

Bioéthique : les anti-PMA en force

Plus de 11 000 personnes ont déjà participé aux débats des Etats généraux. Les partisans d'une ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules peinent à se faire entendre

Le grand amphithéâtre de Sciences Po est comble, ce lundi 26 mars, pour le premier grand débat parisien des Etats généraux de la bioéthique consacrés à la procréation médicalement assistée (PMA), avant la révision programmée de la loi de bioéthique. Quatre experts sont à la tribune : trois sont favorables à l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules, dont le professeur René Frydman, « père » du premier bébé-éprouvette, tandis que Jean Leonetti, rapporteur des lois de bioéthique en 2011, défend le maintien du cadre actuel, qui réserve ces techniques aux couples hétérosexuels infertiles. Dès la fin des prises de parole à la tribune, une vingtaine de personnes se pressent vers l'estrade afin de prendre le micro. « Vous êtes favorables à l'utérus pour tous, vous êtes le représentant de Bienvenue à Gattaca [film d'anticipation se déroulant dans une société eugéniste], lance un homme en s'adressant à René Frydman, puis à la salle. Le monde qu'on vous promet vous fera souffrir ! »

Les prises de position s'enchaînent. Chacun se présente par son prénom. Margaux, étudiante en rhétorique à la Sorbonne, lit un extrait du *Meilleur des mondes*, d'Aldous Huxley, autre œuvre d'anticipation où les enfants sont conçus en laboratoire. Christelle, qui travaille dans le développement durable, affirme que « l'empreinte écologique de ces techniques [de procréation] est déplorable ». Gwenaél craint qu'elles fassent « basculer la procréation dans le marché », Christophe s'inquiète d'une « filiation sans père »... Une partie de la salle applaudit à tout rompre, l'autre hue. Une atmosphère que déplore Nawal, une lycéenne de 17 ans : « Il y a beaucoup d'extrêmes, pas beaucoup d'écoute ». Ce qui ne l'empêche pas, comme beaucoup d'autres jeunes présents, d'avoir trouvé la soirée « intéressante ».

Le surlendemain à Paris, dans les locaux de l'espace éthique d'Île-de-France à l'hôpital Saint-Louis, des citoyens lambda, présents à la tribune, donnent leur point de vue dans un court exposé, puis un micro circule dans la salle. Une centaine de personnes est présente. On retrouve Margaux, l'étudiante en rhétorique. Dans l'assistance, Angélique sera quasiment la seule à défendre l'ouverture de la PMA à toutes les femmes : « Je suis mariée

avec une femme et mère de deux enfants conçus par PMA qui se portent très bien ! » Jeudi 29 mars à Rouen, après un débat consacré surtout à l'anonymat du don de gamètes, les points de vue sont plus divers, mais des phrases sont familières. « A-t-on le droit de priver délibérément un enfant de père ? », interroge Alice. « On va droit vers la GPA [gestation pour autrui], dit un interne en médecine générale, tandis qu'un autre participant évoque... Bienvenue à Gattaca.

Dès les premiers grands débats des Etats généraux, qui ont eu lieu à Nantes, Lyon, ou Nice en février, le bruit a couru : la manifestation serait monopolisée par les opposants, en particulier la Manif pour tous. « Chez eux, il n'y a pas de place pour le doute, ni même pour la discussion, regrette Virginie Rio, fondatrice du collectif Bamp, une association de personnes infertiles ayant eu recours à la PMA. Ils pensent que ce que nous faisons est mal, que nous allons détruire la société. »

« Vision biologisante »

Impossible de savoir si tous les opposants affichés sont sympathisants de l'association constituée en 2012 pour s'opposer au mariage entre personnes de même sexe : ils s'expriment en tant que « grand-père », « infirmière », etc. La présidente de la Manif pour tous, Ludovine de la Rochère, ne revendique pas une présence massive aux Etats généraux. Mais elle se réjouit de leur tournure. « Tout le monde est appelé à participer, relève-t-elle. Ceux qui s'expriment défendent très largement le droit des enfants à avoir un père. » Sur son site Internet, l'association a cependant lancé un appel clair à ses troupes dès le début : « Etats généraux de la bioéthique, tous concernés ! », fournissant calendrier des débats et liens pour s'inscrire. L'association « pro vie » Alliance Vita a fait de même.

