnes seules ouvrirait de fait ce recours à toute personne qui en exprimerait le désir et constituerait peut-être alors un excès de l'intérêt individuel sur l'intérêt collectif. La médecine serait simplement convoquée pour satisfaire un droit individuel à l'enfant. »

En premier lieu, la limite entre le sociétal et le médical est à questionner. Le caractère *médical* de l'AMP présuppose que le rôle de la médecine est de répondre à des pathologies, en l'occurrence pallier une infertilité. Mais aujourd'hui se pose la question de savoir si la médecine se doit d'apporter une réponse aux désirs d'enfant des couples de femmes et des femmes célibataires. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE)²³, le Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes²⁴ ainsi que le Défenseur des droits²⁵ se sont prononcés favorables à cette ouverture ; la majorité des gynécologues et obstétriciens français y seraient également favorables²⁶ de même qu'une grande partie de l'opinion²⁷ (et il serait intéressant à cet égard de s'intéresser aux motivations individuelles mais aussi sociétales). Pour d'autres, les couples de femmes et les femmes célibataires n'ont pas besoin de la médecine pour concevoir des enfants et ils y voient une perte d'autonomie. A ce propos, l'association FièrEs (association féministe lesbienne, bi, trans) a répondu à cette question lors de notre débat à Sciences Po en déroulant une banderole : « Nous ne sommes pas votre sujet de débat ». Par ailleurs, nous pouvons noter que cette question de la limite entre le sociétal et le médical se pose également lorsqu'une femme de 43 ans ou plus demande un don d'ovocyte. De plus, lorsque la médecine pallie une infertilité pathologique médicalement diagnostiquée dans le cadre d'une AMP « traditionnelle », la question de la limite entre le normal et le pathologique peut légitimement être questionnée.

Ensuite, l'extension des conditions d'accès à l'AMP est considérée, pour une partie de l'opinion, comme une suite logique et légitime de l'ouverture du mariage et de l'adoption aux couples de même sexe, comme une question d'égalité des droits d'accès aux soins²⁸ et de non-discrimination²⁹, ou encore comme une question d'autonomie et de liberté des femmes. Néanmoins, d'autres ont le sentiment que la consultation citoyenne ne vise en réalité qu'à préciser les conditions de « l'AMP pour toutes »³⁰, par ailleurs déjà considérée comme acquise et inéluctable, et s'interrogent sur l'existence d'un véritable débat démocratique dans ces conditions. De plus, certains mettent en garde contre une potentielle réaction en chaîne qui aboutirait, dans un souci d'équité, à la légalisation de la GPA. Toutefois, ce raisonnement de la « pente glissante » peut aussi être contesté en raison d'une différence de nature entre ces deux techniques.

En outre, la diversification des schémas familiaux occasionne plusieurs inquiétudes relatives au bouleversement potentiel de l'avenir de la filiation. S'agissant en l'occurrence d'un schéma de filiation sans père, certains déplorent que le rôle du père puisse être délibérément occulté et devienne facultatif : ils considèrent que l'enfant a besoin pour son développement de la complémentarité d'un père et d'une mère. Par ailleurs, ouvrir l'AMP aux femmes célibataires

²³ Avis n°126 du 15 juin 2017. Il a toutefois été précisé que si la « majorité des membres du CCNE » ne formulait « aucune opposition à l'ouverture de l'IAD à toutes les femmes », cette position n'avait pas fait l'unanimité de l'ensemble des membres du groupe de travail.

²⁴ Avis n°2015-07-01-SAN-17 adopté le 26 mai 2015

²⁵ Avis 15-18 du 3 juillet 2015

²⁶ D'après un sondage envoyé en 2017 à tous les membres du Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français, 67,6 % de ces derniers seraient favorables à la prise en charge des couples de femmes et 59,8% à la prise en charge des femmes seules.

²⁷ D'après un sondage IFOP, 60% des français seraient favorables à la PMA pour les couples de femmes.

²⁸ Concernant en particulier les femmes célibataires atteintes d'une pathologie impactant leur fertilité, comment justifier le fait que l'accès à l'AMP leur soit refusé par « manque » de partenaire masculin, alors qu'une femme sans pathologie mais avec un partenaire masculin puisse y accéder ?

²⁹ Toute discrimination en raison de l'orientation sexuelle est en effet prohibée, notamment par les articles 8 et 14 de la Convention européenne des droits de l'homme.

³⁰ Référence à l'avis n°126 du CCNE (p. 28) : « La révision par le législateur des lois de bioéthique, prévue en 2018, sera l'occasion pour le CCNE d'animer une consultation citoyenne permettant notamment (...) de préciser les conditions d'ouverture de l'IAD à toutes les femmes ».

reviendrait à créer volontairement par la loi, et non du fait des aléas de la vie, une situation où l'enfant serait élevé dans une famille monoparentale. Enfin, pour certains, le caractère inexistant du père conduirait à une demande de levée de l'anonymat.

Par ailleurs, la suppression de l'altérité sexuelle comme condition d'accès pourrait conduire à remettre en cause les autres conditions. Un couple fertile pourra-t-il préférer avoir un enfant par AMP afin de bénéficier d'un DPI³¹ (logique de « l'enfant parfait ») ? Un couple âgé aura-t-il le droit d'accéder à l'AMP ? Une femme veuve pourra-t-elle recourir à une AMP *post-mortem* (après le décès de son mari) ?

A la lumière du principe de proportionnalité, certains questionnent les limites des moyens mis en œuvre pour répondre à un désir d'enfant. Ils insistent notamment sur le fait que l'AMP ne doit pas devenir une pratique anodine, mettent dans la balance le caractère invasif de ses techniques, le taux d'échec, les risques pour la santé de la femme, et ils s'interrogent sur le bien-fondé de faire subir ces risques à une femme, en particulier lorsqu'elle est fertile.

Enfin, dans un contexte d'insuffisance de dons de gamètes, certains anticipent l'extension du marché de la procréation et s'interrogent sur les conditions qui permettraient de garantir le maintien du principe de gratuité tout en n'allongeant pas à l'infini les listes d'attente.

