







« Avant que je te forme dans le ventre...»

Guide pour une éthique de la médecine reproductive par le Conseil de la  
Communion des Eglises protestantes en Europe

Traduction: Richard Fischer

Maquette: bildwort.com

Imprimerie: Evangelischer Presseverband in Österreich epv

[www.cpce-repro-ethics.eu](http://www.cpce-repro-ethics.eu), [www.leuenberg.eu](http://www.leuenberg.eu)

1<sup>er</sup> édition, juin 2017

© 2017 Communion des Eglises protestantes en Europe (CEPE)

**« Avant que je te forme dans le ventre...»**

**Guide pour une éthique de la médecine reproductive  
par le Conseil de la Communion des Eglises protestantes  
en Europe**

# Table des matières

Avant-propos.....	10
<b>0. Résumé.....</b>	<b>12</b>
<b>1. Introduction.....</b>	<b>20</b>
<b>2. Présentation des questions dans leur contexte médical, social et politique.....</b>	<b>24</b>
2.1. Développements dans le domaine de la médecine reproductive.....	24
2.2. Gestation pour autrui.....	25
2.3. Diagnostic préimplantatoire (DPI).....	26
2.4. Autonomie reproductive et bien-être de l'enfant.....	27
2.5. Modèles familiaux et constellations familiales.....	27
2.6. Relations entre empirisme et normativité, loi et éthique.....	28
2.7. Autres questions transversales.....	28
2.8. Contexte légal et politique européen.....	30
<b>3. Présentation des questions du point de vue théologique et éthique.....</b>	<b>32</b>
3.1. Lire la Bible en lien avec l'éthique de la médecine reproductive.....	32
3.2. Amour, justice, liberté et responsabilités.....	35
3.3. La signification morale de la nature.....	39
3.3.1. La tradition de la loi naturelle.....	40
3.3.2. La valeur du «naturel».....	44
3.4. Perspectives bibliques et théologiques sur la procréation.....	46

3.5.	Le statut moral de l'embryon humain.....	51
3.6.	Conceptions contemporaines de l'autonomie reproductive et de l'intérêt supérieur de l'enfant.....	59
3.7.	L'Eglise et la sphère publique.....	64
3.7.1.	La perspective du système politique .....	64
3.7.2.	La perspective de l'Eglise.....	66
3.8.	Responsabilité et éthique professionnelle.....	70
3.8.1.	Technologies reproductives : questions d'éthique professionnelle ...	70
3.8.2.	L'ambivalence des professions modernes de soins de santé.....	70
3.8.3.	Tradition protestante et éthique professionnelle.....	71
3.8.4.	Ethique professionnelle et technologies de l'aide médicale à la procréation.....	73
3.8.5.	Professions et objection de conscience pour le personnel des soins de santé.....	76
<b>4.</b>	<b>Fécondation in vitro (FIV).....</b>	<b>78</b>
4.1.	Introduction.....	78
4.2.	Faits et chiffres.....	79
4.3.	Législation.....	81
4.4.	Paroles d'Eglises .....	82
4.4.1.	La position catholique romaine.....	82
4.4.2.	Voix protestantes.....	84
4.5.	Discussion .....	86
<b>5.</b>	<b>Cryopréservation.....</b>	<b>92</b>
5.1.	Introduction.....	92
5.2.	Faits et chiffres.....	92
5.3.	Législation.....	95
5.4.	Paroles d'Eglises.....	97
5.5.	Discussion.....	97
<b>6.</b>	<b>Insémination, don de gamète et d'embryon, et utilisation d'ovules de plusieurs femmes.....</b>	<b>104</b>
6.1.	Introduction.....	104
6.2.	Faits et chiffres.....	106

6.3.	Législation.....	108
6.4.	Paroles d'Eglises.....	110
6.5.	Discussion.....	112
6.5.1.	Considérations éthiques sur le don d'ovule et de sperme.....	112
6.5.2.	Le don d'embryon.....	116
<b>7.</b>	<b>Gestation pour autrui.....</b>	<b>120</b>
7.1.	Introduction.....	120
7.2.	Definitions.....	121
7.3.	Législation.....	122
7.4.	Paroles d'Eglises.....	123
7.5.	Discussion.....	124
7.5.1.	Principales questions éthiques soulevées par la gestation pour autrui.....	124
7.5.2.	Gestation pour autrui et éthique protestante.....	125
<b>8.</b>	<b>Diagnostic prénatal (DPN) et diagnostic préimplantatoire (DPI).....</b>	<b>132</b>
8.1.	Diagnostic prénatal (DPN).....	132
8.1.1.	Introduction.....	132
8.1.2.	Faits et chiffres.....	133
8.1.3.	Législation.....	134
8.1.4.	Paroles d'Eglises.....	135
8.1.5.	Discussion.....	135
8.2.	Diagnostic préimplantatoire (DPI).....	136
8.2.1.	Introduction.....	136
8.2.2.	Faits et chiffres.....	137
8.2.3.	Législation.....	138
8.2.4.	Paroles d'Eglises.....	139
8.2.5.	Discussion.....	141
<b>9.</b>	<b>Recherche et nouvelles thérapies.....</b>	<b>146</b>
9.1.	Introduction.....	146
9.2.	Faits et chiffres.....	147



9.2.1. La recherche sur l'embryon.....	147
9.2.2. Cellules souches embryonnaires.....	147
9.2.3. Clonage thérapeutique.....	149
9.2.4. Remplacement mitochondrial.....	150
9.2.5. Embryons hybrides humain-animal (embryons humains mixtes).....	150
9.2.6. Edition du génome.....	151
9.3. Législation.....	153
9.4. Paroles d'Églises.....	154
9.5. Discussion.....	155
9.5.1. Le statut de l'embryon humain et l'éthique de la recherche sur l'embryon.....	155
9.5.2. Barrières entre les espèces et dignité humaine.....	158
9.5.3. Le problème des trois parents génétiques.....	162
9.5.4. Modifier le génome humain.....	163
9.6. Conclusion.....	167
<b>10. Clonage reproductif et reproduction au moyen de gamètes artificiels.....</b>	<b>170</b>
10.1. Introduction.....	170
10.2. Faits et chiffres.....	171
10.3. Législation.....	172
10.4. Paroles d'Églises.....	173
10.5. Discussion.....	173
<b>11. Conclusions, recommandations et questions ouvertes.....</b>	<b>176</b>
11.1. Principales conclusions et recommandations aux Églises membres de la CEPE.....	176
11.2. Suggestions pour un travail ultérieur.....	180
<b>Glossaire et liste des abréviations.....</b>	<b>182</b>
<b>Groupe d'experts sur les questions éthiques de la CEPE.....</b>	<b>186</b>

## Avant-propos

Au cours des dernières décennies, les avancées de la médecine reproductive ont suscité, dans nos sociétés et nos Eglises, de nombreux espoirs et attentes, mais aussi des inquiétudes.

On ne peut pas prédire jusqu'où iront les évolutions dans ce domaine. Beaucoup d'Eglises ont travaillé depuis quelques années sur les questions et défis éthiques de la médecine reproductive. Elles ont publié des prises de position sur divers aspects des questions en jeu.

Le Conseil de la Communion des Eglises protestantes en Europe (CEPE) considère que le moment est venu d'élaborer la voix protestante commune à partir de cette réflexion. Et ceci pour deux raisons: d'abord, la réception positive très réjouissante du Guide sur les questions de fin de vie «Un temps pour vivre, un temps pour mourir» de la part des Eglises membres en 2011; ensuite, la discussion qui se poursuit au sujet des questions éthiques posées par le début de la vie, bien au-delà des Eglises au plan européen, en particulier au Conseil de l'Europe et aussi, pour certains points, dans l'Union européenne.

C'est pourquoi le Conseil de la CEPE a donné mandat au groupe d'experts qu'il a désigné, d'élaborer un Guide pour les questions posées par la médecine reproductive, en se référant aux prises de position des Eglises sur ce thème. Une première version a été proposée au Conseil à Bruxelles en octobre 2015. Elle a fait l'objet d'une discussion intense entre délégués et experts en théologie, médecine et droit, lors d'une consultation en mars 2016, dans l'académie protestante de Loccum en Basse-Saxe. Le Conseil de la CEPE présente aujourd'hui au grand public la deuxième version qui en a résulté, en tant que lignes directrices pour aider à s'orienter dans les questions complexes du début de la vie.

Le Conseil a conscience que les possibilités médico-technologiques vont continuer à s'élargir. Cette brochure n'est donc pas le mot de la fin. Elle propose une orientation fondamentale à plusieurs niveaux, qui ouvre un cheminement protestant commun à l'échelle européenne. Elle voudrait inviter et inciter les Églises membres à travailler sur ce thème, chacune dans son propre contexte.

Au nom du Conseil, nous remercions vivement toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce texte. En particulier le Prof. Dr. Neil Messer (Winchester, Grande-Bretagne) pour son travail rédactionnel.

*Dr. Gottfried Locher, Président de la CEPE*

*Evêque Dr. Michael Bünker, Secrétaire de la CEPE*

## Résumé

Depuis le premier bébé conçu par la FIV (fécondation in vitro) il y a quelques décennies, les développements en embryologie humaine et médecine reproductive ont permis de mieux les comprendre, et d'intervenir sur l'origine et le développement des individus humains à partir du début de leur histoire personnelle. Ces développements sont allés de pair avec de grands changements quant aux modèles de conjugalité, de parentalité et de vie familiale dans de nombreuses sociétés européennes. Tout cela a suscité des questions éthiques profondes, complexes et peut-être dérangementes pour beaucoup de personnes. Les Eglises protestantes en Europe ont activement recherché des réponses à ces développements scientifiques, médicaux et sociaux et aux interrogations éthiques qu'ils soulèvent.

*Ce Guide pour une éthique de la médecine reproductive* a été conçu et rédigé par la Communion des Eglises protestantes en Europe pour aider les Eglises membres confrontées à ces questions et fournir une contribution protestante au débat œcuménique, politique et sociétal.

Dans une première partie, il identifie une série de questions éthiques posées par les discussions médicales, sociales et politiques actuelles sur la médecine reproductive (ch. 2). Ces questions comprennent les risques possibles pour parents et enfants, la relation complexe entre médecine reproductive et changements de modèles de vie familiale, les tensions entre autonomie reproductive et bien-être des enfants, ainsi que des interrogations induites par le diagnostic préimplantatoire et la recherche sur l'embryon humain, en particulier le statut ontologique, moral et légal de l'embryon humain.

Situant ces préoccupations dans un cadre théologique et éthique protestant, le guide affirme que la Bible est normative pour l'éthique, dans la mesure où elle appelle les personnes à vivre leur foi en Christ. Cependant, cela ne signifie pas que des normes morales pour la vie contemporaine peuvent simplement

être déduites des textes bibliques. Lire la Bible en lien avec l'éthique de la médecine reproductive implique une recherche herméneutique (section 3.1). L'étude de textes et de narrations se rapportant à la procréation, la parentalité et la vie familiale (section 3.4) révèle beaucoup d'éléments pertinents, mais aucun modèle unique de vie familiale ou de parentalité ne se dégage uniformément de tous ces textes. Dans le Nouveau Testament, à la lumière de la vie, de la mort et de la résurrection du Christ, la parentalité biologique ne présente plus une importance ultime. Toutefois, certaines instructions dans quelques épîtres - même si elles reflètent des contextes sociaux-culturels particuliers et parfois problématiques - recommandent la parentalité et la vie de famille comme vocation avant-dernière, dans laquelle les personnes peuvent être appelées à servir Dieu et aimer leur prochain.

La réflexion éthique sur la médecine reproductive, enracinée dans la Bible, peut s'inscrire dans un cadre théologique et éthique d'amour, de justice, de liberté et de responsabilité (section 3.2). Un autre problème fondamental posé de différentes façons par la médecine reproductive, mais parfois négligé par l'éthique protestante, est celui de la signification normative de la nature et du naturel (section 3.3).

Des questions à portée plus technique traversent plusieurs domaines et pratiques spécifiques de la médecine reproductive. La plus évidente est peut-être celle du statut ontologique et moral de l'embryon, au sujet duquel les protestants n'ont pas tous le même point de vue. Le guide ne défend pas une position particulière, mais expose divers points de vue présents dans la réflexion éthique protestante, pour un examen par les Eglises membres (section 3.5).

Un autre questionnement transversal est celui de la relation (et possible tension) entre un droit parental à l'autonomie reproductive et l'intérêt supérieur de l'enfant. Les idées relatives à l'autonomie reproductive et à cette relation (section 3.6) nécessitent un réexamen dans le contexte du cadre éthique d'amour, de justice, de liberté et de responsabilité évoqué ci-dessus.

Il importe également de préciser à qui s'adresse ce guide. Plusieurs publics visés se recouvrent partiellement (section 3.7) : les membres des Eglises de la CEPE, les professionnels de soins de santé et les chercheurs, les législateurs et les initiateurs de politiques publiques, ainsi que les citoyens et électeurs (dont certains peuvent être des utilisateurs de services de médecine reproductive). Le guide fait une distinction entre les responsabilités «pastorales» et «publiques» des Eglises membres en lien avec la médecine

reproductive et s'interroge sur la façon dont la réflexion et l'enseignement des Eglises membres peuvent entrer en interaction avec le débat public sur ces sujets. A cet égard, il faut prendre en compte la discussion sur les rôles, les responsabilités et l'éthique professionnels, qui peut être abordée de façon distincte, à la lumière de concepts théologiques comme celui de la vocation (section 3.8).

La deuxième partie du guide examine une série de questions éthiques pratiques en médecine reproductive. Elle prend en considération la connaissance actuelle sur les aspects techniques, légaux et politiques de chaque sujet, ainsi que des paroles d'Eglise s'y référant.

C'est d'abord l'éthique de la fécondation in vitro (FIV) elle-même qui est discutée (ch.4). Le guide conclut que ni les soucis liés aux risques et dommages, ni les préoccupations propres à la technique de la FIV ne permettent d'inciter les Eglises protestantes à la rejeter de manière absolue. Elle peut être comprise comme une façon pour des personnes, de prendre la responsabilité de répondre à des formes particulières d'un besoin, d'une aspiration ou d'une souffrance. Pour autant, certaines inquiétudes justifient une approche prudente. Il importe surtout d'être critique face à toute tendance de voir la FIV comme une solution aisée à des problèmes qui sont essentiellement sociaux et politiques (comme l'augmentation - due à des pressions économiques souvent liées à l'emploi - de l'âge moyen auquel les femmes souhaitent concevoir).

La cryopréservation ou conservation à très basse température de gamètes et d'embryons (ch.5) est très liée à la FIV. Ceci n'est pas vu en soi comme particulièrement problématique du point de vue éthique, mais le guide pointe néanmoins des inquiétudes. Ainsi le fait que cette pratique pourrait entraîner un regard très instrumentalisé sur la vie humaine précoce, ou bien la crainte de ce qu'on appelle la «congélation sociale», dans le contexte des aspects sociaux et d'emploi mentionnés au chapitre 4.

Par ailleurs, la FIV et les techniques comparables ouvrent la voie à l'insémination à l'aide du don de gamètes (ovules ou spermatozoïdes). Si des embryons surnuméraires produits lors d'un cycle de FIV ne sont pas choisis pour être implantés dans le ventre de la mère génétique, ils peuvent être donnés à d'autres parents demandeurs (ch.6). Le don de gamètes et d'embryons augmente aussi les possibilités pour des femmes seules ou des couples homosexuels d'avoir des enfants génétiques.

Le guide n'exclut pas le don de gamète, mais estime qu'il faut porter plus d'attention aux risques et dommages potentiels, comme les risques pour la santé dans le cas de don d'ovules, l'impact psychologique sur les couples receveurs, et le bien-être et les droits des enfants ainsi conçus. Il soutient que le don d'ovules ne devrait pas faire l'objet d'un traitement légal différent du don de sperme, et que - parce que les enfants ont le droit de savoir qui sont leurs parents - le mélange de sperme de différents donneurs devrait être interdit. Les gamètes ne devraient pas être achetés ou vendus et les incitations financières visant l'échange d'ovules entre femmes est éthiquement problématique.

Il présente le don d'embryons pour la procréation comme acceptable à certaines conditions. Même si, du point de vue moral, il peut y avoir une analogie entre don d'embryon et adoption, il faut maintenir une distinction légale claire entre les deux. Par analogie avec la donation de gamètes, des embryons issus de mères génétiques différentes ne doivent pas être mélangés dans le même cycle d'implantation.