Du côté des associations en faveur de la « PMA pour toutes », la mobilisation est plus difficile. « C'est déjà compliqué de motiver les gens pour qu'ils parlent de leur quotidien, témoigne Céline Cester, présidente de l'association de familles homoparentales Les Enfants d'arc-en-ciel. Maintenant, avec les retours qu'on a, plus personne n'a envie d'y aller, de peur d'être humilié en public. Ce n'est pas le débat apaisé qu'on nous avait promis. »

Le Comité consultatif national d'éthique

(CCNE) ne nie pas un climat parfois tendu dans les réunions, prévues jusqu'à fin juin, et dont l'organisation dépend des espaces éthiques régionaux, déclinaisons locales du CCNE. « A partir du moment où on s'adresse

au grand public, tout le monde peut s'exprimer, souligne Marie-Christine Simon, directrice de l'information du CCNE. C'est le jeu démocratique. Il faut y aller ! » Mais l'instance insiste aussi sur le succès des 180 manifestations déjà passées, qui ont réuni plus de 11 000 participants, malgré une communication limitée faute de moyens.

En outre, des échanges apaisés ont aussi lieu, parfois dans des petites villes, comme à Saint-Yrieix-la-Perche (Haute-Vienne) le 16 mars, ou à Dinan (Côtes-d'Armor), le 22 mars. Les rencontres organisées avec des publics sélectionnés (groupes restreints, étudiants, lycéens...) permettent des discussions sur le fond, comme lors des débats sur la fin de vie en région Bourgogne Franche-Comté ; à Marseille, où des étudiants en santé ont partagé une journée de questionnement le 16 mars ; à Lille le 21 mars, où des étudiants ont planché sur des cas cliniques...

Quel compte rendu sera fait de ces réunions ? Pour Ludovine de la Rochère, elles démontrent que « la société n'est pas prête »,

donc que le gouvernement ne doit pas réformer. Dans l'autre camp, l'inquiétude monte. « Les débats sont faussés ! », s'alarme Céline Cester. Alexandre Urwicz, président de l'Association des familles homoparentales, dénonce « une vitrine inespérée offerte à l'Eglise pour tenter de faire prévaloir sa vision biologisante de la famille », et demande le retrait de la PMA du processus de révision des lois de bioéthique, réclamant un autre véhicule législatif.

« La synthèse des débats [attendue début juin] analysera les arguments mis en avant, sans forcément être dans le quantitatif », tempère Marie-Christine Simon. Les débats en régions ne sont par ailleurs qu'un élément des Etats généraux : un panel représentatif de la population rendra un avis (seulement sur la génomique et la fin de vie), plusieurs dizaines d'auditions seront menées par le CCNE et un site Internet recueille les contributions. Plus de 7 000 ont été reçues, dont 3 000 sur la procréation et 6 000 sur la fin de vie. ■

Sur la fin de vie, les règles sont « trop restrictives et dissuasives »

Véronique Fournier, à la tête du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, alerte sur l'application de la loi Claeys-Leonetti

Deux ans après l'entrée en vigueur de la loi Claeys-Leonetti, la question de la fin de vie s'est invitée au pro-

gramme des Etats généraux de la bioéthique. En arrière-plan, une question : le texte a-t-il permis d'améliorer la façon dont on

meurt en France ? Alors qu'un premier bilan doit être publié en avril, Véronique Fournier, la présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV),

créé début 2016, assure au *Monde* que certains professionnels de santé osent moins recourir à la sédation profonde et continue jus-

qu'au décès (une forme d'anesthésie sans réveil) chez les malades en phase terminale qu'avant la loi qui la met en place.

« J'étais la première à penser que cette loi allait améliorer les choses et permettrait de faciliter l'accès au soulagement de la souffrance. Je l'avais comprise comme une loi "zéro souffrance". Or je m'aperçois que ça coïncide sur le terrain. Pour être sûrs de ne pas transgresser la loi, les médecins vont moins loin qu'avant », explique M^{me} Fournier, dont la nomination en 2016 avait suscité des inquiétudes chez une partie des professionnels des soins palliatifs, en raison de ses prises de position en faveur d'une « euthanasie palliative ».

Elle dénonce les règles d'application de la loi « beaucoup trop restrictives et dissuasives » publiées le 15 mars par la Haute Autorité de santé (HAS). « Il semblerait que ce

soit l'aile conservatrice des soins palliatifs qui ait dicté ces recommandations », juge celle qui dirige également le Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, à Paris.

La HAS explicite notamment ce qu'est un pronostic vital « engagé à court terme », l'un des critères nécessaires pour bénéficier d'une sédation profonde : cela correspond à « quelques heures » ou « quelques jours », pas au-delà. Pour Véronique Fournier, cette précision « exclut » des patients comme Anne Bert, cette femme atteinte de la maladie de Charcot qui avait médiatisé sa future euthanasie en Belgique. Selon M^{me} Fournier, elle aurait dû pouvoir obtenir une sédation profonde et continue alors même qu'elle n'était pas à quelques heures ou jours de son décès : « Aujourd'hui, les malades atteints de maladies neurodégénératives ont beaucoup de mal à obtenir des sédations profondes et continues à l'heure où ils estiment eux que leurs souffrances sont devenues insupportables et alors que l'on peut difficilement contester qu'ils sont en fin de vie. J'ai beaucoup de remontées en ce sens. »