La gestion pour autrui

Les opposants à la légalisation de la GPA s'interrogent sur la possibilité d'une GPA « éthique ». En effet, ils voient dans la GPA une marchandisation et une aliénation du corps de la femme, incompatible avec les principes de non-patrimonialité du corps humain et de non-utilisation d'une autre personne à ses propres fins. D'autres dénoncent l'instrumentalisation et la marchandisation de l'enfant³², assimilé à un produit qu'il est possible de « commander » voire de refuser s'il ne convient pas. De plus, les risques physiques, qui engagent la santé voire la vie de la gestatrice, rendent indispensable une compensation financière ; auquel cas, les risques de dérives sont inévitables (entreprises de recrutement à but lucratif, services en ligne de particuliers, etc.). En outre, les opposants à la légalisation de la GPA craignent un basculement de la procréation dans un marché à sens unique, entraînant le plus souvent l'exploitation de femmes en situation de fragilité financière ou sociale au profit de couples riches. En conséquence, il a été proposé de pénaliser le recours aux mères porteuses en prévoyant l'application à l'étranger de la loi pénale française aux citoyens français. Enfin, l'importance des interactions mère-enfant lors de la vie fœtale ne permet pas de considérer que la GPA n'aurait aucune incidence sur l'enfant et sur la gestatrice. Certains mentionnent le traumatisme de l'abandon vécu par l'enfant adopté et font le parallèle avec l'enfant issu d'une GPA.

Pour les partisans de la légalisation, à partir du moment où un consentement libre et éclairé a été exprimé par les parties prenantes, ils se demandent sur la base de quels principes la loi peut interdire une GPA. Par ailleurs, lorsque les gamètes sont ceux des parents d'intention, la situation de GPA peut s'avérer beaucoup plus simple que lorsqu'il y a don d'ovocyte ou de spermatozoïde.

³¹ Le DPI (diagnostic préimplantatoire) est indiqué pour éviter de transmettre à l'enfant une maladie grave dont est porteur un membre du couple. Il permet de sélectionner un embryon (fécondé *in vitro*) indemne de la maladie avant de le transférer dans l'utérus de la femme.

³² A ce propos, le CCNE rappelle que « Dans le contrat de GPA, le corps et la personne de l'enfant sont dans une position d'objet du contrat, incompatible avec les principes généraux du droit » (Avis n°126, p. 34).

L'association C.L.A.R.A., qui prône une GPA éthique, a émis plusieurs propositions. A très court terme, il s'agirait, d'une part de régulariser la situation des enfants déjà nés par GPA et d'assurer leur filiation stable et complète vis-à-vis du père et de la mère d'intention par reconnaissance directe de l'état civil ou du jugement en parenté prononcé à l'étranger, et d'autre part de mettre en place des instructions claires visant à transcrire dans les registres français les actes de naissance. A moyen terme, il faudrait ouvrir un débat démocratique incluant la notion de parenté puisque c'est la société qui décide de la définition de la parenté (et non le droit ou la morale). Par ailleurs, l'association souhaiterait homologuer un protocole médical dans un cadre altruiste et transparent, basé sur les principes du don et du consentement libre et éclairé (interdiction de rémunération mais défraiement pris en charge par la collectivité ; parcours de gestatrice autorisé que pour les femmes ayant déjà au moins un enfant, un historique médical et psychologique exemplaire, exemptes de toute détresse financière ou affective ; parcours de parents d'intention autorisé uniquement pour les couples dont l'impossibilité de mener à bien une grossesse est avérée ; évaluation collégiale des candidats (parents et gestatrice) par un comité éthique local portant sur les motivations et attentes de chacun, en regard du bien-être de l'enfant à naître ; l'enfant doit pouvoir accéder à ses origines ; autorisation préalable d'un juge intégrant le recueil du consentement de chacun). En outre, au plan juridique, l'association propose d'intégrer la GPA dans le dispositif actuel de l'AMP. Enfin, il s'agirait de prévoir un mécanisme de régulation, de prévention et d'évaluation de la pratique de la GPA.

L'accès aux origines

La problématique de l'accès aux origines nous conduit à nous demander si ce qui prime chez l'humain, c'est plutôt le biologique et le génétique, ou bien l'affectif et l'éducatif. Pour certains, nous sommes plutôt le produit de valeurs transmises et de « l'amour donné » que le produit de notre génétique : nous avons besoin des autres pour devenir pleinement un être humain. Toutefois, la souffrance liée à l'absence d'accès à ses origines est de plus en plus exprimée de la part des personnes conçues par don, et certains considèrent qu'elles ont subi une injustice.

La levée de l'anonymat constituerait, aux yeux de certains, une menace pour le principe de gratuité du don puisque certains gamètes se verraient attribuer plus de valeur que d'autres et seront donc sélectionnés en priorité. Toutefois, le principe de l'anonymat au moment du don de gamètes n'est pas contesté dans ce débat. En revanche, la question se pose de sa levée lorsqu'une personne, conçue grâce à un don et ayant atteint la majorité, souhaite connaître ses origines biologiques. Pour beaucoup, cette personne majeure devrait pouvoir accéder aux données identifiantes sur son donneur. De plus, l'anonymat du don est *de facto* parfois levé et les pouvoirs publics ne sont plus en mesure de garantir aux donneurs que leur anonymat sera préservé. A noter, par ailleurs, que la Fédération française des Cecos³³ a proposé que soit permise la transmission de données non identifiantes sur les donneurs. Ce qui ne répond pas véritablement à la demande exprimée (un bout de papier ne permettra jamais d'humaniser le donneur) et n'est pas adaptée aux réalités technologiques (les tests génétiques permettent de connaître l'identité du donneur) et juridiques (la CEDH reconnaît le droit de connaître l'identité de ses géniteurs) actuelles.

Des propositions concrètes ont été faites concernant l'accès aux origines, notamment supprimer le caractère d'ordre public de l'anonymat des donneurs (modifier les articles 511-10 du Code pénal, L 1273-3 du Code de la santé publique et la première phrase de l'article 16-8 du Code civil), supprimer le critère d'appariement du groupe sanguin dans le choix du donneur et sensibiliser les receveurs (rôle des Cecos) sur la nécessité d'informer leur futur enfant le plus tôt possible (inscrire ces

³³ Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains.

modalités dans le guide des bonnes pratiques en matière d'AMP avec don). Par ailleurs, à l'avenir, il s'agirait d'accepter uniquement les donateurs disposés à être identifiés à la majorité de l'enfant (inscrire cette condition via l'ajout d'un nouvel alinéa à l'article L 1244-2 du Code de la santé publique). Enfin, il a été proposé la création d'une plateforme informatique sécurisée, pour les enfants et les donateurs d'hier et de demain, afin de permettre un échange anonyme par messagerie électronique. L'inscription se ferait sur la base du volontariat. Cette plateforme présenterait de nombreux avantages : elle constituerait une voie médiane en cas d'absence de souhait d'aller jusqu'à connaître l'identité du donneur, elle permettrait la transmission d'informations actualisées (antécédents médicaux), et surtout elle proposerait un échange sur-mesure adapté à ces situations humaines intimes. La gestion serait confiée à un organe tiers. Il s'agirait d'inscrire la création de cette plateforme et de l'organe en charge de l'accès aux origines en matière de don dans la loi (Code civil ou Code de l'action sociale et des familles), et de détailler ses règles de fonctionnement par voie réglementaire.