Le don de gamète et d'embryon est lié à la pratique de la gestation pour autrui (GPA), dans laquelle une femme porte un enfant à la place d'une autre, en tant que dispositif commercial ou altruiste (ch. 7). Le guide soutient que les protestants ont de bonnes raisons éthiques de s'opposer à la GPA : d'abord, parce qu'elle paraît nier la signification et la qualité morale des relations parentales, en particulier le lien biologique entre la mère gestatrice et l'enfant; ensuite parce que des dispositifs commerciaux risquent d'instrumentaliser et d'exploiter les mères de substitution ; enfin parce que la GPA met les enfants qui en sont issus dans une situation sociale et légale très ambiguë.

Depuis longtemps le diagnostic prénatal rend possible, de façon limitée, le test et la sélection en fonction de caractéristiques génétiques. Dans ce cas, sélectionner revient à provoquer l'avortement de fœtus présentant des caractéristiques non désirées, telles que des maladies génétiques graves.

La sélection d'enfants aux caractéristiques génétiques souhaitées a été fortement augmentée notamment par la FIV, ce qui a ouvert la voie au diagnostic préimplantatoire (DPI). Il est possible aujourd'hui, avant implantation, de soumettre les embryons non seulement au dépistage de maladies génétiques, mais aussi de sélectionner les caractéristiques désirées. Par exemple, on peut tenter la sélection du sexe soit pour des raisons médicales, soit pour d'autres motifs comme «l'équilibre familial». Des embryons peuvent être sélectionnés parce qu'ils possèdent un type de

tissus particulier et peuvent ainsi servir de « bébé médicament » pour un autre enfant. L'éthique de l'avortement dépasse la portée de ce guide, mais le chapitre 8 aborde brièvement le diagnostic prénatal avant de proposer une analyse plus approfondie du DPI. A ce sujet, la principale inquiétude est que les embryons présentant des caractéristiques non désirées soient rejetés ou utilisés pour la recherche, et dans les deux cas, détruits. D'autres raisons d'inquiétude concernent l'impact du DPI sur les comportements sociaux et sur le fait que se crée peu à peu un climat favorable aux attitudes et pratiques eugéniques. Compte tenu de la diversité des positions protestantes quant au statut moral de la vie humaine embryonnaire (section 3.5), il y a aussi une variété d'avis sur la question de savoir si la sélection et la destruction d'embryons humains peuvent être acceptables. Mais même en cas d'acceptation, les autres inquiétudes présentées dans ce chapitre induisent qu'elles doivent être réservées aux situations les plus graves, de sorte que le motif de « l'équilibre familial » ou du « bébé médicament » en soient exclus.

Dès le départ, la médecine reproductive a été associée à la recherche sur l'embryon humain. Celle-ci a exploré récemment de nouvelles directions. Ainsi en est-il de la création de divers types d'hybrides humain-animal. Ceux-ci ouvrent la perspective de nouvelles thérapies. Certaines d'entre elles, comme le remplacement mitochondrial, sont déjà réalités. D'autres pourraient suivre prochainement, comme les thérapies à base de cellules souches embryonnaires humaines. D'autres encore, comme la modification génétique des lignées germinales, semblent plus éloignées, même si de récents développements des technologies de modification du génome, pourraient accélérer les choses. Le chapitre 9 étudie ces questions de recherches et de nouvelles thérapies. Il met l'accent sur quatre domaines éthiques : le statut moral de l'embryon ; l'importance, du point de vue de la dignité humaine, de la frontière entre les espèces humaine et non humaines ; la possibilité d'avoir des enfants ayant trois parents génétiques ; la modification du génome humain.

Les conclusions éthiques des chrétiens et des Eglises au sujet de la recherche sur l'embryon dépendent de leurs positions relatives au statut moral de l'embryon humain exposées dans la section 3.5. Selon le point de vue gradualiste, la recherche sur l'embryon est facile à justifier si les objectifs scientifiques ou thérapeutiques sont suffisamment importants. Si l'on rejette la perspective gradualiste, il est beaucoup plus difficile de justifier la recherche sur l'embryon, même si les objectifs sont bons et importants. En tous cas, c'est une motivation forte pour développer des techniques alternatives, par exemple l'induction de cellules souches pluripotentes.



De récents débats ont révélé une réelle perplexité face à la fabrication d'embryons hybrides humain-animal pour la recherche ou, dans l'avenir, à des fins thérapeutiques. La réaction chrétienne se concentre sur deux préoccupations : d'une part, en effaçant la frontière entre les espèces, une telle recherche fragilise le statut et la dignité spécifiques de l'humain, tel qu'il s'exprime dans la doctrine de l'*imago dei*; d'autre part, la création de nouvelles formes de vie est une rébellion contre l'intention créatrice et providentielle de Dieu. Certes, ces deux arguments présentent eux aussi des aspects problématiques. C'est pourquoi, le guide suggère un approfondissement de la réflexion théologique pour examiner le caractère moral des buts et motivations de la recherche sur les embryons hybrides humain-animal.

De façon limitée, la thérapie du remplacement mitochondrial crée une nouvelle situation dans laquelle serait le descendant de trois parents génétiques. La contribution génétique du donneur mitochondrial est si limitée et spécifique qu'il est improbable qu'elle pose un quelconque problème en termes de bien-être psychosocial de l'enfant, au-delà de ceux liés aux autres pratiques de médecine reproductive. Toutefois, pour les chrétiens et Eglises qui attachent une signification théologique et morale au fait que l'enfant est le fruit d'une relation d'amour entre deux parents, l'introduction de matériel génétique d'une tierce partie dans le processus - même de cette manière limitée - peut être vue comme un nouveau développement troublant.

S'agissant de la modification génétique de lignées germinales, le guide affirme une distinction parfois contestée entre objectif thérapeutique et accroissement des capacités. Même si certains chrétiens refusent la modification germinale à visée thérapeutique, au motif que c'est une forme de pratique eugénique, le guide suggère qu'une éthique de l'amour, de la liberté, de la justice et de la responsabilité, devrait être en faveur de la thérapie germinale, en tant que façon pour des parents de prendre leurs responsabilités pour l'identité et le bien-être de leurs enfants. Cependant, il y a de bonnes raisons d'être beaucoup plus soupçonneux face à des projets d'accroissement de qualités ou capacités humaines via la modification génétique, surtout quand ces projets font partie d'un grandiose programme «transhumaniste» visant à transformer l'humanité en une nouvelle (et supposée meilleure) espèce. Face à des projets d'accroissement à visée plus modeste, la suspicion théologique et un rejet général pourraient ne plus être de mise et faire place à de prudents jugements au cas par cas.

Les technologies reproductives étudiées aux chapitres 4 à 9, constituent en un sens des tentatives de compenser ou de remédier à des dégradations

ou insuffisances de la reproduction naturelle. Elles peuvent comprendre le don de gamètes et aboutir à des constellations familiales inhabituelles, mais un enfant né grâce à elles aura toujours un père et une mère génétiques. (En cas de thérapie par remplacement mitochondrial, l'enfant peut avoir un père génétique et - en un sens très limité - deux mères génétiques).

Le chapitre 10 se penche sur deux technologies émergentes qui pourraient franchir cette frontière.

La première est le clonage reproductif qui se sert de la technique du transfert nucléaire, également utilisée par certaines des applications de la recherche examinées au chapitre 9. L'usage de cette technique de clonage pour concevoir de nouveaux individus et les faire naître a été couronné de succès dans les cas de plusieurs espèces de mammifères. Néanmoins, son application à la reproduction humaine est interdite par de nombreuses juridictions dans le monde et rejetée par presque toutes les Eglises qui ont étudié la question. Le guide approuve ce rejet, pas seulement pour des raisons pratiques à cause des risques encourus et des dommages possibles, mais aussi eu égard aux implications de cette pratique dans les relations familiales et sociales, et parce qu'elle apparaît comme une incarnation d'ambitions et d'aspirations hautement discutables du point de vue éthique.

La seconde technologie émergente examinée au chapitre 10 est la reproduction à l'aide de gamètes artificiels. Cette technologie est encore très peu développée, mais pourrait à l'avenir rompre le lien entre parentalité et procréation, ce qui est impossible avec les technologies de la reproduction existantes. A cause de son caractère innovant, elle a très peu attiré l'attention de la part des éthiciens théologiques ou laïques. Le présent guide ne propose aucune conclusion éthique à son sujet, mais s'en saisit comme exemple pour souligner l'importance pour les Eglises de rester attentives à de tels développements et à leurs enjeux éthiques.



# 1. Introduction

Au début du livre de Jérémie, l'appel de Dieu retentit pour le prophète en ces mots: «Je te connaissais avant même de t'avoir formé dans le ventre de ta mère ; je t'avais mis à part pour me servir avant même que tu sois né. Et je t'avais destiné à être mon porte-parole auprès des nations» (Jér 1,5).

Ces mots soulignent l'intégralité de la connaissance que Dieu a de Jérémie, et que Dieu l'a choisi dès le commencement. Par ailleurs, à l'époque où ce texte fut rédigé, il était évident que personne sinon Dieu ne pouvait former quelqu'un dans le ventre de sa mère, et voir sa «substance non formée» (Ps. 139, 16) avant sa naissance. Dans les dernières décennies, les développements en embryologie humaine et médecine reproductive ont donné à l'être humain la possibilité de voir la «substance non formée» dès les premiers stades de son développement, d'exercer un niveau de contrôle sans précédent, de décider si celui-ci sera poursuivi «dans le ventre», et de quelle façon.

C'est peut-être la capacité de mieux comprendre et d'intervenir dans des aspects aussi intimes de notre origine et de notre développement personnels qui explique pourquoi les questions éthiques soulevées par la médecine reproductive semblent si profondes, complexes et, pour certains, inquiétantes.

La Communion des Eglises protestantes en Europe (CEPE) perçoit ces questions comme des défis. Depuis quelques années, le Conseil de la CEPE cherche à associer la CEPE en tant que telle aux discussions en matière d'éthique sociale. En 2011, il a publié son guide «*Un temps pour vivre, un temps pour mourir*» portant sur des questions d'éthique en fin de vie, qui a reçu un accueil très favorable. Un an après, il demande à un groupe d'experts en éthique de rédiger, sur le modèle de «*Un temps pour vivre, un temps pour mourir*», un guide sur les questions ci-après, liées à la médecine reproductive.

- D’abord, la question du regard que les Eglises portent sur la médecine reproductive en tant que telle.
- Si elles ne rejettent pas fondamentalement beaucoup ou la plupart des options qu’elle propose, comme le fait l’Eglise catholique romaine<sup>1</sup>, les Eglises protestantes doivent se demander à quelles conditions, et dans quels buts, elles considèrent, ou non, que l’utilisation de la FIV et d’autres méthodes de reproduction médicale, sont admissibles.
- D’autres possibilités qui ont suivi le développement de la FIV, posent aussi de graves questions qui requièrent l’attention des Eglises protestantes. Ainsi, la recherche sur l’embryon, le diagnostic préimplantatoire, le clonage reproductif ou thérapeutique et la création d’embryons hybrides humain-animal.
- Les évolutions dans le domaine de la médecine reproductive sont aussi de réels défis, eu égard à la manière dont les Eglises protestantes comprennent traditionnellement le mariage et la famille.
- L’homosexualité et le style de vie homosexuel ne peuvent être ignorés en tant que partie du contexte de ces discussions, comme on le verra plus tard ; le présent guide ne tentera pourtant pas d’évaluation des relations homosexuelles.

En remplissant la mission reçue du Conseil de la CEPE, le Groupe d’experts en éthique a pris en compte les diverses positions des Eglises. Il a discuté des sujets qui se posent, et organisé en mars 2016 une consultation des Eglises membres de la CEPE.

Ce guide, présenté aux Eglises membres par le Conseil de la CEPE, est le fruit d’un processus d’investigation, de discussion et de consultation. Un chapitre d’ouverture (ch. 2) décrit les défis éthiques dans le domaine de la médecine reproductive et les replace dans leur contexte médical, social et politique.

---

<sup>1</sup> Enseignement de l’Eglise catholique romaine présenté par la Doctrine de la foi, *Instruction sur le respect de la vie humaine naissante et la dignité de la procréation: réponses à quelques questions d’actualité* (Donum Vitae) , 22 février 1987, cf [http://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_19870222\\_respect-for-human-life\\_fr.html](http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19870222_respect-for-human-life_fr.html). En résumé, toute intervention qui sépare l’acte sexuel de la procréation est interdit par l’enseignement catholique, de sorte que les seules options permises par exemple la stimulation hormonale pour favoriser l’ovulation et la chirurgie réparatrice sur les trompes de Fallope bloquées ou endommagées.

Le guide formule ensuite des observations et se prononce sur les fondements théologiques pour un discernement éthique protestant (ch. 3). Le chapitre 3 examine aussi différentes questions éthiques transversales, en relation avec de nombreux sujets et problèmes en médecine reproductive.

Les chapitres suivants (ch. 4-10) s'interrogent sur une série de sujets spécifiques : la fertilisation in vitro, la cryopréservation, le don de gamète et d'embryon, la gestation pour autrui, les diagnostics prénatal et préimplantatoire, la recherche sur l'embryon, les nouvelles thérapies, ainsi que les futures possibilités de clonage reproductif et de reproduction utilisant des gamètes artificiels.

Une conclusion (ch. 11) résume les débats, propose des recommandations et identifie des domaines qui nécessitent que les Eglises poursuivent le travail.

Le guide ne présuppose pas qu'il y ait consensus parmi les Eglises sur toutes les questions débattues. Parfois, des conclusions précises sont énoncées, mais en général, le but est de tracer un «couloir» de positions authentiquement protestantes, à l'intérieur duquel la discussion, le débat et le discernement moral peuvent se déployer. Le «couloir» sera plus étroit à certains endroits qu'à d'autres.

Dans certains cas, il se réduira à une seule position à laquelle les protestants se rallient comme appartenant au cœur de leurs convictions théologiques et morales. Dans d'autres cas, il sera plus large, comprenant un ensemble de positions qui peuvent s'opposer vigoureusement l'une à l'autre, mais qui toutes peuvent être reconnues comme s'appuyant sur un raisonnement moral authentiquement protestant. Définir les limites du «couloir» et les termes dans lesquels la discussion sur le désaccord peut être menée, peut favoriser une résolution de ces désaccords. Etant donné la nature controversée des questions traitées, dans les Eglises et les sociétés, les auteurs considèrent que l'approche par «couloir» constitue une force de ce document.

L'intention du guide est d'aider les Eglises membres de la CEPE, et d'autres peut-être, dans la poursuite de leur réflexion, leur discussion et leur engagement publics sur ces questions complexes. Ses premiers destinataires sont les membres de ces Eglises et leurs dirigeants, qui ont une double mission dans ce contexte. L'un est la responsabilité *publique* qu'ont les Eglises d'être engagées dans les débats actuels sur la législation, les politiques publiques et les pratiques éthiques en lien avec la médecine reproductive. L'autre est leur rôle *pastoral* pour soutenir les membres de leurs Eglises, personnellement ou professionnellement confrontés à ces questions : parents faisant l'expérience

d'une stérilité non souhaitée, (futurs) parents qui désirent un enfant mais craignant d'être porteurs de maladies congénitales graves, enfants conçus par FIV ou don de gamètes, enfants nés avec des maladies ou handicaps héréditaires, professionnels de santé, chercheurs, politiciens et législateurs, etc

En plus des Eglises membres de la CEPE, ce guide est offert à nos partenaires oecuméniques, comme contribution au dialogue et à l'échange permanents sur ces sujets. Nous l'offrons aussi comme ressource à toutes les personnes travaillant dans la sphère publique, par exemple dans les institutions politiques, professionnelles et académiques, en tant qu'expression de la réflexion de la CEPE sur ces questions difficiles.

## **2. Présentation des questions dans leur contexte médical, social et politique**

### **2.1. Développements dans le domaine de la médecine reproductive**

Depuis la naissance du premier bébé-éprouvette en 1978, la médecine reproductive a été établie fermement sur la base de la fécondation in vitro (FIV). Les indications pour son utilisation se sont sans cesse étendues. Dans la mesure où l'âge auquel les femmes ont leur premier enfant a reculé dans beaucoup de pays, les problèmes de stérilité aussi se sont accrus. Ceci est partiellement lié à la difficulté de mener de front vie familiale et carrière. Inversement, l'une des raisons pour lesquelles des femmes et des couples repoussent l'âge d'avoir des enfants pourrait être la prise en compte de l'existence de la FIV.