« Course d'obstacles »

La HAS précise aussi que la demande du patient doit être faite « au cours d'entretiens répétés ». La présidente du CNSPFV voit dans cette règle « une course d'obstacles » pour le patient, désormais contraint de « justifier sa demande

à plusieurs reprises devant des gens différents alors même qu'il se trouve à un stade ultime de sa maladie ». « Il a le temps de mourir trois fois », juge-t-elle. Quant au médecin généraliste n'exerçant pas dans une unité de soins palliatifs, « il sera dissuadé de recourir à une procédure aussi lourde et quasi impossible à appliquer en ville ». Conséquence : « il y aura encore moins de gens soulagés ».

Pour elle, les médecins doivent pouvoir s'approprier cette pratique de la sédation en fin de vie « car beaucoup de patients la réclament », y compris en Belgique ou en Suisse, qui autorisent l'euthanasie ou le suicide assisté. « Ce sont des demandes différentes, assure-t-elle. Si la loi française

décidait d'aller plus loin, cela ne changerait probablement rien à cette demande particulière de sédation en fin de vie, dont on sait

que, dans tous les pays qui la mesurent, elle accompagne entre 15 %

et 20 % des décès. »

À la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, on estime que les recommandations de la HAS « ne sont ni restrictives ni trop larges ». « Elles donnent une assise à la loi en fixant des critères précis, se félicite Anne de la Tour, sa présidente, en rappelant que ces sédations « de dernier recours » ne sont « pas à banaliser » et qu'elles ne répondent pas à « ceux qui veulent mourir, mais à ceux qui vont mourir ». ■

FRANÇOIS BÉGUIN

A Dinan : « C'est la société dans laquelle nos enfants vont évoluer »

Expérience personnelle, interrogations... Un public plutôt âgé a débattu sereinement des évolutions de la procréation assistée

RENNES - correspondance

Rencontre-débat avec la société», annonçait l'Espace de réflexion éthique régional de Bretagne. La salle Robert-Schuman a fait le plein. Près de 200 personnes sont venues participer à la soirée organisée dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique, à Dinan (Côtes-d'Armor), jeudi 22 mars. Le thème ? Les évolutions possibles de la procréation médicale assistée (PMA).

Une fois les aspects médicaux et juridiques détaillés de façon technique et dépassionnée, par une gynécologue-obstétricienne, un professeur de droit privé et un avocat, vient le temps du débat. Avec un objectif énoncé d'entrée : « Faire entendre les arguments et les opinions » afin qu'une « parole libre » circule, et non enchaîner les questions-réponses entre public et experts. Dont acte.

Les participants témoignent de leur expérience personnelle, formulent des interrogations et/ou expriment leur point de vue. Dans le calme, sans invective ni haussement de voix. Science, politique et philosophie s'entremêlent. Les propos font état d'une connaissance précise des enjeux.

« Dilemme »

Les approches sont diverses, notamment sur la possibilité, pour les couples de femmes, d'avoir accès à la PMA. Mais une thématique apparaît comme un fil rouge : le lien entre progrès technique et progrès éthique ou moral. Une femme évoque le risque

actuel, à ses yeux, de « chosification de l'individu » : « On joue aux apprentis sorciers. » Et l'un de ses voisins de renchérir : « Ce projet de société, il faut quand même lui donner un nom, parce que ça va aboutir d'ici à quelque temps : ça s'appelle le transhumanisme. C'est un type de société que personne ne devrait souhaiter. »

À rebours, un retraité évoque la moyenne d'âge de l'assistance (en majorité des personnes de plus de 50 ans) : « Les jeunes sont très peu représentés et sont pourtant les plus concernés. La société et la famille évoluent. On peut être déçus par cette rapidité, il n'empêche qu'on va être obligés de s'y faire, parce que c'est la société dans laquelle nos enfants vont évoluer. Je pense qu'il faut éviter d'avoir peur. » Applaudissements. Les seuls de la soirée.

Le financement d'une éven-

tuelle ouverture de la PMA aux couples de femmes fait aussi débat. « *Le système de soins dans son ensemble doit-il être mobilisé pour répondre à des demandes non médicales d'assistance à la procréation ?*, s'interroge un médecin. *Personnellement, je répondrais non.* » Une femme de 35 ans, également médecin, évoque son cas personnel. Hétérosexuelle, elle a dû, pour des raisons de santé, avoir recours à un don d'ovocytes. Un don qu'elle a attendu longtemps. Submergée par l'émotion, elle raconte un « *dilemme* » entre la compréhension du « *désir d'enfant* » des femmes homosexuelles et la « *pénurie de dons* » entraînant un temps d'attente qu'elle a eu à subir elle-même. « *Si on ouvre le don aux problèmes non médicaux, comment va-t-on faire pour attendre encore plus longtemps ?* », s'ex-

clame-t-elle dans un sanglot.