L'intérêt de l'enfant

Beaucoup déplorent que les droits de l'enfant ne soient que très peu pris en considération. C'est pourquoi il a été rappelé l'obligation pour la France de respecter ses engagements internationaux et cité, à ce propos, la Convention internationale des droits de l'enfant qui stipule que l'enfant a « dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux ».

Par ailleurs, le principe de précaution a été mentionné en disant que les conséquences d'une filiation sans père ou d'une GPA sur le développement de l'enfant n'ont pas été étudiées et seraient potentiellement imprévisibles³⁴. Il s'agirait de savoir si telle ou telle pratique pourrait s'avérer délétère pour l'enfant, irait contre le respect de sa dignité ou risquerait de conduire à son aliénation. Cependant, il s'avère que nous disposons de données de la littérature sur le devenir des enfants nés de parents homosexuels³⁵ et que, d'après ces données, la qualité de la parentalité jouerait un rôle plus important que l'orientation sexuelle des parents³⁶. En outre, si certains considèrent que le type de famille peut être un déterminant essentiel de la santé psychologique de l'enfant, d'autres estiment qu'il est possible de considérer également que c'est moins le type de famille qui a un impact que la perception du type de famille dans la société³⁷.

Quoi qu'il en soit, la réalité des enfants vivant en France, conçus par AMP ou par GPA à l'étranger, ne peut être ignorée. Et, pour une partie de l'opinion, continuer à interdire ces pratiques rendrait toujours plus précaire la *situation juridique de ces enfants*. A ce propos, il a été proposé que, de façon concomitante à l'ouverture de l'AMP, le droit de la filiation soit repensé. Il s'agirait d'inscrire les enfants conçus par AMP avec tiers donneur dans un couple de femmes dans une filiation inscrite à l'état civil ; ce qui formaliserait la responsabilité des deux adultes engagés dans le projet parental

³⁴ Il a été mentionné à ce propos l'avis n°126 du CCNE (p. 28) qui considère que seul « un travail de recherche scientifique » relatif aux « conséquences éventuelles pour l'enfant de ces nouvelles configurations familiales » pourra « apporter une réponse incontestable ».

³⁵ Concernant ces données de la littérature, il a été rappelé que, selon le CCNE, « Il ne paraît pas encore possible, au vu de la littérature publiée, de formuler une évaluation consensuelle de l'évolution des enfants élevés dans des familles homoparentales (...) les biais méthodologiques, les disparités des critères retenus et le recul encore insuffisant ne permettent pas de l'affirmer avec certitude » (Avis n°126, p. 26).

³⁶ Crouch S, et al. *BMC Public Health*. 2014. Parent-reported measures of child health and wellbeing in same-sex parent families: A cross-sectional survey.

³⁷ Rapport de la consultation nationale des 6-18 ans (Unicef France, 2014).

(comme au Québec, au Royaume-Uni ou en Belgique³⁸). Ainsi, la loi protégerait ces enfants des aléas susceptibles de survenir avant le prononcé de l'adoption.

La conservation des gamètes et des embryons

Pour ceux qui défendent l'autoconservation des ovocytes pour les femmes jeunes, le fait que l'autoconservation soit autorisée dans 2 situations (traitement ou pathologie susceptible d'altérer la fertilité, don d'ovocytes avant d'avoir procréé) force à s'interroger sur les principes conduisant à refuser la demande de femmes qui souhaiteraient avoir la possibilité de repousser leur projet de grossesse au moment opportun. Ils rappellent également le fait que l'âge de la 1^{ière} grossesse soit de plus en plus tardif et la nécessité d'en tenir compte. De surcroît, il n'apparaît pas illégitime d'avoir la possibilité de conserver son propre matériel génétique. Certains considèrent, par ailleurs, que cette autoconservation serait un moyen de combler certaines inégalités entre hommes et femmes (carrière professionnelle, pression à choisir un partenaire, pression de l'horloge biologique). Enfin, la personne pourrait choisir de faire don de ses gamètes autoconservés non utilisés.

Les personnes hostiles à cette autoconservation y décèlent des risques de pressions sociales et professionnelles susceptibles de peser sur des femmes jeunes (financement de cette conservation proposé par les employeurs). Certains préconisent l'alternative d'une politique familiale incitant et favorisant les grossesses naturelles et plus précoces (campagnes de communication, primes). De plus, se pose la question du remboursement de cette autoconservation. En outre, le rôle du temps dans le cadre de la congélation a tendance à être sous-estimé alors que cette congélation n'est pas sans importance sur les fantasmes. Plus généralement, certains interrogent les conséquences potentielles de cet environnement *in vitro* sur notre construction au niveau épigénétique et psychologique.

La problématique de l'AMP *post-mortem* a également été abordée, soulevant les questions suivantes : Sur quelle durée est-il acceptable d'utiliser les spermatozoïdes conservés d'un homme dont le pronostic vital est engagé ? En cas de consentement préalable libre et éclairé des deux membres du couple, sur la base de quels principes peut-on refuser une AMP à la conjointe du défunt ?

Par ailleurs, l'idée de privilégier la congélation de gamètes plutôt que celle des embryons a été avancée à plusieurs reprises. Pour certains, ces embryons, dont le devenir (« être ou ne pas être ? ») dépend du choix de tiers, ne peuvent laisser indifférent³⁹. Dans cette perspective, il a été proposé de limiter le stock d'embryons surnuméraires, qui confrontent les parents d'embryons congelés à un problème insoluble, et de limiter la création d'embryons en fécondation *in vitro* à trois comme en Italie (à ce propos, certains déplorent que l'approche comparative ne soit convoquée que lorsqu'il s'agit de « libéraliser » mais non de remettre en cause nos pratiques). Parallèlement, des propositions relatives à la recherche sur l'embryon ont été faites, à savoir abroger les recherches biomédicales dans le cadre de l'AMP et consolider l'interdiction de création d'embryons pour la recherche.

³⁸ Dans ces pays, les lois autorisent l'établissement des actes de naissance au nom des deux femmes.