La FIV a été développée à l'origine pour traiter la stérilité non désirée. Le cadre statutaire créé dans les pays européens visait initialement les modèles traditionnels de mariage et de famille. Depuis un certain temps déjà, les choses sont devenues plus libérales, de sorte que la FIV n'est plus seulement utilisée par des couples mariés ou des partenaires de fait, mais aussi par des femmes célibataires ou lesbiennes. De récentes décisions de justice au niveau national ou européen, indiquent des changements du consensus social relatif aux styles de vie et aux modèles familiaux. D'où des discussions élargies sur l'autorisation pour des couples de lesbiennes de pratiquer la FIV, lorsque les deux femmes sont capables de reproduction mais refusent la relation avec un homme, étant dès lors considérées comme «infertiles socialement».



Alors qu'une appréciation restreinte de la FIV permet seulement d'utiliser de cellules (gamètes) de personnes désireuses de procréer, il y a de nombreuses dispositions pour permettre de se servir de cellules de sperme ou d'ovule d'une tierce personne. Même si les dispositions existantes peuvent être évaluées éthiquement et socialement, elles soulèvent sûrement de sérieuses questions :

1. Fondamentalement, le don de sperme et d'ovule conduit à découpler la parentalité génétique, biologique, sociale et légale. Les parents génétiques sont les personnes dont proviennent les cellules germinales. La mère biologique est la femme qui porte l'enfant. Les parents sociaux ou les parents légaux sont ceux à qui la parentalité est attribuée conformément à la loi applicable.
2. C'est alors que survient la question de savoir s'il est admissible de donner des cellules d'ovule ou de sperme uniquement en tant que don (moyennement remboursement de dépenses induites), ou si un profit peut être retiré de cellules germinales.
3. En cas de don d'ovule, contrairement au don de sperme, le risque est plus élevé pour la santé de la femme donneuse (traitement hormonal, intervention invasive pour retirer l'ovule). Sans compter le risque pour la femme d'être exploitée économiquement.

## **2.2. Gestation pour autrui**

La gestation pour autrui représente un pas de plus sur la voie du découplage de la parentalité génétique, biologique, légale et sociale. Elle est déjà autorisée dans divers pays.<sup>2</sup> Dans ce cas, une femme souhaitant un enfant autorise une autre femme à le porter, mais l'enfant sera légalement celui de la première. Diverses constellations sont concevables : la cellule d'ovule et le sperme sont dérivés de parents qui, plus tard, veulent élever l'enfant comme étant le leur ; ou l'ovule ou le sperme, ou les deux, proviennent d'une autre personne que les futurs parents légaux. Les raisons pour recourir à la gestation pour autrui peuvent être variées : dans certains cas, une femme ne veut pas être enceinte parce que cela entraverait sa vie professionnelle. Dans d'autres cas, une femme peut être dans l'impossibilité de porter son enfant elle-même, par

---

<sup>2</sup> Parlement européen, Direction générale pour les politiques internes, *Etude comparative sur la gestation pour autrui dans les Etats membres de l'UE*, 2013.

exemple après une hystérectomie. Dans le cas d'un cancer, il est concevable que du tissu ovarien soit prélevé de la patiente et cryopréservé. Par la suite, on peut tenter, en utilisant ces cellules ovariennes, d'obtenir une reproduction à l'aide d'une gestation pour autrui. Pour des couples d'hommes homosexuels, la gestation pour autrui est le seul moyen de réaliser leur souhait d'un enfant génétiquement relié.

Il est évident que tout ceci pose de nombreuses et sérieuses questions éthiques, à commencer par la commercialisation de la reproduction et le risque d'exploitation de femmes qui agissent comme donneuses d'ovules ou mères de substitution.

### **2.3. Diagnostic préimplantatoire (DPI)**

La mise en place du DPI a conduit à une extension des indications pour la FIV. Dans ce cas, on recherche la présence d'anomalies génétiques chez les embryons produits in vitro, en vue d'exclure des maladies héréditaires. Une autre possibilité est la sélection d'embryons pour obtenir un jumeau pour un enfant atteint d'une maladie grave et sauver la vie de ce dernier, par exemple par le don de moelle osseuse (bébé médicament). Il est crucial de se demander si ceci équivaut à une instrumentalisation totale du « bébé médicament » et donc à une violation de sa dignité humaine.

Un problème particulier lié à la FIV est celui des embryons surnuméraires. Ils sont soit éliminés après un certain temps, soit mis à disposition de la recherche (par exemple pour produire des cellules souches embryonnaires). Ils peuvent aussi être mis à disposition de couples qui ne peuvent pas avoir d'enfant naturellement (don d'embryon).

Une question de fond se pose dans la discussion au sujet des différents usages de la FIV et du diagnostic préimplantatoire : jusqu'où peut aller le droit à la reproduction ? Y-a-t-il simplement un droit défensif, impliquant que personne ne peut être privé de reproduction (par exemple par la stérilisation forcée de personnes atteintes d'imperfection intellectuelle) ? Ou bien s'agit-il aussi d'un droit participatif, en vertu duquel l'exclusion des couples de lesbiennes contreviendrait au principe d'égalité et constituerait une discrimination inadmissible ? Cela conduit aux questions sur l'autonomie reproductive et ses limites.

## **2.4. Autonomie reproductive et bien-être de l'enfant**

D'une manière générale, la médecine reproductive était au départ une médecine purement thérapeutique. Elle est devenue une médecine qui vise à satisfaire des souhaits. Comment évaluer le souhait d'avoir un enfant dans chaque cas particulier ? Etre sans enfant sans l'avoir souhaité, est-ce une maladie, sans que l'on se pose d'autres questions ? Chaque souhait d'enfant est-il un désir naturel, ou peut-il aller jusqu'à être pathologique ? Qui se permettrait de porter un jugement sur ces interrogations, et au nom de quoi ?

A côté du problème du droit à la reproduction et à l'autonomie reproductive, il y a celui du bien-être de l'enfant. Celui-ci est-il détérioré par la division de la parentalité génétique, biologique et sociale en différentes constellations possibles ? La convention de l'ONU sur les droits de l'enfant consacre le droit de chaque enfant, «pour autant qu'il est possible de connaître ses parents et d'être pris en charge par eux» (art. 7). Ce droit se trouve-t-il compromis par ces divisions de la parentalité ?

Pour aborder avec méthode ces questions, il nous faut plus d'éclaircissements : que disent les études empiriques sur le bien-être de l'enfant et de son développement dans des familles mono-parentales ou avec des couples homosexuels, par rapport à une approche éthique normative ? Un enfant qui grandit avec ses parents biologiques peut avoir une enfance malheureuse, tandis qu'un autre avec un seul parent peut s'épanouir : pouvons-nous en déduire qu'il n'y a pas de valeur morale spéciale pour un enfant de grandir si possible avec ses parents biologiques ? Face au fort pourcentage de divorces aujourd'hui, est-ce pure idéologie que de suivre une éthique du mariage qui estime que l'échec du mariage est un mal à éviter autant que faire se peut ? Comment finalement relier les faits à des normes dans le cadre d'une éthique appropriée et contemporaine du mariage, de la famille, de la sexualité et de la médecine ?

## **2.5. Modèles familiaux et constellations familiales**

Une autre question se pose : la normativité et le pluralisme empirique des modes de vie. De nos jours, les familles présentent une variété de formes : mariage traditionnel, recomposition de familles après divorce et nouvelles

relations, familles mono-parentales, partenariats (mariage parfois) entre personnes de même sexe. La protection statutaire du mariage et de la famille peut-elle encore être justifiée légalement et éthiquement ? Faut-il l'étendre aux pactes civils ou tout simplement la supprimer ? Ces questions d'actualité dans beaucoup de nos Eglises membres sont le sujet d'intenses discussions.

## **2.6. Relations entre empirisme et normativité, loi et éthique**

En plus de la relation entre empirisme et normativité, il faut aussi clarifier les relations entre loi, moralité et éthique. Dans un état pluraliste, séculier et démocratique, la loi ne peut viser à imposer un certain type de moralité. Elle doit plutôt être au service d'une stabilité légale fondée sur la dignité et les droits humains. Toutefois, la loi ne peut être entièrement séparée de la moralité et de l'éthique, parce que la loi dépend de la moralité. Pour autant, il ne faut pas confondre la justification morale d'un respect fondamental de la loi avec une moralisation cohérente de la loi. C'est pourquoi il y a tension entre loi et éthique. Une autre question surgit alors, celle de la place des points de vue religieux dans les débats éthiques et dans l'élaboration des politiques et de la législation.

## **2.7. Autres questions transversales**

Une des questions centrales dans tous les débats mentionnés ci-dessus est celle du statut ontologique, moral et légal de l'embryon. Il n'y a pas d'unité à ce sujet dans la discussion éthique actuelle. L'une des positions en présence affirme que la fusion de l'oeuf et du sperme crée une nouvelle personne, c'est-à-dire qu'une personne existe en tant que nouveau-né, dotée de la dignité humaine et du droit à la vie. D'autres positions considèrent que ce statut moral n'est conféré qu'au moment de la nidation, ou tardivement durant la grossesse, ou encore à la naissance. Comme nous le verrons en 3.5, certaines de ces positions apparaissent aussi dans les débats au sein des Eglises protestantes. Les ordres juridiques en Europe diffèrent sur ce problème. Ils s'accordent sur l'idée qu'une personne humaine existe à la naissance, dotée de la dignité humaine et des droits humains. Mais ces ordres juridiques accordent aussi différents degrés de protection de la vie pendant la grossesse, comme le montrent les différentes réglementations statutaires sur l'avortement. Lorsque la FIV est autorisée, les embryons in vitro n'ont pas le même statut légal que les êtres humains après la naissance.

L'examen de la discussion au sujet du statut de l'embryon humain, ramifiée aux plans philosophique, théologique, légal et médical, montre qu'elle est incontournable, tout en restant insuffisante. Elle ne fournit pas de critère suffisant pour savoir ce qui est éthiquement admissible ou non, au début de la vie en médecine reproductive. Cette incertitude s'applique aussi à la recherche sur l'embryon et à l'utilisation de matériau embryonnaire.

L'alternative ne se situe pas entre la frontière présumée objective de la fusion des cellules germinales et d'autres définitions apparemment arbitraires du début de la vie. Dans tous les cas, les données empiriques, scientifiques, sont à distinguer de l'interprétation anthropologique. Par conséquent, aucune des positions prises ne tient sans recours à des hypothèses supplémentaires. Ce dont nous témoignons est toujours plus que de simples faits empiriques. Le fait de ne voir dans l'embryon qu'un amas de cellules, ou d'y voir un être humain en évolution dépend de nos intentions et de nos schémas d'interprétation. Que l'on caractérise l'embryon comme étant un «ensemble de cellules» ou un «être humain embryonnaire», on adopte une politique linguistique qui repose sur des présuppositions dont la validité n'est pas démontrée par le choix du langage lui-même.

D'autres questions transversales se posent dans diverses parties de ce guide ; certaines seront traitées jusqu'à un certain point, d'autres se trouvent au-delà de la portée du présent document.

Beaucoup de ces questions mériteraient d'être approfondies dans l'avenir. Elles comprennent les problèmes de genre en lien avec la médecine reproductive, les problèmes associés à la globalisation de la médecine, l'accès aux soins de santé et la justice distributive dans les services de santé, ainsi que la relation entre l'activité technologique humaine et l'action créatrice de Dieu. D'autres questions encore concernent la manière dont nous comprenons la maladie, le handicap et la souffrance, et les caractéristiques de la médecine actuelle, entre son rôle de soins et celui de pourvoyeur de satisfaction de souhaits. Quelles sont les interactions entre choix individuels et effets et tendances sociétaux - sans parler de la dimension œcuménique des questions biomédicales ?

## 2.8. Contexte légal et politique européen

En Europe, la Convention d'Oviedo (1997) du Conseil de l'Europe, ainsi que quelques directives de l'Union européenne<sup>3</sup>, ont établi un cadre juridique pour les pays européens :

De récentes directives de l'Union européenne (UE) ont eu un impact significatif sur les TRA (techniques de reproduction assistée). En particulier, la directive sur les tissus et cellules humains (DTCUE, actuellement en révision) et les directives techniques complémentaires 2006/17/CE et 2006/86/CE ont conduit à de nouvelles normes de sécurité et de qualité pour les procédures de fécondation *in vitro* (FIV) cliniques et en laboratoire. La plupart des pays européens les ont déjà transposées en droit national, règlementant ainsi l'obtention, les tests, la transformation, le stockage, la distribution, l'importation/exportation de cellules et tissus reproductifs. La directive 98/79/CE sur les dispositifs médicaux pour le diagnostic *in vitro*, connue sous le nom de «directive DIV» est actuellement en révision et pourrait avoir des conséquences importantes dans le domaine des tests génétiques en lien avec les TRA.<sup>4</sup>

Malgré cela, il y a encore une énorme diversité légale en Europe :

Dans le champ de la reproduction médicalement assistée et de la recherche sur l'embryon humain, la législation diffère grandement d'un pays à l'autre de l'Union (...), et tous les pays n'ont pas une législation spécifique (...). Ces lois sont issues de divers contextes. Les unes sont

---

3 Directive 98/79/EC du Parlement européen et du Conseil du 27 octobre 1998 sur les dispositifs médicaux pour le diagnostic *in vitro*; Directive 2004/23/EC du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004 sur les normes de qualité et de sécurité pour le don des tissus et cellules humains; la directive de la Commission 2006/17/EC du 8 février 2006 mettant en oeuvre la directive 2004/23/EC du Parlement européen et du Conseil concernant des prescriptions techniques pour le don des tissus et cellules humains; la directive de la Commission 2006/86/EC du 24 octobre 2006 mettant en oeuvre la directive 2004/23/EC du Parlement européen et du Conseil les exigences de traçabilité, la notification des réactions et incidents indésirables graves, ainsi que certaines exigences techniques relatives à la codification, à la transformation, à la conservation, au stockage et à la distribution des tissus et cellules d'origine humaine.

4 European Society of Human Genetics and European Society of Human Reproduction and Embryology, "Current Issues in Medically Assisted Reproduction and Genetics in Europe: Research, Clinical Practice, Ethics, Legal Issues and Policy", *European Journal of Human Genetics* 21, Suppl. 2 (2013): S1-S21. En ligne à l'adresse <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3831061/> (consulté 12 janvier 2016).

extrêmement prohibitives (e.g. en IT, DE, LT et AT), les autres ont une approche prudente (DK, SE et FR), d'autres une vision libérale (UK, ES, GR et NL).<sup>5</sup>

Dans les chapitres qui traitent de questions pratiques (ch.4 - 10), nous incluons une partie afférente à la situation légale. Nous avertissons néanmoins le lecteur qu'à cause de la diversité légale, ainsi que de la rapidité des changements dans les domaines concernés, nos enquêtes sur la situation légale seront sélectives et illustratives, plutôt qu'exhaustives. Ce sera la tâche des Eglises membres de suivre l'évolution de la législation sur ces sujets, dans leur propre contexte.

---

5 F.P.Busardo et al., The Evolution of Legislation in the Field of Medically Assisted Reproduction and Embryo Stem Cell Research in European Union Members", *Biomed Research International* (2004) 10, en ligne à l'adresse <http://www.hindawi.com/journals/bmri/2014/307160/> consulté 12 janvier 2016).

## 3. Présentation des questions du point de vue théologique et éthique

### 3.1. Lire la Bible en lien avec l'éthique de la médecine reproductive

Dans la compréhension protestante, l'Écriture seule est la source et le guide de la foi, parce que et dans la mesure où elle témoigne de l'Évangile de Jésus-Christ, qui lui-même sous-tend et suscite la foi. À l'inverse, l'Évangile est lié à la Loi, tout en étant différent.

La CEPE est convaincue que les problèmes de bioéthique sont à débattre dans le contexte de la Loi et de l'Évangile.<sup>6</sup> Son étude sur *Loi et Évangile* affirme :

La distinction entre Loi et Évangile reçoit sa force en s'appuyant, non pas sur la découverte de normes, mais avant tout en affrontant le dissensus éthique dans l'Église, et par la réflexion sur le rôle des Églises. [...] Le jugement moral se forme dans la responsabilité devant Dieu, qui est le contexte dans lequel est comprise toute la vie des chrétiens.<sup>7</sup>

---

<sup>6</sup> Michael Bünker and Martin Friedrich, eds., *Law and Gospel: A Study, also with Reference to Decision-Making in Ethical Questions* (Leuenberg Texts 10, Frankfurt a.M.: Otto Lembeck, 2007), 281ff. Voir aussi Michael Bünker, ed., *Scripture - Confession - Church*, Leuenberg Texts 14, Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt 2013), 23-25.