La question de « *l'intérêt supérieur de l'enfant* » est beaucoup évoquée. Un homme d'une cinquantaine d'années, enseignant, marié et père de cinq enfants, évoque son expérience personnelle : « *J'ai rarement vu un équilibre avec des familles d'un "nouveau modèle" chez des adolescents. Dommage qu'il n'y ait pas de statistiques sur la stabilité des familles homoparentales.* » Ce à quoi plusieurs participants rétorquent, exemples à l'appui, qu'il est impossible de « *généraliser* ».

Autant d'interrogations qui font écho à une phrase prononcée, dès l'introduction, par Amaury Gaultier, avocat à Saint-Malo, l'un des « *experts* ». Au détour d'une mise au point juridique, il avait confié : « *J'ai beaucoup de questions et pas tellement de réponses.* » ■

NICOLAS LEGENDRE

A Marseille, des étudiants sans jugement

Paroles de futurs médecins, infirmiers, sages-femmes lors d'un débat, mi-mars

Ils sont étudiants en médecine, infirmiers en formation, apprentis sages-femmes, élèves d'une école de puériculture, en master de psychologie sociale de la santé ou lycéens... Quarante-vingt-dix jeunes ont pris part, vendredi 16 mars, à l'un des débats organisés par les Espaces éthiques méditerranéen et azuréen, déclinaison locale du Comité consultatif national d'éthique. Une journée de réflexion avec un public ciblé, autour de quatre cas cliniques.

Chez ces futurs professionnels de la santé, aucun jugement moral, à l'image de cette étudiante: «*Avant, on ne divorçait pas, puis le modèle familial a changé. Dans les familles recomposées, les enfants sont élevés par un autre homme que leur père ou une autre femme que leur mère. Pourquoi on n'accepterait pas le couple homosexuel*

comme une évolution de la structure familiale ? » Mais les opinions divergent au sujet du remboursement de la PMA à tous les couples, qu'ils soient hétérosexuels infertiles ou de femmes. Une future sage-femme: «*Ça ne me dérange pas, ça fait partie des évolutions de la société que deux femmes entament ce parcours. Pourtant, ça fait tiquer qu'elles aient les mêmes droits sociaux que les couples infertiles.* » Mais elles sont confrontées à une même souffrance psychologique, veut aussitôt corriger un étudiant en psychologie sociale de la santé: «*Est-ce qu'on ne peut pas voir cela comme une thérapie psychologique pour prendre en compte leur souffrance liée à la volonté de créer une famille, d'avoir un enfant à elles ?* »

Étudiant en médecine et proche de l'aumônerie de la faculté, un jeune homme ose: «*Si on valide l'argument de l'égalité pour la PMA, on aura la même chose pour la GPA, toujours au nom de l'égalité. La GPA, ça impose tout de même l'abandon de l'enfant à la naissance.* » Un «*mais, ça existe déjà!*», fuse parmi les participants. «*Ce n'est pas pour autant que la société doit l'organiser, l'institutionnaliser*», répond le jeune homme.

« Triple filiation »

Quelle place la loi doit-elle offrir au donneur de gamètes? Face à

une pénurie de dons de sperme – 300 hommes par an –, une possibilité de levée d'anonymat ne risquerait-elle pas de dissuader ces bénévoles? Les étudiants envisagent deux statuts du donneur: celui qui voudrait rester anonyme coûte que coûte et celui auquel serait laissée la possibilité d'une levée de cet anonymat. Un étudiant va jusqu'à évoquer «*une triple filiation s'il y a un accord entre l'enfant et le donneur*». «*Un statut spécifique*», suggère un autre. Les jeunes sont très attentifs au souci des personnes nées d'un don de

gamètes de connaître «*leurs origines biologiques*». Alors, propose une jeune femme, qu'ils aient «*au moins une photo anonyme de leur géniteur*». «*Un petit lien, suggère un autre, pour avoir connaissance du caractère du donneur, pour pouvoir se dire que c'est grâce à lui que la personne existe.* »

Faut-il autoriser, voire rembourser la conservation d'ovocytes pour d'autres raisons que médicales, pour permettre par exemple un déroulement de carrière et renvoyer à plus tard une maternité? Majoritairement, les étudiants bondissent. «*On veut tellement faire comme les hommes, défend une jeune femme, alors que notre corps nous dit: c'est maintenant!* » Une proposition jaillit: «*Faisons plutôt pression pour que les entreprises s'adaptent à la vie des femmes!* » ■

LUC LEROUX