³⁹ Il a été mentionné à ce propos l'avis n°8 du CCNE du 15 décembre 1986 (« On peut aussi relever la contradiction que porte en elle la fécondation *in vitro*, qui voulant agir pour créer la vie, est conduite en même temps à la détruire »).

Réflexions sur l'eugénisme

Les principes d'une société fondée sur les valeurs de l'égalité des personnes et de la paix sociale se trouveraient-ils compromis par la création et la manipulation des embryons ? Les limites des découvertes scientifiques sont sans cesse repoussées et, en parallèle, les possibilités de maîtrise se retrouveraient de plus en plus amoindries. De glissement en glissement, certains craignent le basculement vers un régime de fabrication d'individus et l'apparition d'une hiérarchie sociale, inscrite dans le génétique et le biologique, entre les enfants fabriqués et les autres. Pour éviter de basculer dans le monde décrit par certains auteurs de science-fiction, il s'agirait donc de se poser la question de la finalité poursuivie.

En outre, certains interrogent la possibilité d'un « eugénisme démocratique » insidieux, basé sur des activités de dépistages de plus en plus libérales, visant à faire disparaître ceux qui dérangent. A la lumière de cette crainte, il a été proposé d'interdire le DPI des maladies chromosomiques, considéré par certains comme une sélection eugéniste portant atteinte aux droits fondamentaux des personnes handicapées et encourageant l'illusion du « bébé parfait ». Faisant référence au film documentaire de Michel Cymes, « Hippocrate aux enfers », certains s'interrogent sur la capacité de la bioéthique à nous protéger de certaines dérives et s'inquiètent de ce que risque de devenir le monde de demain. Si un individu peut décider des caractéristiques de ses descendants, cela conduira-t-il à une normalisation progressive de l'humanité ? De plus, pour certains, si l'homme n'est plus le fruit du hasard mais le fruit de la volonté de tiers déterminant son existence sans son consentement, alors sa liberté se retrouverait entachée d'une aliénation.

Dans nos sociétés modernes, quelle logique peut conduire à la décision de garder un embryon ou un fœtus porteur, par exemple, d'une trisomie 21 ? Plutôt que de défendre une position à l'égard de ces enfants à naître, il a été proposé de renverser le paradigme et de considérer plutôt l'importance du point de vue de la société de ne pas se priver des différences. Ne doit-on pas considérer le « différent » comme ce qui rehausse notre humanité, voire comme le moteur décisif de toute évolution ? La diversité n'est-elle pas le garant du sens de notre humanité ? L'humanité d'une société ne se mesure-t-elle pas à la façon dont elle traite ses membres les plus vulnérables ? A la lumière de ces réflexions, il apparaît légitime de s'interroger sur la façon dont notre société perçoit le fait de faire naître des personnes qui ne répondent pas à la double exigence de performance et de rapidité. La société nous impose-t-elle des choix de manière insidieuse ? L'emploi du terme « dépistage » ne sous-entend-il pas l'existence d'une frontière entre ce qui est normal et ce qui est susceptible de ne pas l'être ? En tant que citoyen, sommes-nous suffisamment conscients de l'enjeu qu'il y a à protéger nos différences ? Quels sont nos devoirs et nos responsabilités à cet égard et les assumons-nous ? Une société davantage sensibilisée au handicap, et davantage bienveillante à l'égard des personnes en situation de handicap, permettrait sans doute aux parents confrontés à la brutalité de l'annonce d'un diagnostic prénatal de prendre une décision plus librement et dans des conditions plus sereines.

Réflexions économiques et sociales

Le coût effectif de ces techniques doit être pris en considération. Il a été mentionné à ce propos l'augmentation du recours à la fécondation *in vitro* avec ICSI⁴⁰, considérée comme plus efficace que la fécondation *in vitro* classique, dans des situations qui ne le justifiaient pas, alors que cela

⁴⁰ L'injection intra-cytoplasmique de spermatozoïde (ICSI) consiste à injecter directement un spermatozoïde dans le cytoplasme d'un ovocyte. Elle est indiquée lorsque l'infertilité masculine ne permet pas de réaliser une insémination artificielle ou une fécondation *in vitro* classique.

représente un coût supplémentaire. Par ailleurs, l'impatience d'avoir un enfant peut mener certains couples à préférer recourir à l'AMP plutôt que d'attendre qu'une grossesse naturelle survienne. Afin de réduire les coûts, des alternatives à l'AMP ont été proposées, notamment développer et promouvoir la NaProTechnologie⁴¹, et faciliter les démarches pour l'adoption.

Plus profondément, se pose la question d'une potentielle instrumentalisation du désir d'enfant pour répondre à des enjeux commerciaux et mercantiles. C'est l'idée que tout est fait pour arriver, sous la pression de lobbys puissants et des médias (sondages *ad hoc*), à une acceptation sociale par compassion, et que les instances indépendantes finissent toujours par aller dans le sens du vent et des intérêts des laboratoires ou des GAFA⁴².

Transsexualité : accès à l'autoconservation des gamètes et filiation

Concernant l'accès des personnes transgenres à l'autoconservation des gamètes, il a été soulevé un problème d'application de l'article L. 2141-11 du Code de la santé publique qui fait actuellement l'objet d'interprétations divergentes en fonction des Cecos ; ce qui entraîne une inégalité d'accès à cette technique procréative. Pour certains, le refus de procéder à cette autoconservation constitue une discrimination fondée sur l'identité de genre (sanctionnée par l'article L. 225-1 du Code pénal) et il s'agirait, par conséquent, de préciser dans la loi que les personnes transgenres peuvent bénéficier de cette autoconservation.

Plusieurs autorités médicales⁴³ ont confirmé la position des Cecos opposés à l'autoconservation en avançant deux arguments. D'une part, elles estiment que la conservation des gamètes ne pourrait pas donner lieu à une réutilisation ultérieure ; ce qui interdirait cette autoconservation⁴⁴. D'autre part, les autorités médicales considèrent l'existence d'une pathologie comme étant un prérequis de l'accès à l'autoconservation. Or, les personnes s'engageant dans un parcours de transition ne s'estiment pas atteintes d'une pathologie.

Le Défenseur des droits a remis en cause⁴⁵ ces arguments avancés par les autorités médicales. D'une part, il estime en effet que les conditions de l'autoconservation des gamètes doivent être appréciées au jour de la demande, sans tenir compte du devenir de la personne (changement de la mention du sexe à l'état civil). D'autre part, il souligne qu'il n'est nullement exigé par l'article L. 2141-11 du Code de la santé publique que la prise en charge médicale poursuive un but thérapeutique.