<sup>7</sup> *Law and Gospel*, 285.



L'étude déclare :

Des instructions pour l'action en matière de bioéthique ne peuvent découler directement de l'Évangile. Toutefois, dans la mesure où l'éthique peut être comprise au sens d'anthropologie, des valeurs et des critères particuliers peuvent être induits par la compréhension de l'être humain, contenue dans l'Évangile. Ainsi, personne ne conteste du point de vue éthique, qu'aucune vie humaine ne peut être sacrifiée pour une autre, car cela va à l'encontre de la dignité humaine, qui est définie comme une fin en elle-même - en langage théologique c'est le fait qu'elle est à l'image de Dieu.<sup>8</sup>

Cependant, dans un contexte bioéthique, l'Évangile ne doit pas être isolée de la Loi :

Dans la sphère séculière, la liberté sans limite équivaldrait à *un Évangile sans la Loi*. La tentation de revendiquer de façon unilatérale, sans tenir compte du droit des autres à la vie, se manifeste de bien des façons dans le domaine de la génétique humaine : la réalisation du désir d'enfant et la procréation par la médecine reproductive peuvent se détacher du souci du bien de l'enfant ....<sup>9</sup>

En général, l'étude plaide pour «l'intégration de la reproduction dans une culture d'amour pour l'édification de la société par une éthique de la miséricorde»<sup>10</sup>. Elle met aussi en garde contre la «tentation de prêcher *la Loi sans l'Évangile*», qui peut «conduire à l'affirmation d'une autonomie qui confirme simplement ce qui est donné, et proclame que des lois empiriques sont normatives»<sup>11</sup>.

Comme le soutient la Déclaration de Barmen, «Jésus-Christ, ainsi que l'atteste la Sainte Ecriture, est la seule Parole de Dieu que nous avons à entendre, en laquelle nous devons placer notre confiance et à laquelle nous devons obéir dans la vie et dans la mort».<sup>12</sup> La Bible rend témoignage à la Parole de Dieu, qui vient à notre rencontre en tant qu'Évangile et Loi. Jésus-

---

8 Ibid., 286.

9 Ibid., 287.

10 Ibid., 288.

11 Ibid.

12 *Déclaration théologique de Barmen* (mai 1934), art. 1, Cf: <https://www.ekd.de/francais/foi/barmen.html>. (consulté 30 Septembre 2016).

Christ est la fin de la Loi (Rom 10,4) et son accomplissement. Pourtant, les points de vue varient entre protestants, sur la question du rôle de l'Écriture comme norme au plan éthique. Il s'agit à la fois de savoir comment utiliser et interpréter la Bible en tant que norme éthique, et comment la relier à d'autres sources de réflexion et de connaissances, pour élargir le processus de discernement moral. La plupart des protestants et des Églises membres de la CEPE seront d'accord pour dire que la Bible constitue une norme et un guide très importants pour les questions éthiques. Mais chercher à savoir ce que cela signifie en pratique, et comment se fait le lien avec d'autres sources normatives, pourrait conduire à des désaccords.

Eu égard à la première question, il est justifié d'affirmer, indépendamment d'autres différences, que la volonté, contraignante ici et maintenant, ne peut simplement se déduire d'un seul coup d'aucun texte biblique, fût-il le Décalogue ou le Sermon sur la Montagne. Un processus d'interprétation s'impose toujours, par lequel nous cherchons à comprendre le texte dans son contexte singulier, et à discerner comment il nous transmet la volonté ou le commandement de Dieu dans notre contexte actuel.

Une approche herméneutique possible est de considérer que lorsque nous rencontrons la Loi ou le commandement de Dieu dans des textes bibliques, c'est toujours sous forme d'interprétations historiques. Celles-ci se comprennent mieux comme exemples de ce que le commandement ou la Loi de Dieu signifient dans des cas concrets, que comme codifications éternellement valides de la volonté de Dieu. Les traditions éthiques présentes dans la Bible présupposent de la moralité et des références morales, dont certaines proviennent de contextes non bibliques. Nous pouvons nous les approprier de façon critique, sur le fondement de la foi au Dieu d'Israël et Père de Jésus-Christ. Ceci est la tâche de la foi chrétienne à travers les âges jusqu'à aujourd'hui.

La Bible est normative pour l'éthique dans la mesure où elle nous appelle à vivre de notre foi. Elle est normative parce que la foi nous engage dans nos façons de vivre, mais elle ne nous fournit pas de réponse directe à des questions pratiques, qui nous diraient *comment* mener une vie fondée sur la responsabilité inconditionnelle devant Dieu et l'humanité. Dans la compréhension protestante, l'éthique chrétienne est une éthique de responsabilité guidée par l'esprit d'amour et de liberté. Cette éthique vise principalement à comprendre la réalité, à comprendre Dieu et l'anthropologie transmise par la Bible. Ceci s'applique aussi aux questions de l'éthique de la médecine reproductive contemporaine.

Le rôle possible, à côté des textes bibliques, de sources normatives supplémentaires dans le processus du discernement moral, est un sujet plus controversé. Par exemple, concernant la reproduction médicalement assistée, les expériences suivantes pourraient intervenir dans le discernement moral, à côté de la tradition morale et des idées transmises par les textes bibliques : l'expérience d'avoir des enfants, de les élever au sein d'une famille, celle de l'infertilité, ou encore des connaissances à propos des possibilités, mais aussi des fardeaux, liés au traitement de l'infertilité et aux technologies de reproduction artificielle. Certaines personnes, surtout dans la tradition réformée d'Eglises membres de la CEPE, estiment que de tels éléments sont pertinents pour le discernement moral chrétien, dans la mesure où ils aident à appliquer de façon appropriée des normes bibliques à une situation donnée. Ces éléments nous éclairent sur la situation concrète et le contexte moral où apparaissent des questions morales. Mais, en tant que tels, ils n'ont que peu, ou pas d'autorité normative. Ils ne peuvent servir de sources qui guident le discernement moral, sans l'éclairage critique fourni par le témoignage biblique sur la révélation divine à propos de la réalité du monde pécheur, et de son renouvellement en Jésus-Christ, sa croix et sa résurrection. D'autres personnes, surtout dans la tradition luthérienne, sont enclines à penser que des facteurs tels que l'expérience humaine, la raison pratique, les aperçus scientifiques, les cadres culturels etc. peuvent constituer des sources normatives d'une connaissance morale adéquate. Sans nier la réalité du péché humain, qui marque la réalité du sceau de l'imperfection et interdit toute absolutisation de prétentions morales et de projets humains, ces personnes estiment qu'une véritable raison morale peut exister, en dehors du témoignage biblique de la révélation en Christ. Cette interprétation théologique s'appuie sur la façon de comprendre comment Dieu est présent et relié à la réalité créée.

### **3.2. Amour, justice, liberté et responsabilités**

La base et le critère fondamental d'une éthique chrétienne sont l'amour de Dieu pour sa création et pour tous les humains, qui se manifeste dans la vie, les paroles et les actes de Jésus-Christ, sa mort et sa résurrection. «L'amour de Dieu, qui ne connaît pas de limites, précède tout amour humain. C'est le don inconditionnel de Dieu, dont le soi est amour».<sup>13</sup>

---

<sup>13</sup> «Debout pour la justice: Le discernement éthique et l'engagement social des Eglises protestantes», dans *Protestant en Europe: Contributions socio-éthiques*, ed. Michael Bünker,

L'amour de Dieu est lié à sa justice, qui est différente de la compréhension humaine de la justice distributive. Dans l'Ancien Testament et dans les lettres de Paul, la justice de Dieu signifie sa fidélité envers la communauté («Gemeinschaftstreue»)<sup>14</sup>. En témoigne l'amour de Dieu pour Israël, pour sa création, et dans le Nouveau Testament, la justification du pécheur par la foi.

La justification par la foi conduit à la liberté. Les Eglises protestantes s'accordent à dire qu'une définition chrétienne de la liberté diffère de la pure «autonomie», qui joue un rôle de premier plan dans la société moderne. Selon l'Évangile de la justification et de l'acceptation de l'être humain par la grâce de Dieu, la liberté « ne peut être que comprise comme intégrée à la relation et à la responsabilité, qui grandissent toutes deux à partir de l'événement de la justification. »<sup>15</sup>

A partir de cette perspective, dans l'horizon de l'Évangile, l'éthique protestante peut être définie comme une éthique de responsabilité déterminée par l'esprit d'amour. La vision protestante de la responsabilité est directement liée à la croyance en la justification du pécheur par la foi seule. Sur elle repose la distinction entre personne et œuvres, ce qui nous libère de la pression à nous justifier nous-mêmes et conditionne notre prise de responsabilité. La prise de responsabilité se fait dans la conscience que les humains sont faillibles, mais aussi dans la confiance que nous sommes pardonnés.

Le guide de la CEPE pour les questions éthiques en situation de fin de vie  
*Un temps pour vivre et un temps pour mourir* déclare :

Dans la mesure où la justification par la foi libère l'être humain [*sic*] du projet de réaliser le sens ultime de la vie par des efforts et performances moraux, elle le libère aussi de ce fait pour servir le prochain, en l'aimant et en prenant soin de lui de façon responsable. (16) Une conception protestante de la liberté est d'abord fondée sur la dimension préalable et fondamentale du don, de la réception et de la dépendance. Ensuite, bien que la liberté soit donnée par Dieu, et n'est jamais réalisée ou manifestée

---

Frank-Dieter Fischbach et Dieter Heidtmann (Leuenberg Texts 15, Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt, 2013), 222.

14 Cf. Peter Stuhlmacher, *Gerechtigkeit Gottes bei Paulus* (FRLANT 87, 2nd ed., Göttingen 1966), 46ff., 113-141.

15 L.c. (FN 19), 238.

par une performance morale, elle ne peut jamais être déconnectée de la responsabilité.<sup>16</sup>

Le cœur de l'Évangile est un message de liberté. «C'est pour la liberté que vous avez été libérés», écrit Paul (Gal 5, 1). Il met en garde contre la perte de la liberté de la foi, toujours menacée par l'instauration de nouvelles lois. Le christianisme est une religion de la liberté, et toutes les Églises sont mesurées à l'aune de l'institution de liberté qui est la leur. C'est le mérite permanent de la Réformation d'avoir insisté sur ce point, en théorie et en pratique.

En 1520, Martin Luther publia son texte « La liberté du chrétien». Il commence par une double thèse paradoxale très puissante : «Le chrétien est un seigneur, le plus libre de tous les humains. Il n'est soumis à personne ; le chrétien est le serviteur le plus obéissant de tous, et soumis à tous».<sup>17</sup>

Au sens de la Bible et de la Réforme, la liberté n'est pas à confondre avec l'individualisme sans limite et la prétendue loi du plus fort. Mais elle est toujours articulée à la responsabilité envers Dieu et envers nos prochains humains, et ne peut se vivre que dans un esprit d'amour de Dieu et du prochain.

Dans ce texte sur la liberté, Luther fait appel à Paul,<sup>18</sup> et introduit la distinction entre personne interne et personne externe. La dialectique de la liberté et de la servitude chez Luther a été longtemps comprise comme signifiant une distinction entre hétéronomie extérieure et autonomie intérieure. En conséquence, la liberté chrétienne est restée confinée dans l'intériorité humaine et pouvait certainement s'accorder avec un ordre social basé sur des situations de fait, un Etat autoritaire, et des structures autoritaires dans la vie quotidienne. Mais c'est là un malentendu<sup>19</sup>, car la compréhension de la liberté par Luther peut être interprétée comme une liberté communicative.<sup>20</sup> En tant que liberté communicative, le concept de Luther de la liberté du chrétien s'enracine dans la communauté

---

16 *Un temps pour vivre, un temps pour mourir : Aide à l'orientation du Conseil de la CEPE sur les décisions qui raccourcissent la vie et soins aux mourants* (Vienne : CEPE 2011), 72.

17 Martin Luther, *Sur la liberté chrétienne, avec une Lettre de Martin Luther au pape Léon X* (1520), n.p. en ligne à l'adresse <http://www.gutenberg.org/files/1911/1911-h/1911-h.htm> (consulté 12 janvier 2016).

18 Rom 7, 22.

19 Des précisions seront données au chapitre 3,6.

20 Wolfgang Huber, *Folgen christlicher Freiheit : Ethik und Theorie der Kirche im Horizont der Barmer Theologischen Erklärung* (2nd ed., Neukirchen-Vluyn, 1985).

communicative du Dieu trinitaire qui devient un être humain en Christ. Dans sa liberté, Dieu ne veut pas exister seul pour lui-même, mais dans la communauté avec sa création. Comme le Père, Fils et Saint Esprit sont libres dans leur communauté trinitaire, ainsi les êtres humains sont libres, non pas en dehors, mais à l'intérieur de leur communauté avec Dieu. Leur autonomie est une autonomie relationnelle, parce que leur personnalité signifie exister dans la relation avec les autres personnes et la parenté, et dans la relation au Dieu trinitaire.<sup>21</sup>

Les êtres humains ne peuvent parvenir à eux-mêmes que par l'amour d'un(e) autre pour eux. Par conséquent, non seulement la liberté et l'amour sont inséparables, comme le sont la liberté et la responsabilité, mais aussi la liberté et la justice. Puisque la liberté communicative ne vise pas la compétition, mais la participation et la reconnaissance de tous, il faut que la justice soit comprise comme une justice participative ou auto-promotrice.<sup>22</sup> Conformément à la compréhension de la justice de Dieu comme signifiant fidélité à la communauté, à laquelle sont aussi appelés les humains, dans l'esprit d'une loi de miséricorde, il existe aussi une relation directe entre la doctrine de la justification et l'éthique sociale.

Le lien entre liberté communicative, amour et justice participative est important eu égard aux problèmes bioéthiques en général, et spécialement aux questions éthiques posées par la médecine reproductive moderne. Non seulement le désir d'avoir des enfants, mais aussi le bien-être de l'enfant doivent être examinés, en général et dans chaque cas particulier, à partir de la quadruple perspective de l'amour, de la liberté communicative, de la responsabilité et de la justice participative.

Liberté et responsabilité vont de pair avec amour. Toutefois, l'amour, au sens large, transcende toute exigence morale, de même qu'une culture de la miséricorde transcende le principe de la solidarité fondé sur la mutualité. L'amour inclut la volonté de compassion. Il nous fait prendre conscience que la souffrance est une dimension cruciale de la vie humaine. Du coup, une éthique protestante ne saurait être définie de façon adéquate par la seule idée de responsabilité.

---

21 Cf. Chapitre 3,6.

22 Wolfgang Huber, *Von der Freiheit: Perspektiven für eine solidarische Welt* (München, 2012), 115ff.

Si nous comprenons le monde comme création du Dieu trinitaire, et nous-mêmes comme créés à l'image de Dieu pour garder la création et en prendre soin, il nous faut assumer la responsabilité, dans un esprit d'amour, non seulement pour ceux qui vivent aujourd'hui, mais aussi pour les générations futures. Cela signifie, en particulier dans le domaine de la médecine reproductive, que toutes celles et tous ceux qui y sont impliqués, et la société en général, doivent s'interroger sur les conséquences pour les générations futures, des décisions prises aujourd'hui, individuellement et collectivement.

### **3.3. La signification morale de la nature**

Une inquiétude s'exprime parfois, au sujet des technologies reproductives, des modifications génétiques, et de certaines formes de recherche sur les embryons humains : elles «ne sont pas naturelles», ou elles sont «anti naturelles» ou «contre nature» ou encore elles « interfèrent dans la nature». Pourtant, de nombreuses procédures médicales pourraient aussi être décrites comme des procédés «contre» la nature, tels que l'utilisation d'antibiotiques pour combattre les infections ou l'usage des analgésiques pour soulager la douleur. Il en va de même pour d'innombrables formes d'activités dans le monde : le fait qu'une activité humaine s'oppose à, réoriente ou dépasse un processus naturel, n'est pas toujours une raison de la rejeter. Inversement, le fait qu'un événement ou qu'un processus soit naturel n'est pas toujours considéré comme une raison de l'accepter ou de l'accueillir. Depuis le dix-huitième siècle, les philosophes de la morale refusent généralement l'idée qu'on puisse tirer des conclusions morales à partir des faits de nature. Pour reprendre les termes de David Hume, «devrait» ne peut dériver de «est». Dans ce cas, n'est-ce pas simplement une erreur de s'opposer aux technologies reproductives ou à la manipulation génétique, sous prétexte que ces activités sont contre la nature ? Ou y-a-t-il dans ces inquiétudes de véritables idées morales qui s'expriment, pas très clairement d'ailleurs ? Les chrétiens sont-ils en mesure de trouver du sens dans la pensée que «ce qui est naturel» a une sorte de signification morale, qui pose des limites aux façons dont nous devrions modifier la nature (humaine) ?