Par ailleurs, un argument supplémentaire en faveur de cette autoconservation a été avancé. Si les notions d' « homme » et de « femme » renvoient au sexe biologique (et non au genre), la réutilisation des gamètes dans la cadre d'une AMP peut se concevoir pour un couple homosexuel composé d'une personne transgenre puisque, même si ces personnes ont un genre identique, leur sexe biologique est bien distinct. Ce qui est conforme à l'intention du législateur, à savoir réserver la technique de procréation aux personnes ayant des gamètes distincts.

⁴¹ Natural Procreative Technology (Procréation Naturelle Médicalement Assistée)

⁴² Google, Apple, Facebook, Amazon.

⁴³ Comité consultatif national d'éthique, Conseil national de l'ordre des médecins, Agence de la biomédecine et Académie nationale de médecine.

⁴⁴ Plus précisément, l'Académie nationale de médecine écrit dans son rapport : « Au total, d'un point de vue médical, aucune utilisation de tissus germinaux conservés avant un changement de sexe n'est envisageable. L'utilisation des gamètes conservés ne serait « justifiée » que si le nouveau couple est homosexuel. L'AMP pour les couples homosexuels et la GPA ne sont pas autorisés en France. Il n'y a donc actuellement aucune possibilité d'utiliser les gamètes conservés sur le territoire français ».

⁴⁵ Avis du Défenseur des droits MSP-2015-009 du 22 octobre 2015 relative au recueil et la conservation de gamètes des personnes transsexuelles en parcours de transition.

En matière de filiation, il a été précisé que c'est le sexe de naissance qui devrait être pris en considération en cas de procréation. En effet, l'expression « juridiquement homme ou femme » ne correspond à aucune réalité physiologique et prendre en considération le sexe de l'état civil modifié pour établir un lien de filiation condamne la vie sociale à évoluer dans une dimension purement fictive.

Plusieurs propositions ont été faites à ce propos. Tout d'abord, il conviendrait d'ajouter à la loi **du 18 novembre 2016**, article 61-8 du Code civil, l'alinéa suivant : *La personne [qui aurait changé d'état civil] qui procréé dans son sexe de naissance est rétablie d'office à l'état civil dans son sexe de naissance*. En effet, cette situation n'avait pas été anticipée car la stérilité était tenue pour acquise après le changement de sexe ; ce qui n'est plus le cas en raison de la réversibilité des traitements. Ensuite, il s'agirait de compléter la loi du 17 mai 2013, article 61-1 du Code civil, par l'alinéa suivant : *La modification de la mention du sexe sur les actes d'état civil ne produit pas d'effet sur le mode d'établissement de la filiation y compris dans le cas d'AMP*. En effet, le législateur ne s'était prononcé que sur les filiations déjà établies. De plus, il conviendrait de rappeler le point suivant : *Toute mesure portant atteinte au principe universel de la conception défini comme le droit pour tout être humain de se penser comme conçu d'un homme et d'une femme, quel que soit le mode de conception, de gestation, de naissance, d'éducation ultérieurs, est nulle de plein droit*. En effet, si un enfant ne pouvait plus se penser comme né d'un homme et d'une femme, mais issu de deux êtres de même sexe, c'est de son humanité même qu'il serait privé. Enfin, conformément aux articles 6-1 et 320 du Code civil (double filiation maternelle ou paternelle interdite) et suivant l'Avis de la Cour de Cassation du 7 mars 2018, il faudrait compléter l'article 345-1 du Code civil 1° bis « Lorsque l'enfant a fait l'objet d'une adoption plénière par ce seul conjoint et n'a de filiation établie qu'à son égard » en ajoutant que *seule l'adoption simple à l'égard du conjoint de même sexe pourra être prononcée*.

4. Rapport sur la santé des migrants

Rédactrice : Virginie Ponelle

Cet état des lieux des problématiques soulevées en matière de santé des migrants fait suite à notre colloque multidisciplinaire « Santé des migrants : enjeux éthiques, politiques et de société qui a eu lieu le 6 avril 2018 à l'ASIEM et qui a été co-organisé par l'Espace éthique de la région Ile-de-France, le Centre d'économie de Paris Nord, l'Université Paris 13, l'EHESP (Ecole des hautes études en santé publique), Médecins du Monde et le Magazine de l'INPH (Intersyndical national de praticiens hospitaliers).

Eléments de réflexion préliminaire

Il n'existe aucune difficulté insurmontable dans une prise en charge honorable et digne des migrants
« Le Comité consultatif national d'éthique, en abordant la question de la santé des migrants, n'a pas souhaité prendre part dans la dimension politique de la question. En revanche, il fait le constat d'une situation complexe pour laquelle les solutions mises en œuvre par l'ensemble des acteurs publics ne sont pas à la hauteur des enjeux d'aujourd'hui et de demain. Le CCNE estime, en l'état actuel des données, qu'il n'existe aucune difficulté insurmontable dans une prise en charge honorable et digne des migrants. Encore faudrait-il rendre crédible en la matière un discours de vérité d'abord, de confiance et d'encouragement ensuite, corollaire d'une meilleure adaptation des instruments publics. Le CCNE affirme clairement que, s'agissant des migrants, comme de toute personne en détresse, la santé, au sens de la définition que donne l'OMS, ne doit en aucun cas pouvoir être instrumentalisée, notamment en maintenant de mauvaises conditions sanitaires comme outil de refoulement. En choisissant de donner une priorité au respect de la dignité des personnes, le CCNE rappelle l'exigence éthique de la solidarité qui s'exprime dans la fraternité, notamment avec les personnes ». *Avis n° 127 du Comité consultatif national d'éthique « Santé des migrants et exigence éthique », 16 octobre 2017 (extrait).*

Pourquoi est-il nécessaire de prendre en charge et en soin la santé des personnes migrantes ? Pourquoi des personnes, parce qu'elles sont migrantes, n'ont pas accès aux soins, ou alors doivent-elles affronter de nombreux obstacles pour en bénéficier ? Questions soulevées en termes d'éthique, de responsabilité et de choix socio-politiques.

Ce colloque s'est fixé quelques objectifs pragmatiques. Provoquer le débat public, sortir des cercles scientifiques et humanitaires convaincus, toucher les sphères politiques et publiques à propos des enjeux de l'accès aux soins des personnes migrantes en France. Distinguer le scientifique du politique (même si l'on peut penser qu'ils sont intrinsèquement liés). Mobiliser des intervenants de terrain et des décideurs. Faire intervenir des responsables en charge de ces enjeux humains et sociétaux afin qu'ils présentent une réflexion indispensable et présentent des recommandations et des perspectives d'action.