Ce raisonnement peut mener dans deux directions différentes. L'une est la tradition de la loi naturelle en éthique, qui vise à discerner des normes ou principes moraux, par la réflexion sur la nature. L'autre est une tendance plus récente dans la culture occidentale, qui voit la nature et le naturel comme quelque chose de valable qui mérite protection. Ces deux manières de

penser ont influencé les débats éthiques sur la médecine reproductive. C'est pourquoi elles méritent considération.

### 3.3.1. La tradition de la loi naturelle

On peut dire que la théorie de la loi naturelle possède certaines racines dans des textes bibliques tels que Rom. 1-2. Au ch. 1, Paul écrit que la «puissance éternelle et la nature divine» de Dieu (v.20) peuvent être discernées dans les choses qu'il a faites, et qu'agir de façon «non naturelle» ou «contre nature» est le symptôme du refus de reconnaître les signes de la nature et du pouvoir de Dieu dans la création. Dans le chapitre suivant, il explique que quand les païens «font naturellement ce que prescrit la loi», ils «montrent que l'œuvre de la loi est écrite dans leurs cœurs» (2, 14-15). La pensée catholique médiévale combine ces thèmes bibliques avec des idées de la philosophie antique, en particulier la pensée d'Aristote, pour produire la vision de la loi naturelle qu'on trouve chez des penseurs comme Thomas d'Aquin.<sup>23</sup> L'une des idées centrales de la loi naturelle est que différentes sortes d'êtres ont leur propre nature distincte, de même que leurs propres fins – intentions et buts – adaptés à leur nature. L'épanouissement ou le bien d'un être consiste à réaliser ses fins naturelles, qui seront différentes pour chaque espèce d'êtres : les humains ont des fins communes avec les éléphants ou les chênes, mais certaines fins ou certains buts sont spécifiquement humains. Une autre idée-clé est que les humains disposent d'une nature rationnelle, qui nous permet, entre autres choses, de discerner «ce que la loi demande».

Pour diverses raisons, les Réformateurs ont critiqué ce genre de pensée sur la loi naturelle. L'insistance sur la *sola scriptura* les rendait suspicieux face à l'influence aristotélicienne sur la théologie médiévale et le raisonnement sur la loi naturelle. De plus, la théologie réformée en particulier, a souligné la corruption de la raison humaine par le péché. De ce fait, elle tend à être moins optimiste que d'autres traditions sur la capacité et la fiabilité de notre raison morale non assistée à apprendre ce qui est bon. Calvin commente ainsi le texte de Rom. 2, 15 : «Nous ne pouvons conclure de ce passage, qu'il y a dans les hommes une *pleine* connaissance de la loi, mais seulement qu'il y a quelques graines de ce qui est juste, implantées dans leur nature», en

---

<sup>23</sup> Voir Thomas d'Aquin, *Summa Theologica*, 1a 2ae, q. 94. Cf. <http://newadvent.org/summa/2094.htm> (consulté 21 mai 2016).



sorte que nous sommes sans l'excuse de l'ignorance lorsque nous échouons à garder la loi de Dieu.<sup>24</sup>

Plus récemment, le point de vue des protestants sur l'idée de loi naturelle a connu une évolution. Certains théologiens, luthériens et réformés, ont vu une forme d'orgueil dangereux dans la tentative de distinguer le juste du faux par une connaissance naturelle. Par exemple, dans Genèse 3, 5, le serpent du jardin d'Eden promet aux êtres humains que s'ils mangent le fruit que Dieu leur a défendu, ils deviendront comme Dieu, connaissant le bien et le mal. Au siècle dernier, Dietrich Bonhoeffer et Karl Barth ont tous deux trouvé dans ces textes les raisons d'une profonde suspicion à l'égard des efforts humains pour raisonner sur l'éthique indépendamment de la révélation divine.<sup>25</sup>

L'éthique protestante se méfie aussi du danger d'absolutiser ou de réifier de prétendus ordres ou processus naturels, en en faisant l'origine d'une limite absolue à l'action morale. Ce genre d'absolutisation, qu'ont également connue certaines théologies luthériennes au début du vingtième siècle, a peu de valeur. Non seulement elle tend à ignorer le sens de la justification en Christ et le caractère provisoire qu'elle imprime à la réalité, mais elle risque aussi de mal interpréter la responsabilité morale humaine, censée résider dans des règles inscrites dans la nature par décret divin, plutôt que de s'inscrire dans les intentions de Dieu relatives à l'amour du prochain dans les situations concrètes (sur la relation entre responsabilité et amour du prochain, voir section 3,4 ci-dessous). Par ailleurs, les tentatives d'identifier trop facilement ce qui est supposé «naturel» avec des structures de pouvoir et des intérêts sociaux sont bien connues depuis longtemps. Cela est particulièrement vrai pour l'égalité homme-femme. Des arguments prétendant établir que certains rôles sont «naturels» ou «non naturels» pour les femmes, continuent d'être utilisés pour perpétuer un modèle social patriarcal, pour confiner les femmes dans les rôles domestiques de maîtresse de maison et mère de famille, loin de rôles publics liés à la citoyenneté, au service civil et à la direction dans les Eglises et la société.

---

24 Jean Calvin, *Commentaire sur l'Épître de Paul apôtre aux Romains*, ed. [https://books.google.fr/books?id=wSDDO\\_3c2JAC&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r#v=onepage&q&f=false](https://books.google.fr/books?id=wSDDO_3c2JAC&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_ge_summary_r#v=onepage&q&f=false). (consulté 21 May 2016).

25 Dietrich Bonhoeffer, *Creation and Fall*, ed. John W. de Gruchy, Martin Rüter and Ilse Tödt, trans. Douglas Stephen Bax (Dietrich Bonhoeffer Works, vol. 3, Minneapolis, MN: Fortress, 2004); Dietrich Bonhoeffer, *Ethics*, ed. Ilse Tödt, Heinz Eduard Tödt, Ernst Feil and Clifford J. Green, trans. Reinhard Krauss, Charles C. West and Douglas W. Stott (Dietrich Bonhoeffer Works, vol. 6, Minneapolis, MN: Fortress, 2005), 299-338; Karl Barth, *Church Dogmatics* vol IV/1, trans. Geoffrey W. Bromiley (Edinburgh: T & T Clark, 1956), 448.

Au siècle dernier, la pensée de certaines Eglises luthériennes et réformées a été plus positive à l'égard de la signification de la loi naturelle pour la raison pratique.<sup>26</sup> Plus récemment, on a vu un renouveau de l'intérêt protestant pour l'idée de loi naturelle, de même qu'un dialogue oecuménique croissant entre catholiques et protestants à ce sujet.<sup>27</sup> De manière plus générale, des protestants ont adopté un point de vue plus favorable à l'égard de la réflexion sur la nature - ainsi Wolfhart Pannenberg, qui estime que la théologie ne peut opérer sans une compréhension du monde éclairé par la science.<sup>28</sup> Même celles et ceux qui se méfient beaucoup de l'idée de morale autonome ne rejettent en aucun cas tout usage de la raison pratique. Pour Bonhoeffer, par exemple, en réponse à la venue du Christ, l'éthique doit se transformer en travail de «discernement de ce qu'est la volonté de Dieu» (Romains 12, 2). Mais il est clair que la raison humaine a un rôle important à jouer de diverses façons dans ce discernement.<sup>29</sup>

La «nature» et le «naturel» ont ainsi reçu une signification morale, même de la part de celles et ceux qui expriment de la méfiance (ci-dessus). Une fois encore, on peut citer Bonhoeffer qui développe une compréhension théologique de la nature lui permettant, entre autre, de rendre compte de droits naturels. Son point clé est que c'est à la lumière de Jésus Christ que nous pouvons comprendre ce qui est naturel, et donc quels droits naturels sont donnés aux humains.<sup>30</sup> Et même celles et ceux qui ont critiqué les appels idéologiques au «naturel» n'ont pas toujours rejeté tout recours à la nature pour le raisonnement moral. Par exemple, des théologiennes éthiciennes féministes en appellent à un naturalisme spécifique, qui considère notre existence d'êtres incarnés avec le sérieux qui convient, sans le caractère patriarcal de certains types de raisonnements naturalistes ou adossés à la loi naturelle.<sup>31</sup> Ces préoccupations sont très pertinentes dans certaines questions pratiques traitées plus loin : Quelle est la signification normative de modèles «naturels» de parentalité et de vie familiale, quelles implications éthiques pourraient-ils avoir sur des pratiques qui conduisent à différentes

---

26 Voir *Law and Gospel*, sections 1.6.4, 2.7.

27 Ibid, para. 11.2.2 (4).

28 Par ex. Wolfhart Pannenberg, *Towards a Theology of nature. Essays on Science and Faith* (Louisville, KY: Westminster John Knox, 1993).

29 Bonhoeffer, *Ethique*, [299-338 voir pagination en F.] (Fragment "l'amour de Dieu et la désintégration du monde").

30 Bonhoeffer, *Ethique*, [171-228 voir F.] (Fragment "vie naturelle").

31 Susan F. Parsons, *Feminism and Christian Ethics* (Cambridge: Cambridge University Press, 1996), esp. ch. 10.

formes de relations parentales et familiales, telles que le don de gamètes ou d'embryons, ou la gestation pour autrui (ch. 6+7)?

Dans la pensée catholique, on assiste également depuis quelques décennies à des développements importants de la réflexion sur la loi naturelle, ainsi qu'à des débats vigoureux sur la façon dont la loi naturelle et sa signification devraient être comprises. Des théoriciens ont proposé une présentation qui ne repose ni sur des présuppositions religieuses ni sur la pensée aristotélicienne. Ils défendent l'idée que l'existence de certains «biens humains fondamentaux» est évidente, et cherchent à en déduire des normes morales sans violer la distinction faite par Hume entre «est» et «devrait».<sup>32</sup>

D'autres soutiennent que la tradition catholique de la loi naturelle devrait être comprise d'une façon plus ouvertement théologique ; il faudrait aussi qu'on ne la pense pas comme un système permettant de déduire des normes morales spécifiques à partir de principes premiers évidents.<sup>33</sup>

Quel que soit l'aboutissement de ces discussions, le raisonnement à partir de la loi naturelle reste influent dans l'enseignement magistériel catholique, en particulier pour la médecine reproductive. Il nourrit l'affirmation que la fertilisation artificielle est toujours illicite (quelqu'en soient les circonstances et l'usage thérapeutique), simplement parce qu'elle va à l'encontre de la dignité humaine et qu'il est donc éthiquement inacceptable «de dissocier la procréation du contexte intégralement personnel de l'acte conjugal».<sup>34</sup> L'intérêt croissant pour la loi naturelle dans le dialogue protestant-catholique rend important pour les protestants d'être au courant de cette façon de raisonner sur la médecine reproductive - même si le document de la CEPE *Law and Gospel* reste prudent. Il soutient que «l'éthique protestante (...) ne pense pas que la tradition de la loi naturelle est un fondement suffisant pour former des jugements moraux».<sup>35</sup>

---

32 John Finnis, *Natural Law and Natural Rights* (Oxford: Oxford University Press, 1980). Les biens fondamentaux identifiés par Finnis et d'autres sont par exemple la vie, la connaissance, le jeu, l'expérience esthétique, la sociabilité, ce qui est raisonnable en pratique, et la religion.

33 Voir Jean Porter, *Nature as Reason: A Thomistic Theory of the Natural Law* (Grand Rapids, MI: Eerdmans, 2004).

34 Congrégation pour la doctrine de la foi, *Instruction Dignitas Personae sur certaines questions bioéthiques* (2008), para. 16; voir aussi para.12. Cf. [http://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_20081208\\_dignitas-personae\\_fr.html](http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_20081208_dignitas-personae_fr.html) (consulté 12 January 2016).

35 Bünker and Friedrich, *Law and Gospel*, para. 11.2.2 (4).

### 3.3.2. La valeur du «naturel»

Une autre évolution, en éthique protestante mais aussi dans la culture occidentale en général, est la conscience grandissante de la «nature» et du «naturel» comme quelque chose de valable qui mérite d'être protégé contre les interventions humaines. La crise écologique a convaincu beaucoup de personnes que la vision des Lumières sur l'assujettissement de la nature à la raison est fondamentalement erronée, et qu'il nous faut repenser notre relation à notre environnement et à notre propre corps. Respecter la nature et agir en accord avec la nature sont devenus des idéaux puissants, indépendamment d'un lien quelconque avec l'idée de loi naturelle.<sup>36</sup>

Dans ce débat, l'opposition centrale ne se situe pas entre nature et grâce, ou entre raison et révélation, mais entre nature et technologie, entre ce qui a «grandi» et ce qui a été «fabriqué».<sup>37</sup> La nature n'est pas tant vue comme le domaine de l'immanence que comme la sphère de ce qui est (encore) non touché par les humains, un système complexe et finement évolué, avec ses propres lois et structures.<sup>38</sup> Parfois, le recours contemporain à la valeur de la nature va jusqu'à comporter des connotations explicitement religieuses, personnifiant la nature et l'imprégnant d'attributs divins tels que la sagesse.<sup>39</sup> Dans d'autres cas - par exemple la célèbre critique de Michael Sandel de l'eugénisme et du génie génétique en tant que triomphe unilatéral de l'entêtement sur le fait d'être doué, de la domination sur le respect, du modelage sur la contemplation<sup>40</sup> - on peut se demander si l'argumentation ne repose pas implicitement sur les présupposés chrétiens traditionnels d'un monde physique comme création de Dieu.<sup>41</sup>

---

36 Pour un aperçu récent du débat public et politique sur la figure du «naturel» en science, technologie et médecine, cf. Nuffield Council on Bioethics, *Ideas about Naturalness in Public and Policy Debates about Science, Technology and Medicine* (London: Nuffield Council, 2015). Voir [http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/NCOB\\_naturalness-analysis-paper.pdf](http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/NCOB_naturalness-analysis-paper.pdf) (consulté 12 January 2016).

37 Cf. Jürgen Habermas, *The Future of Human Nature*, trans. William Rehg, Max Pensky and Hella Beister (Cambridge: Polity Press, 2003).

38 L'analyse du Nuffield Council attire l'attention à la manière dont l'adjectif «naturel» est utilisé comme synonyme de «normal, pur, réel, authentique, biologique, non altéré, intact, non transformé»; *Ideas about Naturalness*, 17.

39 Cf. *Ibid.*, 58-77.

40 Michaël Sandel: *The case against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering* (Cambridge, MA: Belknap Press 2007), 85.

41 Michael Banner, *Christian Ethics: A Brief History* (Chichester: Wiley-Blackwell 2009), 101 Neil Messer, *Respecting Life: Theology and Bioethics* (London: SCM Press, 2011), 91-94.

Pour les chrétiens, cette nouvelle sensibilité au caractère donné de la nature et aux limites du pouvoir humain est une occasion bienvenue d'entrer en prise avec la culture. Mais ils sont alors face au défi d'exprimer la signification morale de la nature de manière cohérente avec l'enseignement chrétien central, c'est à dire avec la conviction que la nature telle que nous la trouvons n'est en soi ni divine, ni simplement identique à la «création divine bonne», comme la présente Gen 1, 31. La nature telle qu'elle se montre à nous a autant besoin de rédemption que l'humanité elle-même (Rom 8, 20 et ss). Les chrétiens peuvent donc être d'accord avec les penseurs laïcs sur le fait que «la nature, qui comprend la nature humaine, n'est pas entièrement bonne»<sup>42</sup> et qu'il n'y a aucune raison de l'idéaliser. Cependant, ils souligneront que c'est la prérogative de Dieu, et non la tâche de l'humanité, de la sauver et de la porter à la perfection, et tout spécialement la nature humaine. Ils seront bien plus disposés à discerner des traces de bonté et de sagesse au sein des imperfections de la nature, que quelqu'un qui voit la nature comme le produit d'un «bricoleur moralement aveugle, capricieux, et fermement entravé».<sup>43</sup>

Cette présentation très générale de la signification morale de la nature n'est pas suffisante pour fournir assez d'indications sur les questions pratiques que l'on rencontre dans les domaines de la science, de la technologie et de la médecine. Le second et bien plus difficile défi pour une éthique protestante est de discerner entre les interventions dans la nature qui peuvent être comprises comme faisant partie du mandat culturel de l'humanité (cf. Gen 1, 28) et celles qui le dépassent, parce qu'elles ne se contentent pas de cultiver la nature, mais fondamentalement de l'améliorer. Il n'y aura sans doute jamais un ensemble de critères fixes pour classer diverses pratiques de part et d'autre d'un fossé, et pas non plus de fossé bien délimité. On pourrait néanmoins défendre l'idée, qu'au moins lorsqu'il s'agit d'expériences humaines fondamentales telles que la procréation et le fait d'être enceinte, - qui sont des expériences qui touchent à l'essentiel de ce que veut dire être une créature incarnée - les méthodes naturelles devraient jouir d'une priorité (bien qu'aléatoire) par rapport aux méthodes qui ne le sont pas. Cela voudrait dire, entre autre, que la FIV ne devrait être utilisée que pour des raisons médicales valables, et non comme arrangement technologique de problèmes sociaux, tels que la tendance à retarder la parentalité à cause d'une (présumée) incompatibilité entre élever des enfants et poursuivre une

---

42 Allen Buchanan, *Better than Human: The Promise and Perils of Enhancing Ourselves* (Oxford: Oxford University Press, 2011), 52.

43 Op. cit., 29.

carrière (cf. ch. 4). Cela impliquerait aussi une position très prudente face à toute technologie reproductive qui ne se contente pas de supprimer ou de compenser des déficiences de la reproductivité naturelle, mais va jusqu'à dissocier complètement la reproduction de la reproductivité naturelle. (cf. ch. 10).

### **3.4. Perspectives bibliques et théologiques sur la procréation**

La Bible est pleine de références à la postérité, au désir d'enfant, à la fertilité et à l'infertilité. Le Dieu biblique s'y intéresse au plus haut point. «Soyez féconds et multipliez !» dit-il aux humains qu'il a créés (Gen 1, 28). Il ne s'agit pas d'un ordre, mais d'une parole de bénédiction. Abraham va devenir le patriarche d'un grand peuple et sa femme Sara portera un fils, même après avoir largement dépassé l'âge de la ménopause. La même chose arrivera à Zacharie et Elisabeth, les parents de Jean le Baptiste. Rebecca, l'épouse d'Isaac, est d'abord stérile et devient enceinte ensuite avec l'aide de Dieu. Elle porte les jumeaux Jacob et Esau. Jacob, à son tour, se marie avec les soeurs Léa et Rachel. Léa, qui n'est pas aimée, a plusieurs enfants, tandis que Rachel, qui est l'amour de sa vie, reste sans enfant. La narration biblique interprète cela comme étant la justice compensatrice de Dieu. Anne et Peninna, les femmes d'Elkana, subissent le même sort : tandis que Peninna a des enfants, Anne, chérie par Elkana, demeure stérile (1 Sam. 1).

Aux temps de l'Ancien Testament, l'infécondité n'était pas seulement considérée comme un sort imposé par Dieu, mais aussi comme un déficit social. Les psaumes répètent constamment ce refrain.

De même qu'Anne versait des larmes en priant, et qu'ensuite, avec l'aide de Dieu elle porte le prophète Samuel, de nombreux hommes et femmes de prière déplorent dans les psaumes leur souffrance à cause de l'absence d'enfant (Ps 6; 17; 31). Ceux qui sont affectés se sentent «sans force» (Ps 6, 3a), «oubliés des coeurs comme un mort» et «comme un vase brisé» (Ps 31, 13), tandis que selon le Ps 17, 14, Dieu remplit les «ventres» des autres, et «ils sont rassasiés d'enfants».<sup>44</sup> Les psaumes se lamentent aussi sur les fausses couches.

---

<sup>44</sup> Pour cette traduction et interprétation, qui n'est pas la seule, mais une lecture possible, représentée par plusieurs spécialistes de l'Ancien Testament, voir Marianne Grohmann, *Fruchtbarkeit und Geburt in den Psalmen* (FAT 53, Tübingen, 2007), 287ss.

Pour avoir plus d'enfants, les gens de la Bible ne comptaient en aucun cas sur la prière seule. La polygamie était acceptée au temps de l'Ancien Testament. Les femmes avaient des servantes dont les enfants étaient légalement considérés comme les enfants biologiques des épouses. Avant que la vieillissante Sara ne soit enceinte, Abraham a eu un fils, Ismaël, avec Agar, l'esclave de Sara. Egalement sans enfant, Rachel devint mère de cette façon, quand sa servante Bilha lui donna deux fils conçus avec Jacob. Et c'est seulement grâce à un fruit spécial appelé mandragore ou pomme d'amour que Rachel devint enceinte elle-même (Gen 30, 14 et ss). Anne devint enceinte après avoir fait le voeu de consacrer son fils à Dieu et de le faire élever dans le Temple. La même chose arriva pour la naissance de Samson (Jug 13). Les veuves se mariaient avec le frère de leur mari décédé et étaient, avec leurs enfants, considérés comme les survivants du mort (Gen 38).

Ces réminiscences bibliques ne donnent évidemment pas d'arguments pour introduire la polygamie ou d'autres pratiques datant de temps et de cultures anciennes. Des normes pour le mariage et les relations familiales dans la vie des chrétiens d'aujourd'hui ne peuvent pas être simplement reprises de descriptions et narrations remontant à l'Ancien Testament. Pourtant, elles peuvent être un indice qui montre que le souhait contrarié d'enfant était pris au sérieux dans la tradition biblique. «Même si le souhait d'enfant dans sa version individualisée d'aujourd'hui est un phénomène récent, et si les motivations de Rachel et Anne ne sont pas les mêmes que celles des femmes modernes, on peut voir un parallèle entre les deux cas dans le caractère inconditionnel, urgent et total de ce souhait».<sup>45</sup> En outre, il apparaît clairement que le lien rigoureux entre parentalité biologique et acte sexuel naturel entre couples mariés, qui est surtout exigé par le magistère catholique romain, ne peut être induit de manière stricte par la Bible.

Il ne suffit pas que la réflexion théologique sur les questions relatives à la médecine reproductive moderne cherche à s'orienter à partir de l'Ancien Testament. Ces questions doivent aussi être pensées à la lumière du Nouveau Testament. Le mariage, la famille et la postérité ont, dans le Nouveau Testament, un caractère eschatologique de disposition provisoire. Dans I Cor 7, 31 Paul écrit que «la figure de ce monde passe». En vue du retour attendu du Christ, Paul préfère le célibat, et donc l'absence d'enfant, au mariage et à la famille. Jésus lui-même n'était pas marié et n'avait pas d'enfants. Ce n'est pas sa famille naturelle, ses parents et sa fratrie biologiques qui sont ses

---

45 Ibid., 329.

frères, soeurs et mère, mais celles et ceux qui font la volonté de Dieu (Mc 3, 35). Ses disciples doivent s'efforcer de rechercher le Royaume et sa justice, et non de garder une famille et des descendants terrestres (Mt 6, 33).

Ces affirmations centrales du Nouveau Testament peuvent probablement être une aide dans le travail d'accompagnement de couples qui sont involontairement sans enfants et qui en souffrent. Certes, Luc 1 fait référence à l'infécondité de Zacharie et Elisabeth qui, grâce à une intervention divine, devient mère à un âge avancé de Jean le Baptiste. Comme Samuel dans l'Ancien Testament, Jean doit devenir un «nazir» (consacré à Dieu), et sera un grand prophète. Cependant, contrairement aux narrations de l'Ancien Testament, la pointe de l'histoire n'est pas la fin de l'infertilité mais la préparation de la venue du Messie et l'aube du Royaume eschatologique de Dieu, dans lequel le mariage et la famille n'ont plus la même importance. La valeur d'une personne, en particulier d'une femme, ne dépend plus de sa capacité d'avoir ou non des enfants. C'est pourquoi un lecteur moderne pourrait découvrir dans ces textes un encouragement à penser qu'une vie qui a du sens, des relations épanouissantes d'amour et dans le mariage, est possible sans avoir d'enfants. Une personne qui accepte qu'elle n'aura pas d'enfant peut trouver du sens et de la satisfaction dans d'autres activités.

Les familles hiérarchiques décrites dans Eph 5, 22 - 6, 9; Col 3, 18 - 4,1 et 1 Pi 2, 18 - 3, 7, et dans les lettres pastorales deutéro-pauliniennes, reflètent une situation où les chrétiens fondent une famille et ont des enfants. La lettre 1 Tim 2, 15 soutient que les femmes «seront sauvées en ayant des enfants, à condition qu'elles restent dans la foi, l'amour et la sainteté.» Cette affirmation est liée à l'idée que les femmes ne sont pas autorisées à enseigner lors du culte public. De telles affirmations et les relations patriarcales sous-jacentes entre les sexes doivent d'abord être examinées dans leur contexte historique, et soumises ensuite à une critique théologique à la lumière de l'ensemble du témoignage biblique. C'est pourquoi et avant tout, elles ne doivent pas être citées de façon bibliciste dans le débat actuel sur l'infertilité et la médecine reproductive. Pourtant, ce dont ces textes témoignent - en dépit de leur caractère très problématique, il faut le reconnaître - c'est la manière dont les premières communautés chrétiennes et les chrétiens vivent, continuent à avoir des enfants, et sont exhortés à le faire sur un mode cohérent avec leur engagement chrétien. Ces textes sont pertinents pour nos discussions actuelles, non pas en ce qu'ils seraient source de normes pour la reproduction et l'infertilité, mais comme contribution à l'évaluation éthique de la médecine reproductive. Leur pertinence réside plutôt dans le fait qu'ils reflètent une valorisation positive du mariage, de la famille et de la



procréation, à côté de la dimension provisoire eschatologique, et en tension avec elle. Répétons-le : les types de vie familiale et de parentalité plébiscités dans ces textes ne peuvent pas être transposés de façon simpliste comme normatifs dans nos débats de nos jours. C'est le fait que la parentalité et la vie de famille soient plébiscitées qui peut avoir une signification permanente. Alors que le provisoire eschatologique indique que la vie de famille et la procréation ne sont plus, à la lumière du Christ, d'une importance dernière, des textes comme les codes de la famille peuvent nous rappeler que la vie de famille et la procréation ont toujours une importance avant-dernière. Et ce, en tant que sphères de la vie dans lesquelles il est possible de servir Dieu et d'aimer son prochain - ainsi que les Réformateurs l'avaient parfaitement compris.

Souhaiter des enfants et en avoir ne sont plus des évidences dans les sociétés occidentales. Nous avons assisté, au cours des dernières décennies, à une forte baisse du taux de natalité au coeur de l'Europe et dans les Etats de l'Europe du Sud-Est. Ne pas avoir d'enfants intentionnellement est loin d'être une exception aujourd'hui. La planification familiale et le contrôle des naissances sont devenus l'objet de décisions personnelles d'organisation de la vie. Les couples, et spécialement les femmes, peuvent retarder la survenue d'un enfant pendant des années pour des raisons diverses. Quand elles se sentent prêtes, elles sont particulièrement choquées si leur souhait d'enfant ne peut pas se réaliser. Très souvent, Eglises et paroisses offrent leur aide à des familles et à des couples de manière partielle. Involontairement, ces derniers peuvent avoir le sentiment que l'Eglise ignore leurs besoins et intérêts spécifiques.

Le désir inassouvi d'enfant peut ne pas être un seul traumatisme personnel qui pèse sur une relation. Il peut aussi être ressenti comme une stigmatisation sociale. Jusque dans les années 1970, la reproduction biologique - pour prendre délibérément une expression technocratique - a été vivement promue dans les sociétés occidentales. Des couples qui ne correspondaient pas à l'idéal sociétal se sentaient discriminés. Comme le mariage et les enfants ont perdu leur caractère automatique depuis les années 1980, vivre le célibat ou de nouvelles formes de vie commune, est devenu de plus en plus accepté. Pour autant, les politiques liées à la famille et à la population restent axées sur l'effort de convaincre les citoyens d'avoir des enfants. Dans certains pays d'Europe comme l'Allemagne, des visions cauchemardesques d'Etats-nations en voie de disparition hantent les médias, alors que le pays cherche à compenser le déclin de la population par un accroissement très controversé de l'accueil de migrants. Dans ces conditions, le fait de ne pas avoir d'enfants

involontairement peut représenter une forte contrainte psychologique, car celles et ceux qui la subissent ne correspondent pas à l'idéal du mariage et de la famille, qui demeure influent. Même les relations étroites peuvent souffrir, au sein de familles et de cercles d'amis, quand les uns se sentent bénis d'avoir des enfants et une vie de famille, alors que d'autres restent seuls. Cela peut devenir d'autant plus difficile quand ils ont une vie sociale moins riche et s'intéressent moins au style de loisirs des jeunes générations.

C'est pourquoi, pour les Eglises et les théologiens, se préoccuper de l'absence involontaire d'enfant ne relève pas seulement d'une question éthique mais aussi pastorale. Les questions pastorales posées et les réponses recherchées dépendent de l'évaluation théologique et éthique de la médecine reproductive par les Eglises. Mais l'expérience pastorale peut aussi informer l'évaluation théologique et éthique, et, à tout le moins, apporter une plus-value aux modes de communication et de mise en pratique de cette évaluation. Certains chrétiens auront de grandes réserves à l'égard de la fertilisation in vitro, ou même la rejeter en tant que telle, car elle est associée à la destruction d'embryons humains (une position familière dans le magistère catholique romain, mais qu'on trouve aussi dans les Eglises protestantes). Les responsables de la pastorale qui partagent cette vision peuvent être obligés d'apporter leur conseil en conséquence ; néanmoins, du point de vue des thèmes bibliques et du contexte social interrogés ci-dessus, il serait injuste et ce serait faire preuve de dureté de cœur que d'accuser des couples qui espèrent obtenir une assistance de la médecine reproductive moderne, d'être égoïstes et de manquer d'humilité. Face à l'expérience pastorale de l'absence involontaire d'enfant, beaucoup de protestants sont enclins à accueillir la médecine reproductive comme un moyen de satisfaire une aspiration profonde d'avoir des enfants. Ils doivent cependant aussi examiner comment répondre à des inquiétudes liées au fait que les technologies reproductives négligent le respect du statut de la vie humaine embryonnaire, ou offensent la dignité humaine en dissociant la sexualité de la procréation (voir sections 3.5 et 3.3 respectivement).

### 3.5. Le statut moral de l'embryon humain

De nombreuses technologies débattues dans les sections suivantes de ce guide, impliquent la destruction d'embryons humains. Dans la FIV, il est courant de fertiliser davantage d'ovules que nécessaire à l'implantation dans le ventre maternel (ch. 4). Les embryons surnuméraires qui en résultent peuvent être cryopréservés pendant des mois ou années (ch. 5), mais s'ils ne sont pas utilisés pour l'implantation par les parents biologiques, se pose tôt ou tard la question de savoir ce qu'il doit en être fait. Devraient-ils être donnés à d'autres femmes ou couples qui veulent concevoir (ch. 6), être utilisés pour la recherche (ch. 9) ou simplement être autorisés à mourir ? Le diagnostic pré-implantatoire (DPI, ch. 8.2) va souvent de pair avec le dépistage de maladies génétiques sur des embryons générés par la FIV. Les embryons porteurs de marqueurs de maladie génétique ne sont pas implantés dans le ventre de la mère d'intention. Ils sont soit jetés soit utilisés pour la recherche. Le développement de la FIV et d'autres technologies reproductives repose sur la recherche sur l'embryon humain. La médecine reproductive, telle qu'elle est pratiquée actuellement, est diversement associée à la destruction d'embryons humains ; c'est pourquoi on ne peut éluder la question de savoir si ces destructions de vie humaine embryonnaire sont moralement justifiées.