Principales problématiques soulevées dans le débat

En introduction nous reprendrons tout d'abord la mention qui a été faite par Emmanuel Hirsch de la création de la 1^{ère} « consultation précarité » créée par Jacques Lebas, qui venait du monde de l'humanitaire ce qui n'est certainement pas un hasard. La consultation Baudelaire, est aujourd'hui la PASS de l'hôpital Saint Antoine et nous reprendrons ses mots :

« Lorsque l'on y réfléchit de manière philosophique, nous sommes tous quelque part des migrants... les enjeux politiques, économiques du vivre ensemble caractérisent notre capacité d'attention à l'autre c'est à dire le devoir de non abandon. ».

Santé des migrants au quotidien : état des lieux

La santé des femmes, enfants et hommes migrants est considérée par les soignants comme trop souvent instrumentalisée, principalement par l'utilisation des contrôles médicaux pour définir (et déterminer) la minorité et en particulier les tests osseux.

Les principales pathologies qui touchent les personnes migrantes sont : les pathologies respiratoires, dermatologiques, digestives, osteo-articulaires, la prise en charge des femmes enceintes. Et surtout les troubles psychiques très importants qui s'expriment une fois sur le territoire français.

Ces souffrances sont liées au parcours migratoire, à l'esclavage, la torture, au côtoiement permanent du danger, à l'errance en Europe et, une fois dans le pays d'accueil, à la situation administrative complexe et insécurisante et tout autant à la précarité.

D'autre part, une augmentation de mineurs non accompagnés a été constatée et cette situation est d'autant plus dangereuse que 68 % des consultations reflètent des faits de violence sur le parcours migratoire.

En général les migrants sont d'ailleurs en meilleure santé que les natifs mais leur état s'aggrave dans le pays d'accueil en raison de la précarité et la discrimination.

Le pays d'accueil est soupçonné par certaines ONG de maintenir ces personnes dans de mauvaises conditions d'existence pour les obliger à quitter le territoire. Les camps se reconstituent sans cesse et cela semble un état de fait dénoncé par des agences onusiennes.

Les soignants et les aidants sont empêchés de soigner, un « délit de solidarité » est apparu accompagné de menaces de poursuites pénales. Ce qui engendre un risque plus important de clandestinité et bien entendu de précarité. L'expulsion prend le pas sur l'accueil.

« Soigner est un acte politique... Les personnes que l'on accompagne sont des titulaires de droits. Il n'y pas de contrainte particulière qui empêcherait le soin de tous. Nous pourrions inclure cette personne dans notre système de soins » Françoise Sivignon, présidente de MDM.

Selon l'Observatoire de Médecins du Monde les principales barrières à franchir pour « le prendre soin » des personnes migrantes sont : la barrière linguistique, la barrière numérique, et la barrière financière. Se greffe également le problème de la connaissance des lieux et parcours de soins. Ainsi, les enjeux de continuité des soins et le barrage de la langue sont ceux du risque à moyen terme pour les personnes non diagnostiquées en 1ère ligne.

Du point de vue sociologique pour les professionnels de santé

Une enquête européenne sur les professionnels de santé a mis en évidence des situations de travail diverses mais toutes sous tension. Les soins réalisés hors des routines et certaines situations obligent une réflexion sur le sens du travail et l'expérience de la violence (envers patients comme envers les soignants). Les limites du droit commun sont souvent atteintes et les cadres de travail

inadéquats renforcent les effets pervers et les dyschronies qui génèrent des attentes auxquelles nous ne sommes pas habitués en France

De plus, en ce qui concerne le contrôle de l'Etat nous constatons des conflits de rationalité entre les Ministères de l'Intérieur et de la Santé. Ainsi, entre l'autonomie de jugement et la capacité à délibérer s'impose un travail d'ajustement pour trouver des règles acceptables.

En effet, l'investissement des professionnels est fondé sur un engagement éthique fondamental. Tous sont des volontaires : leur engagement est fondé sur des valeurs y compris chez les administratifs. Les professionnels doivent sans cesse se mobiliser pour convaincre, pour trouver des partenaires, des financements et donc s'inscrire dans des dispositifs d'action publique.

Il s'agit d'un travail de traduction, de prise de conscience, d'invention, d'innovation, de repère des compétences permanent, pour une santé publique « pragmatique » comme le dit Didier Fassin.

Mais se pose alors la question et le dilemme : jusqu'où accepter ? Effectivement certaines structures, et notamment les PASS, se voient obligées de refuser des patients notamment psychiatriques faute de pouvoir les recevoir convenablement.

La problématique spécifique des PASS

La loi du 29 juillet 1998 stipule la création des PASS (Permanences d'accès aux soins de santé).

Une circulaire de la DGOS de 2013 précise la possibilité de l'accès au soin avec une dimension sociale et la perspective de retour à l'offre de soins de droit commun. L'accès aux médicaments et au plateau technique et les consultations spécialisées sans limitation. L'objectif étant le plus possible d'éviter les urgences ou l'hospitalisation : une pratique du juste soin au juste coût.

Or, la tendance actuelle est de réintégrer les PASS dans les consultations standard qui ne semble pas une solution adaptée puisqu'elle ne permet pas d'avoir une visibilité sur cet accès spécifique. On observe une véritable hétérogénéité des accès aux PASS qui peuvent être liées aux conditions financières : elles ne sont pas toujours visibles, sont également l'objet de détournements des budgets qui ne leur sont pas attribués directement. Elles sont souvent saturées. La préconisation de la circulaire concernant la réorientation vers le système de droit commun dès qu'il y a un accès au droit pour les patients migrants risque d'occasionner une rupture et d'éloigner le patient du système de soin.

Il est constaté également une véritable différence entre Paris et les autres régions, et un véritable problème de continuité des soins et de traçabilité des données.

Toutes les PASS s'accordent à dire que la prise en charge de la précarité demande du temps et que la barrière de la langue en est un des éléments fondamentaux à prendre en compte. Un important travail avec la médiation en santé serait souhaitable pour avoir un accès au droit et aux structures de soin.

Pour conclure, si le rôle d'une PASS est de faire un bilan systématique dès l'arrivée sur le territoire il sera primordial de revoir leurs budgets et leur dimensionnement. Il sera également important de revoir la place de la médecine de ville dans ce système de prise en charge.

Quelle couverture santé pour les migrants ?