Depuis le début des années 1970, le concept de «personnalité individuelle» est couramment utilisé en bioéthique pour traiter de ces questions.<sup>46</sup> Une distinction est faite entre «êtres humains» et «personnes». Les personnes sont «membres d'une communauté morale», ce qui demande un respect moral que nous accordons normalement à la plupart de nos frères et soeurs humains. La personne est reconnue par une liste de critères tels que la rationalité, la conscience, la capacité relationnelle et la capacité d'avoir des préférences et des intérêts. Selon cette acception de la personnalité individuelle, une entité non-humaine qui satisferait à tous, ou à la plupart de ces critères, serait une personne, tandis qu'un être humain qui n'en respecterait que quelques-uns ou aucun, n'en serait pas une. Cette approche s'appuie sur une vision «gradualiste» selon laquelle les individus humains acquièrent graduellement les caractéristiques qui nous conduisent à reconnaître leur personnalité

---

46 Par ex. Mary Ann Warren, "On the Moral and Legal Status of Abortion", *The Monist* 57.4 (1973). Certains bioéthiciens utilisent d'autres termes - par exemple Joseph F. Fletcher parle d'«indicateurs de personnalité humaine» plutôt que d'«indicateurs de personnalité individuelle» (par ex. «Four indicators of Humanhood - The Inquiry Matures», *Hastings Center Report* 4 [December 1975]: 4-7) même si la terminologie est différente, la structure des arguments est essentiellement la même.

individuelle, au cours de leur développement embryonnaire et foetal. Selon la conception gradualiste, les embryons se situent tout au début du processus: virtuellement, il ne respectent aucun des critères de la personnalité individuelle et ne sont pas encore considérés comme des personnes. C'est pourquoi ils n'ont pas droit au même respect moral que les personnes - même s'ils sont susceptibles de bénéficier de quelque signification morale par la vertu d'être des personnes potentielles - et leur destruction au cours du traitement de l'infertilité, du dépistage génétique ou de la recherche, peut se justifier par la prévention de dommages ou par des bénéfices obtenus.

Ce point de vue est devenu une idée préconçue dans le débat public (en tout cas dans les pays anglophones), parfois soutenu par une puissante rhétorique émotionnelle. Il s'ensuit que celles et ceux qui soulèvent des objections morales à la recherche sur l'embryon humain peuvent être présentés comme des personnes extrêmement particularistes, d'inspiration religieuse, et qui ignorent la compassion pour les couples qui aspirent à concevoir ou pour les patients touchés par des maladies qui menacent leur vie.<sup>47</sup>

On trouve une tout autre vision de la «personnalité individuelle» de l'autre côté du débat. Les documents de la doctrine catholique posent ainsi la question : «comment un individu humain pourrait-il ne pas être une personne humaine?»<sup>48</sup> Le refus de distinguer entre «êtres humains» et «personnes», qu'implique cette question rhétorique, est parfois informé par une métaphysique aristotélicienne-thomiste : ce qui constitue l'être humain est la présence d'une âme humaine, qui donne à la matière du corps une forme distinctement humaine. La présence d'une âme humaine n'est pas une chose qui pourrait être établie par une liste de critères. De ce point de vue, un embryon humain n'est pas une non-personne ou même une

---

47 Par exemple, à l'occasion des débats sur la révision du British Human Fertilisation and Embryology Act en 2008, un journaliste a accueilli un vote parlementaire avec ce commentaire: «Comme les cybrides [une forme d'embryon hybride humain/non-humain, qui sera discutée plus loin ch. 8 ci-dessous] sont soutenus par toutes les institutions scientifiques majeures du pays, une interdiction aurait suggéré que le consensus en question importe moins au Parlement que les inquiétudes exprimées bruyamment par une minorité religieuse.» Mark Henderson, "Benefits Are Years Off, but it's a Victory for Scientific Freedom", *The Times* (20 May 2008), 4.. 60, cf (48).

48 Jean Paul II, *Evangelium Vitae* (25 mars 1995), para. 60, [http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/encyclicals/documents/hf\\_jp-ii\\_enc\\_25031995\\_evangelium-vitae.html](http://w2.vatican.va/content/john-paul-ii/fr/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html) (consulté 12 January 2016), qui citant la Congrégation pour la doctrine de la foi, Instruction sur le respect de la vie naissante et la dignité de la procréation *Donum Vitae* (22 février 1987), I, N°. 1.

personne potentielle, mais une personne humaine à son premier stade de développement.<sup>49</sup>

Des discussions similaires existent en éthique protestante. Par exemple, le pendant à la première conception de la personnalité individuelle se trouve dans l'argument de Hartmut Kress, qui veut que les caractéristiques développementales des embryons avant la nidation (manque de véritable individualité, absence de *Gestalt*, etc.) induisent le refus de leur reconnaître le même niveau de protection que les embryons après la nidation.<sup>50</sup> D'autres éminents éthiciens protestants estiment, sur des bases bibliques, que de telles positions sont possibles et que les décisions éthiques (par exemple l'utilisation d'embryons surnuméraires à des fins de recherche sur les cellules souches) ne dépendent pas seulement de la question du statut ontologique et moral de l'embryon.<sup>51</sup> Wilfried Härle soutient en revanche que l'embryon humain est un être humain avec dignité humaine à partir de la fertilisation.<sup>52</sup> De même, le luthérien américain Gilbert Meilaender assure que «l'embryon humain mérite notre complet respect moral et que ce respect est incompatible avec sa destruction volontaire dans le cadre de la recherche.»<sup>53</sup> Les documents émanant des Eglises membres de la CEPE reflètent une série de convictions similaires.<sup>54</sup>

---

49 Craig Payne, *Why a Fetus is a Human Person from the Moment of Conception: A Revisionist Interpretation of Thomas Aquinas' Treatise on Human Nature* (Lewiston, NY: Edwin Mellen, 2010); Robert P. George and Alfonso Gomez-Lobo, "The Moral Status of the Human Embryo," *Perspective in Biology and Medicine* 48.2 (2005): 201-210 (bien que la dernière ne réfère explicitement à une doctrine Aristotelsian-Thomistien de l'âme).

50 Cf. Hartmut Kress, *Medizinische Ethik. Kulturelle Grundlagen und medizinische Wertkonflikte heutiger Medizin* (Stuttgart: Kohlhammer, 2003), 123-25.

51 Voir Reiner Anselm et Ulrich H.J. Körtner (eds.) *Streifall Biomedizin. Orientierung in christlicher Verantwortung*, avec une introduction de T. Rendtorff (Göttingen: Vandenhoeck et Ruprecht 2003); Ulrich H.J. Körtner, „Lasset uns Menschen machen“. *Christliche Anthropologie in biotechnologischen Zeitalter* (München: C.H. Beck 2005).

52 Cf. Wilfried Härle, *Ethik* (Berlin/New-York: DeGruyter, 2011), 253ff.

53 Cf. Gilbert C. Meilaender, "Statement by Professor Milaender," in President's Council on Bioethics, *Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry* (Washington, DC: President's Council on Bioethics, 2002), 288-91, at 290.

54 Par exemple Joint Public Issues Team, *Created in God's Image: An Ecumenical Report on Contemporary Challenges and Principles relating to Early Human Life* (2008), available online at <http://www.methodist.org.uk/conference-reports/2008-reports> (consulté 7 September 2015).

Il est clair que sous-jacents à ces débats sur le statut moral de l'embryon humain se profilent des conflits philosophiques et moraux fondamentaux sur la garantie du statut moral de tout individu. Les deux positions décrites ci-dessus dépendent de présupposés philosophiques. C'est une erreur d'en présenter l'une comme étant un point de vue «religieux» (et donc forcément non rationnel ou irrationnel), et l'autre comme la position rationnelle par défaut, comme on le fait quelquefois. En fait, un examen de ces conflits suggère que les arguments au sujet de la personnalité individuelle ne sont pas en mesure de régler les questions, parce que le concept de personne est lui-même controversé, et différentes définitions donneront des résultats radicalement différents. Par exemple, Maureen Junker-Kenny observe que les disputes autour de la personnalité individuelle sont souvent enfermées dans un «cercle hermétique» : les parties en présence tendent à choisir des définitions de la «personne» qui produiront les résultats qu'elles souhaitent sur le statut de l'embryon.<sup>55</sup> Ce problème peut être attribué à l'histoire intellectuelle complexe du concept même de personne : à l'origine, dans la discussion trinitaire et christologique, il n'était pas censé s'appliquer au travail éthique qu'on lui confie dans le débat bioéthique contemporain. Ce n'est qu'après la réinvention très radicale du concept par John Locke au dix-septième siècle, qu'il a pu servir de critère pour fixer les frontières de la communauté morale.

En tous les cas, on comprend que les chrétiens s'inquiètent beaucoup d'un tel usage du concept de «personne». L'une de leurs inquiétudes porte sur le fait qu'il privilégie des capacités et des qualités telles que la rationalité et la conscience, comme critères pour identifier lesquels de nos frères et soeurs humains méritent notre respect moral. Autrefois, de semblables critères ont été utilisés pour marginaliser les femmes et les gens de couleur. Aujourd'hui, on s'en sert pour faire de même avec les personnes gravement handicapées (en particulièrement les personnes victimes d'atteintes cognitives), les personnes âgées démentes, et d'autres encore. Bien sûr, il ne s'agit pas là d'un argument choc contre ces critères en matière de bioéthique, mais il devrait rappeler aux chrétiens engagés qu'ils ont à prendre soin des personnes vulnérables et marginalisées.

Une autre source d'inquiétude pourrait être la tentative elle-même de trouver des critères pour fixer des frontières à la communauté morale. Divers

---

<sup>55</sup> Maureen Junker-Kenny, "Embryos in vitro, Personhood, and Rights", in *Designing Life? Genetics, Procreation and Ethics*, ed M. Aureen Junker Kenny (Aldershot: Ashgate, 1999), 130-58.

commentateurs du dialogue entre Jésus et le docteur de la loi dans Luc 10, 25-37, pensent que la question de ce dernier «Qui est mon prochain?» fonctionne exactement de la même façon : il cherche un critère pour distinguer les personnes qu'il est obligé d'aimer et les autres. S'il en est ainsi, la réponse de Jésus dans la parabole du bon samaritain, subvertit le projet du docteur de la loi de trouver des frontières, parce qu'il refuse de répondre à sa question et au contraire la reformule. La question n'est plus «Qui est mon prochain?», mais «De quelle manière suis-je appelé à être le prochain des personnes que je rencontre ?» Par analogie, les chrétiens devraient aussi refuser le but de fixer des frontières, qui est implicite dans la question contemporaine des bioéthiciens: «Qui est une personne ?». <sup>56</sup>

Il y a sans doute des avis différents sur la portée de cette critique. Il pourrait y avoir une version plus modérée, qui viserait avant tout le danger d'exclure certaines personnes de la sphère de l'inquiétude morale, ou d'accorder un statut moral à d'autres. Cette approche insisterait sur l'engagement de reconnaître une égale dignité à chaque être humain (ou au moins à chaque être humain après la naissance), dignité qui est fondée dans l'amour créateur et rédempteur de Dieu pour elle ou lui. L'engagement de reconnaître cette dignité doit être fermement affirmé au début de toute réflexion sur le statut moral. Pour celles et ceux qui choisissent cette approche, la question centrale serait jusqu'où, et de quelle façon, la préoccupation morale que nous devons à nos prochains en humanité, peut être étendue à d'autres créatures, sans courir le risque de devenir incohérente. Transposée dans le contexte du passage de Luc, la question devient : pouvons-nous vraiment être des prochains pour toutes les créatures de Dieu, y compris les animaux, les plantes et les minéraux, ou bien l'idée de «prochain» perd-elle, dans ce cas, son sens précis ? Il pourrait y avoir diverses réponses à cette question et différents raisonnements pour soutenir ces réponses, à la fois à l'égard des êtres non humains (un problème que nous n'approfondirons pas davantage ici), et des êtres humains avant la naissance. On pourrait par exemple défendre l'idée, qu'étant donné la potentialité d'un embryon à devenir un être humain pleinement développé, il n'y a aucune raison de le traiter autrement qu'un être humain après la naissance. Une autre approche pourrait soutenir que l'embryon, à son tout début, est une entité trop abstraite et impersonnelle pour qu'on prenne soin d'elle à la manière dont on traite les êtres humains après

---

<sup>56</sup> Par exemple Richard B. Hays, *The Moral Vision of the New Testament : Community, Cross and New Creation* (New York, NY: HarperCollins, 1996), 451; Ian A. McFarland, "Who Is My Neighbor? The Good Samaritan as a Source for Theological Anthropology", *Modern Theology* 17.1 (2001): 57-66.

la naissance, ou à des stades ultérieurs de la grossesse. Comme le montre ces deux types de raisonnements, la façon plus modérée d'aborder la question ne supprime pas entièrement la comparaison entre différentes sortes d'êtres, ni le postulat qu'il existe des distinctions morales pertinentes.<sup>57</sup> Sa principale qualité consiste à élargir la sphère de la préoccupation morale. Mais face au conflit entre plusieurs types d'êtres avec des intérêts différents, cette façon plus modérée ose dire que certains de ces êtres pourraient prétendre à une protection plus forte que d'autres.

Une approche plus radicale soutiendrait que serait erronée toute tentative d'établir une frontière pour la communauté morale ou de faire une distinction entre des êtres pouvant prétendre à des protections plus ou moins fortes. Le défi est alors celui de trouver un mode de penser nos obligations envers les embryons, qui ne dépende pas d'une telle tentative. Celles et ceux qui recherchent une telle position pourraient par exemple commencer par reconnaître que la vie est un don bon de Dieu le Créateur - un don accompagné d'un appel à le célébrer, le respecter et le protéger chaque fois que nous le rencontrons.<sup>58</sup> Si tel est notre point de départ, la question centrale en lien avec l'exigence morale envers l'embryon humain devient : que signifie célébrer, respecter et protéger le don bon de la vie par Dieu, dans les situations douloureuses et parfois tragiques, auxquelles la médecine reproductive ou la recherche sur l'embryon humain s'attachent ? Ce qui rend difficile la réponse à cette question est le fait que certaines de ces situations - mais non pas toutes - semblent comporter des revendications opposées de la part de différentes vies humaines. Il est possible que l'aspiration de parents en attente de recevoir le cadeau d'une nouvelle vie, sous la forme d'un enfant qui soit le leur, ne puisse être satisfaite que par la FIV, qui aura pour résultat l'existence d'embryons surnuméraires. Pour le dire plus nettement encore, la recherche sur les embryons humains ou les cellules souches embryonnaires pourrait être en mesure d'offrir les meilleures chances de thérapies capables de traiter de très graves maladies comme la maladie de Parkinson.

Il est plus aisé de répondre à ces questions si l'on utilise la notion de personnalité individuelle pour définir la frontière de la communauté morale et si l'on adopte l'approche de la «checklist» pour choisir les personnes

---

57 Il faut faire ces distinctions du point de vue des propriétés inhérentes aux êtres en question, mais elles peuvent aussi se référer à diverses manières que ces êtres ont d'être reliés à nous, et nous à eux.

58 Cf. Karl Barth, *Church Dogmatics*, vol III.4, trans. A. T. MacKay et al. (Edinburgh: T & T Clark, 1961), §55.1.



concernées. On peut dire alors que les embryons humains ne sont pas (encore) des personnes humaines. Leur destruction pourrait ne pas être moralement insignifiante, mais on peut facilement estimer qu'elle est contrebalancée par le bénéfice d'une grossesse désirée ou d'une thérapie pour vaincre une grave maladie. Si, d'un autre côté, il y a des raisons fondées bibliquement - et théologiquement - pour justifier que cette approche mécontente des chrétiens, y aurait-il une possibilité plus satisfaisante de faire preuve de discernement dans ces approches en conflit ?

Si la catégorie de «personne» ne suffit pas à procurer des critères satisfaisants pour l'exercice de ce discernement, une catégorie plus satisfaisante du point de vue biblique et théologique pourrait être celle de «prochain». A condition que cela ne soit pas un dispositif pour limiter les bornes de notre préoccupation morale, à l'instar de ce que Jésus critique implicitement dans Luc 10, 25-37. Il s'en suit que la question n'est plus «l'embryon est-il une personne ?», mais «comment nous comporter en prochain envers celles et ceux que Dieu nous donne à aimer ?»<sup>59</sup> Si, en posant cette question, notre but est d'éviter d'utiliser secrètement ou ouvertement l'approche de la «checklist», pour identifier celles et ceux qui méritent notre sollicitude morale, alors il importe de se souvenir que parmi celles et ceux de qui Dieu nous appelle à être des prochains, il y a aussi bien les embryons humains que les couples qui aspirent à avoir un enfant à eux, des bébés au coeur de controverses de gestations pour autrui, des enfants porteurs de désordres génétiques, ou des adultes atteints de maladies comme celle de Parkinson. C'est là une façon de penser peu habituelle pour beaucoup d'esprits contemporains, et il pourrait sembler contre-intuitif de penser que nous pourrions être appelés à aimer des embryons. Cependant, s'il nous paraît contre-intuitif de penser de cette manière, peut-être devrions-nous nous demander si cela reflète des limitations ou des préjugés au sujet de ce que signifie être le prochain d'un autre. Il vaut aussi la peine de se souvenir, comme déjà signalé ci-dessus, qu'il y a eu des moments dans l'histoire de nos sociétés occidentales, où les puissants et privilégiés ont estimé qu'il était contre-intuitif de considérer certaines personnes (telles que les esclaves, les femmes ou les étrangers) comme des prochains à aimer ou des sujets dignes du même respect moral que toutes les autres.