Pour la majorité des participants à la journée, la fusion de l'AME dans le régime global générerait une solidarité positive.

L'Aide médicale d'Etat, couverture santé des migrants et des personnes précaires est parallèle à la Sécurité Sociale. Elle représente 0,46 % de l'assurance maladie, c'est à dire moins que les dépassements d'honoraires ou les remboursements de certains médicaments. Or, l'AME est un reflet de l'insécurité administrative et amène souvent au renoncement aux soins, ce qui se traduit par des retards et des reports de soins et donc à une aggravation de la maladie majorant le coût des dépenses publiques.

A ceci s'ajoute un management axé sur l'économie et la rentabilité du temps : les CPAM sont gérées au chronomètre : réduire le délai de face à face entre celui qui demande et celui qui reçoit est aujourd'hui la règle. Donc retarder l'accès aux soins a des effets délétères sur les finances publiques et la santé publique.

La séparation entre l'AME et la Sécurité sociale entretient la division sociale, une culture de la suspicion et des protections à géométrie variable, et produit de l'exclusion en faisant de l'AME un régime spécial distinct du régime commun : le séparatisme crée les retards et les reports de soins.

Ainsi, tous les régimes sont jugés comme insuffisants pour les bénéficiaires et insupportables pour les autres.

Un enjeu de politique et de société

Les participants plaident pour une prise en considération de la santé des migrants comme un enjeu de société. En effet, fermer les frontières a conduit à des parcours migratoires très fragmentés, provoquant nombre de victimes. Aujourd'hui et à chaque étape interviennent les passeurs qui leur infligent blessures et traumatismes. Donc, plus une frontière sera fermée, plus ils auront recours aux passeurs.

Il ressort également des interventions lors de cette journée que le niveau de couverture sociale en France n'est pas le déterminant de choix d'un pays : c'est la langue, le regroupement familial et le niveau de flexibilité du travail et non l'idée de bénéficier d'un système de santé qui incite à privilégier un pays plutôt qu'un autre.

Les participants ont également souhaité mettre en cause l'idée selon laquelle les migrants représentent un groupe particulier. Ils estiment que notre système de santé doit contribuer aux solidarités entre tous les individus de notre société. La population migrante qui est trop souvent vécue comme *un* danger devrait plutôt être reconnue comme *en* danger.

Il est temps de penser les questions de santé globalement en :

- augmentant le nombre des interprètes professionnels, mesure qui est reconnue dans la loi mais à laquelle le recours est très faible. En effet, par exemple, la proposition du dépistage du VIH se déroule sans interprète, lequel est réservé pour les personnes auxquelles la séropositivité est annoncée.
- confiant au médecin la mission de soigner et non de contrôler. En effet la police fait souvent pression pour l'obtention de certificats.
- mettant fin à la confusion entre le contrôle sanitaire des politiques de l'immigration et la réflexion en terme de politique de santé. On évoque à ce propos, notamment, la tentative de joindre le dépistage obligatoire du VIH aux visites médicales obligatoires d'accès au long séjour pour des migrants, comme la tuberculose pulmonaire.

Un point de vigilance : qu'en est-il du consentement des patients si une visite médicale administrative est obligatoire ?

Demandes précises des participants

- Interdiction de tests osseux pour déterminer l'âge de l'enfant et primauté reconnue à la parole de la personne et à ses documents d'état civil
- Attention particulières accordée aux plus vulnérables, femmes et mineurs.
- Intégration de l'AME dans le système de la Sécurité sociale dans l'objectif du vivre ensemble
- Attention particulière portée au financement de l'interprétariat
- Droit à la scolarité des jeunes : des initiatives citoyennes diverses ont été lancées notamment par les universités (création d'associations étudiantes, Paris-Sorbonne, Paris-Diderot, Sciences Po, Paris 13, Paris 8, Paris 5). Accueil d'étudiants réfugiés par les universités.

Certaines mesures gouvernementales ont été prises ou demandées, comme le rapport du 15 mars 2018 du Préfet Régnier à la Ministre de la Santé demandant de cesser la pratique des tests osseux pour déterminer la majorité des jeunes migrants, la mise en place d'un groupe de travail sur les PASS en 2017 par la DGOS, l'élaboration d'une enquête de l'offre existante, des financements complémentaires pour 2018 notamment pour les équipes mobiles psychiatrie et précarité et l'interprétariat dans l'ambulatoire.

En savoir plus sur la création du poste de « délégué interministériel à l'intégration des réfugiés » : http://www.lemonde.fr/societe/article/2018/01/24/six-mois-apres-le-poste-de-delegue-interministeriel-a-l-integration-des-refugies-finalement-pourvu_5246381_3224.html#eGdVvU8Mw5OQ1brb.99

5. Rapport sur la génomique

Rédacteur : Paul-Loup Weil-Dubuc

Cet état des lieux des problématiques soulevées en matière de génomique fait suite à notre débat « Génomique : tout prédire de l'humain ? » qui a eu lieu le 27 avril à la Mairie du 4^{ème} arrondissement de Paris. Catherine Bourgain⁴⁶, Olivier Coutor⁴⁷, Marie Darrason⁴⁸, et Valérie Pihet⁴⁹ nous ont éclairés de leurs expertises pour lancer le débat avec un public composé de plus de 150 personnes. Ce texte bénéficie également de différentes contributions adressées parallèlement à cet événement ou à son issue.

Eléments de réflexion préliminaires

La dernière décennie a été marquée par le décuplement des capacités computationnelles de séquençage du génome, ce qui aboutit à une réduction drastique de son coût. Ce saut technologique a donné naissance à des études scientifiques d'un nouveau type visant à mettre en évidence, pour une pathologie spécifique, la multiplicité des gènes associés à un sur-risque de développer cette dernière. D'autres types de données sont aussi produites en très grand nombre concernant les parties non-codantes du génome, le transcriptome, l'épigénome, les micro-biotes des individus.

Les avancées contemporaines de la génomique nourrissent des espoirs pour comprendre, modifier et anticiper les mécanismes physio-pathologiques de nombreuses pathologies. La médecine se voit ainsi orienter vers les phases précoces, voire asymptomatiques, des développements des maladies. Dans ce contexte, les usagers des systèmes de santé, bien-portants ou atteints de maladies, expriment des attentes et se voient assigner des responsabilités nouvelles quant aux comportements qu'ils sont susceptibles d'adopter, aux informations qu'ils sont susceptibles d'obtenir sur leurs prédispositions.

L'hypothèse d'un déterminisme génétique selon laquelle l'ADN d'un individu contient les clés de son identité et de sa « destinée » biologique n'est plus majoritaire dans la communauté scientifique. On a pu mettre en évidence les relations constantes entre l'environnement et le génome et l'influence de l'environnement sur l'expression du génome. La plupart des hypothèses physio-pathologiques intègrent le génome dans un jeu complexe de facteurs en interaction.

Les retombées au plan clinique des développements récents de la génomique sont minces en l'état actuel des connaissances scientifiques. Hormis pour de rares cas, concernant en particulier des maladies monogéniques, l'obtention d'informations génétiques ne permet pas de gains décisifs ni en termes de prédiction ni en termes d'interventions thérapeutiques.

La production de données de santé notamment génomiques en très grand nombre est au cœur d'enjeux qui dépassent les finalités de la santé publique et du soin individuel. Elles constituent une manne pour les géants du secteur numérique susceptibles de les vendre aux Etats et aux institutions supranationales. Elles peuvent être valorisées par les Etats à des fins de régulation des mouvements

⁴⁶ Chercheuse en génétique humaine et sociologie des sciences, INSERM (Cermes3), membre du comité d'éthique de l'INSERM.

⁴⁷ Chargé d'études, Direction des relations avec les publics et la recherche, Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

⁴⁸ Chercheuse associée à l'Institut d'histoire et de philosophie des sciences (IHPST) et Interne en médecine (pneumologie) à l'AP-HP.

⁴⁹ Co-fondatrice de Dingdingdong (Institut de coproduction de *savoir sur la maladie de Huntington*).

de population. Enfin elles donnent lieu, à travers les entreprises de commercialisation de tests génétiques, à les usages dits « récréatifs » de particuliers cherchant à obtenir des informations sur leurs prédispositions génétiques ou sur leurs origines.

Principales problématiques soulevées dans le débat

Questions scientifiques & de recherche

Si l'hypothèse d'un déterminisme simple et absolu associant un ou plusieurs gènes à une maladie semble dépassée, les développements de la génomique pourraient mettre en évidence les effets déterminants de l'association entre des gènes et des facteurs environnementaux spécifiques. Ce « déluge de données » produites contribuera-t-il *in fine* à augmenter nos capacités de prédiction à l'échelle individuelle ? Étendra-t-il au contraire les zones d'incertitude ?

Un second questionnement concerne les retombées cliniques des avancées récentes en génomique. La perspective ouverte par la génomique d'une meilleure compréhension des mécanismes physiopathologiques des maladies permettra-t-elle des avancées préventives ou thérapeutiques dans les champs de maladies incurables, comme la maladie d'Alzheimer par exemple ? Suffira-t-il d'anticiper la survenue de pathologies pour les empêcher ?

Se pose enfin, dans le contexte d'une multitude de données que l'on ne parvient à interpréter que partiellement, la question des découvertes secondaires. Des variants considérés comme non-pathogènes aujourd'hui peuvent le devenir à plus long terme. Comment garantir le consentement des personnes à être informées de leurs potentielles prédispositions génétiques ?

Questions médicales

Un premier questionnement concerne l'opportunité de la mise en place de tests génétiques. Dès lors qu'un test génétique est disponible pour une pathologie spécifique, les droits de savoir et de ne pas savoir s'appliquent pour toute personne concernée par le test. Toutefois l'instauration de consultations génétiques n'est pas pertinente pour toutes les pathologies. Une fois que le test existe, son usage est prescrit et recommandé. Or tout test représentant un coût économique et humain, une interrogation s'impose au cas par cas pour délibérer sur la pertinence de l'instauration d'un test génétique.

La question se pose d'autant plus que l'on peut envisager que soit revendiqué de plus en plus largement dans la société civile un élargissement des conditions d'accès aux informations génétiques. Il est aujourd'hui restreint aux finalités médicales. Cette restriction doit-elle être levée ? Peut-on défendre un droit de chaque citoyen à disposer de ses informations génétiques ?

Dans le cadre de la relation médicale, l'annonce de prédispositions génétiques, en particulier quand elles concernent des maladies incurables, ne devrait pas avoir pour effet de fermer dramatiquement le champ des possibles pour le patient ou la personne porteuse de gènes pathogènes. Comment former les professionnels de santé à ce moment de l'annonce ?

Questions sociales et culturelles

Le principe d'une propriété individuelle des données génétiques – « mes gènes, mes données » - doit être discuté. La révélation des informations génétiques concerne directement plusieurs individus appartenant à une même lignée familiale. Faut-il repenser la notion d'un consentement strictement individuel et étendre le consentement à plusieurs membres d'une famille ?

À cet égard, le décret n° 2013-527 du 20 juin 2013 relatif à l'information de la parentèle est problématique. Dans le cas de maladies incurables et autosomiques dominantes, comme l'est la maladie de Huntington, elle revient à obliger des personnes à connaître leur potentiel statut de porteur de la maladie. Faut-il définir des listes de maladies pour lesquelles l'information de la parentèle est obligatoire ? Pourra-t-on encore garantir pour chaque citoyen un droit de ne pas savoir ?

À mesure que des gènes de prédisposition sont mis en évidence, ce sont aussi des possibilités de diagnostics anté-nataux qui s'ouvrent. Une liste de maladies éligibles à l'Interruption Médicale de Grossesse doit-elle être établie au niveau national ou ces situations doivent-elles être laissées à la libre appréciation des individus et du corps soignant ?

C'est plus généralement l'influence de la multiplication des données génomiques sur notre représentation de la maladie qu'il nous faut anticiper. La possibilité de révéler des prédispositions génétiques s'accompagne de discours pessimistes et péjoratifs sur la maladie et la vie avec la maladie. Cette culture du fatalisme génétique est particulièrement présente dans les réseaux sociaux et dans les médias. Comment former les citoyens à une contre-culture faisant valoir que la vie demeure incertaine et imprévisible malgré les certitudes révélées par les tests génétiques ?

Au-delà du champ de la santé, la multiplication des données génétiques crée des possibilités inédites d'authentification et d'identification des individus dont pourraient profiter les secteurs de l'assurance, des banques, les institutions judiciaires et éducatives, etc. Faudra-t-il protéger les individus contre les usages discriminants et préjudiciables de leurs données, notamment génétiques ? Comment garantir la maîtrise par chacun de ses données ?

L'interdiction faite aux assurances en France de demander leurs informations génétiques aux assurés sera-t-elle maintenue dans l'hypothèse où davantage qu'une minorité d'individus disposera de ces informations ?