---

59 Pour des usages de cette approche qui conduit à des conclusions pratiques contrastées, voir Brent Waters, "Does the Human Embryo Have a Moral Status?", dans *God and the Embryo: Religious Voices on Stem Cells and Cloning*, ed. Brent Waters and Ronald Cole-Turner (Washington, DC: Georgetown University Press, 2003), 67-76, and Messer, *Respecting Life*, ch. 4.

L'intention principale de cette discussion était de soulever des questions essentielles sur l'approche dominante dans le raisonnement sur l'embryon humain, dans les débats actuels. Il s'agissait aussi de démontrer qu'il existe une gamme plus large d'approches, que les protestants devraient prendre au sérieux. Cette discussion n'a pas offert d'orientation spécifique sur la façon dont les embryons devraient être traités. Cela est certainement une conséquence de l'utilisation de l'histoire du bon samaritain comme point de départ de cette réflexion éthique. Dans son dialogue avec Jésus, le docteur de la loi ne reçoit pas beaucoup d'orientations précises pour comprendre ce qu'implique d'aimer son prochain : il reconnaît à juste titre que cela veut dire avoir pitié de lui et faire preuve de compassion envers lui. On lui dit seulement: «Va, et toi fais de même» (Luc 10, 37). Peut-être que l'une des leçons que nous pouvons tirer de cette histoire est que nous n'avons pas à découvrir *tout* ce que devons savoir de nos obligations envers nos semblables, en les situant dans la catégorie correcte, et en déterminant comment les membres de cette catégorie (en général) doivent être traités.<sup>60</sup> Un grand nombre de nos obligations envers nos semblables dépendent d'un contexte, et sont façonnées par les relations humaines spécifiques que nous avons avec eux.<sup>61</sup> Une fois de plus, il pourrait sembler contre-intuitif d'étendre un raisonnement sur les relations humaines aux embryons générés par la FIV. A cause de la technicité du terme «embryon», ses différences évidentes avec les humains plus développés, leur présence dans des tubes à essais ou en congélateur, ainsi que le fait d'avoir vu le jour par voie de technologie scientifique, tout conspire à créer une distance, au sens de n'avoir pas le sentiment d'une relation avec eux. Mais nous avons tous un jour été des embryons et une bonne partie de nous ont été des embryons in vitro. Au moins cela, nous l'avons en commun avec eux.<sup>62</sup>

Nous n'avons pas indiqué une seule position comme étant *la* position éthique protestante sur le statut de l'embryon humain. Comme nous le

---

60 McFarland, "Who Is My Neighbor?", 63-64. Note: le fait est que ce n'est pas de cette manière que nous allons apprendre *tout* ce que nous devons savoir de nos obligations. Les catégories correctes *peuvent* nous apprendre certaines choses: par exemple, que les êtres humains, en tant qu'êtres humains, ont un droit universel à la vie.

61 Cela ne signifie pas, bien sûr, qu'il n'existe pas de règles générales ou universelles. Par exemple, nous connaissons bien le principe qu'il est toujours mal de tuer un humain innocent ; l'une des questions controversées dans le débat actuel, est évidemment de savoir si ce principe s'étend aussi à la vie humaine aux premiers stades de son développement. C'est pourquoi ce serait une erreur d'utiliser cette situation pour nier la valeur de droits humains universels.

62 Cet autre sommaire de la Loi cité par Jésus "Faites aux autres ce que vous aimeriez qu'ils fassent pour vous" (Luc 6,31), pourrait aussi être mentionné dans ce contexte.

disions dans l'introduction, notre but général est de tracer un «couloir» de positions protestantes sur les questions traitées. Dans certains cas, le «couloir» sera plus étroit, dans d'autres plus large. Quelle devrait être sa largeur à l'endroit où nous examinerons le statut de l'embryon humain? Il est sans doute prématuré de le dire. En un sens, nous avons tenté de l'élargir en formulant des positions souvent oubliées ou ignorées dans ces débats. Mais ces questions restent contestées dans le cadre de l'éthique protestante.<sup>63</sup> Il y a lieu de poursuivre avec prudence le débat et la réflexion pour apprendre à préciser la largeur ou l'étroitesse que devrait avoir le «couloir» protestant - ou, pour l'exprimer autrement, pour apprendre ce que sont les limites légitimes de la liberté communicationnelle dans une perspective protestante, quand il s'agit de discuter du statut de l'embryon humain. Les conséquences pratiques de ces débats sur le traitement des embryons humains, apparaîtront dans plusieurs des chapitres ultérieurs de ce guide (en particulier chs. 4, 5, 6, 8 et 9).

### **3.6. Conceptions contemporaines de l'autonomie reproductive et de l'intérêt supérieur de l'enfant**

Comme nous l'avons déjà indiqué auparavant (section 3.1), avoir une progéniture confère un statut très enviable dans l'Ancien Testament. Les enfants sont considérés comme une bénédiction de Dieu et l'infécondité non désirée est considérée non seulement comme une destinée imposée par Dieu et qui fait souffrir intensément les femmes concernées, mais aussi un stigmate social. Anne est l'un des personnages bibliques qui s'en plaint amèrement. Plus tard, Dieu exauce ses prières et elle donne naissance à un enfant (1 Sam. 1). L'importance accordée à la descendance biologique est toutefois considérablement nuancée dans le Nouveau Testament, en recevant un caractère eschatologique de disposition provisoire, que nous avons déjà relevé.

Dans le droit contemporain, le droit de se marier et de fonder une famille est ancré dans les instruments établissant les droits humains.<sup>64</sup> Selon la

---

<sup>63</sup> Assurément, le débat a été permanent sur ces questions entre les membres du Groupe d'experts sur l'éthique.

<sup>64</sup> *Déclaration universelle des droits de l'Homme*, art. 16(1); *Convention européenne des droits de l'Homme*, art. 12.

doctrine juridique dominante, il faut que le droit à l'autonomie reproductive ou procréative soit d'abord entendu comme appelant la protection de l'Etat. En conséquence, nul n'a le droit d'empêcher quiconque d'avoir ses propres enfants. Dans ce contexte, le dossier noir des stérilisations forcées vient à l'esprit. Pour des raisons eugénistes, des stérilisations forcées ont eu lieu au vingtième siècle, pas seulement en Allemagne durant la période nazie, mais aussi aux USA, au Canada et en Scandinavie jusque dans les années 1970, et en Suisse, même jusque dans les années 1980. En Chine et en Inde, la stérilisation forcée a été utilisée comme politique de la population, comme moyen de contrôle des naissances. Partout où l'ingérence dans l'autonomie reproductive a été pratiquée avec l'approbation des Eglises (par exemple dans les institutions diaconales), ces dernières et leurs organismes sociaux ont violé la dignité des personnes ayant un handicap.

Toutefois, certains interprètes contemporains - mais de loin pas tous - comprennent le droit à l'autonomie reproductive ou procréative comme un droit participatif, et pas seulement comme un droit à être protégé par l'Etat.<sup>65</sup> Selon ce point de vue, les gens ont le droit d'avoir accès aux dispositifs existants en matière de médecine reproductive, au moins en cas d'infertilité non souhaitée. Dans ce cas, ce serait une question de justice d'accorder les mêmes possibilités aux couples désirant avoir leur propre enfant, sans tenir compte de leur statut social ou de leur capacité économique. Cela poserait aussi la question de savoir si cet égal accès à la médecine reproductive devrait être soutenu pour des raisons théologiques, légales ou morales et philosophiques.

La question posée est : jusqu'où va le droit à la reproduction, jusqu'où s'étend l'autonomie reproductive et dans quelle mesure les personnes souhaitant un enfant peuvent-elles prétendre au soutien par toute la société et le système de santé ? Les droits reproductifs incluent-ils aussi le droit à un certain type d'enfants ? Le droit de définir le sexe de l'enfant, la couleur de ses cheveux, ses qualités intellectuelles ou physiques ? Y-a-t-il un droit à un enfant en bonne santé ? Et, dans le but de mettre en œuvre ce droit supposé, a-t-on le droit de sélectionner des embryons dans des tubes à essais ou des fœtus avortés parce que porteurs d'une maladie, d'un handicap, ou d'une prédisposition génétique pour une maladie éventuelle plus tard dans la vie ?

---

65 L'un des juristes qui conteste ce point de vue s'appelle Ruth Deech, ancienne présidente de la UK Human Fertilisation and Embryology Authority: «Human Rights and Welfare» (lecture delivered at Gresham College, London, 11 May 2009), en ligne à l'adresse <https://www.gresham.ac.uk/lectures-and-events/human-rights-and-welfare> (consulté 7 Septembre 2015).

Ces questions nous ramènent à celles de l'eugénisme. C'est en réaction à des formes coercitives tardives de l'eugénisme d'Etat que le principe du respect de l'autonomie reproductive est né. Celui-ci est considéré comme un rempart contre celles-là. En fait, il risque d'encourager une dérive vers diverses formes d'eugénisme, appelées «eugénisme libéral». Ce terme désigne des choix parentaux de technologies génétiques et reproductives, pour s'assurer que leurs enfants auront des caractéristiques physiques et mentales réputées désirables.<sup>66</sup> Cette forme d'eugénisme est *libérale* en ce qu'elle est choisie par des parents en particulier, qui poursuivent des objectifs qu'ils estiment être bons, plutôt que d'être imposée par un Etat ou une autre autorité. Les partisans de cet eugénisme *choisi* pensent que cette donnée fait toute la différence ; elle libère l'eugénisme de l'opprobre moral attachée à juste titre à l'eugénisme d'Etat. Tandis que certains estiment que les parents devraient avoir la *liberté* de choisir des interventions eugéniques, d'autres vont plus loin et prétendent que certaines de ces interventions sont moralement obligatoires - même s'ils ne vont pas jusqu'à réclamer la coercition. Cependant, des critiques de l'eugénisme libéral soulèvent toutes sortes de problèmes. Par exemple, le risque que la pratique de l'eugénisme libéral pourrait rejoindre et renforcer des attitudes et pratiques discriminatoires, telles que la discrimination contre les personnes atteintes d'un handicap. Un autre risque est qu'il pourrait avoir des conséquences non intentionnelles. Un troisième est qu'il exprime une «poussée vers la maîtrise» de la vie humaine, qui pourrait remettre en cause des traits importants du caractère moral des communautés et sociétés humaines.<sup>67</sup>

Une éthique qui s'inspire du témoignage biblique sera prudente dans ses jugements en la matière. Le désir d'un enfant en bonne santé est compréhensible et justifié, aussi longtemps qu'il ne conduit pas à la discrimination des personnes handicapées, et à une remise en question du droit à la vie d'enfants qui ont des déficiences physiques ou mentales. De nos jours, 90% de tous les foetus atteints de trisomie 21 font l'objet d'une

---

66 Cela comprend l'absence de maladie, mais aussi des caractéristiques désirables indépendantes d'une maladie telles que le sexe de l'enfant, des aptitudes particulières ou des spécificités physiques. De nombreux espoirs et aspirations parentaux de ce genre sont loin de pouvoir être réalisés jusqu'à présent - sauf certains d'entre eux, comme la sélection du sexe.

67 Pour un relevé des arguments sur l'eugénisme libéral, voir Sara Goering, "Eugenics", in Edward N. Zalta (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2014 Edition), en ligne à l'adresse <http://plato.stanford.edu/archives/fall2014/entries/eugenics/> (consulté 30 Septembre 2016).

décision d'avortement. Ceci est déplorable du point de vue d'une éthique fondée bibliquement et devrait être critiqué.<sup>68</sup>

Ainsi que l'a noté le document de la CEPE, l'idée d'autonomie joue un rôle majeur dans l'éthique médicale actuelle. Néanmoins, c'est là un concept complexe, dont les nombreuses significations ne se distinguent pas aisément.

Le document de la CEPE indique :

Dans le cadre de l'éthique médicale philosophique et laïque, deux acceptions différentes de l'autonomie prédominent. Elles sont toutes les deux pertinentes dans la discussion sur l'euthanasie mais elles mènent à des conclusions différentes. Une conception kantienne comprend l'autonomie comme étant l'auto-législation et la capacité d'agir selon la loi ationnelle des principes universels, plutôt que selon des impulsions contingentes ou des pressions externes. C'est la capacité de ce genre d'action autonome qui définit une fin en soi et qui exige donc qu'un être humain soit toujours traité comme une fin en soi, et jamais seulement comme un simple moyen.

Une autre conception de l'autonomie la comprend comme la capacité d'agir à partir de ses propres préférences intérieures, intérêts et projets. L'autonomie ainsi comprise permet à l'être humain d'exprimer et de réaliser sa potentialité intérieure et d'agir selon des aspirations et des valeurs individuelles. L'autonomie, telle qu'elle figure dans l'éthique médicale, n'est certainement pas hors de propos pour l'éthique protestante, mais une autre notion est plus fondamentale encore, celle de la liberté.<sup>69</sup>

Le concept de liberté a été décrit ci-dessus. Pourtant, il s'agit de voir les personnes en relation à Dieu et de comprendre que la liberté est toujours reliée à l'amour, la justice et la responsabilité. Dans le cadre de la médecine reproductive, ceci veut dire (entre autre) que l'autonomie des futurs parents

---

68 Pour les taux d'interruption de grossesse, voir (par exemple) Caroline Mansfield, Suellen Hopfer et Theresa M. Marteau, "Termination rates and prenatal diagnosis of Down Syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndomes:a systematic literature review", *Prenatal Diagnosis*, co19.9 (1999), 808-12 ; J.K.Morris et A. Springett, *The National Down Syndrome Cytogenetic Register for England and Wales 2012 Annual Report* (London: Queen Mary University of London, Barts and The London School of Medicine and Dentistry, 2014).

69 *Un temps pour vivre, et un temps pour mourir*, 68.

butte sur une limite quand le bien-être du futur enfant est en jeu. Ce point sera repris dans les ch 4.5 et 6.5. Fondamentalement, l'autonomie des parents est limitée par l'autonomie de l'enfant. Les parents n'ont pas simplement un droit à l'enfant, ou d'avoir un enfant : les enfants aussi ont des droits, eu égard à leur vulnérabilité, à l'intérêt supérieur de l'enfant - et cela d'autant plus si l'environnement technique peut avoir des conséquences sur toute leur vie. De surcroît, l'autonomie ne peut se développer que dans une société qui reconnaît et favorise cette autonomie. Ce qui veut dire que cette autonomie comprend une obligation de respect des autres et de la société.

Le concept d'autonomie relationnelle, développé par l'éthique féministe, s'oppose à l'abstraction d'une compréhension individualiste de l'autonomie.<sup>70</sup> L'idée sous-jacente en est que «les personnes sont intégrées dans un contexte social et les acteurs sont formés par un réseau de relations sociales, façonnés par un ensemble de déterminants sociaux en interaction» - une pensée remontant à l'Ancien Testament via des traditions philosophiques telles que le personalisme dialogique de Rosenzweig, Buber et Ebner (qui, en retour, ont influencé d'importants théologiens du 20e siècle comme Gogarten, Brunner et Barth). Selon cette tradition, les êtres humains sont des êtres de relation. Un «je» ne peut exister sans un «tu». La psychologie développementale et la psychanalyse soulignent que le soi humain est, dans son individualité, toujours et en même temps, un soi social. Le concept d'autonomie relationnel dit que le soi, même s'il s'autorégule, dépend toujours des autres. Ceci s'applique également à la médecine et aux soins, et donc à la médecine reproductive moderne.

L'autonomie peut être une liberté difficile. Il est sans doute loin d'être facile de combiner deux droits, l'autonomie des parents et l'autonomie de l'enfant, quand on tient compte de la liberté chrétienne. Il est donc nécessaire et souhaitable pour la mère ou les parents d'être accompagnés par un médecin ou un professionnel de santé, mais aussi par la société, et l'Eglise si c'est souhaité. Assurément, les Eglises voient leur mission en tant que témoins de la volonté de Dieu, ainsi qu'aide à la décision et soutien. Mais elles ont aussi la responsabilité d'accompagner les mères et les parents dans des cas

---

<sup>70</sup> C. Mackenzie and N. Stoljar, eds., *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and the Social Self* (Oxford: Oxford University Press, 2000). Selon Mackenzie et Stoljar, le concept d'autonomie relationnelle a été formulée pour la première fois et sous une approche féministe par Jennifer Nedelsky: C. Mackenzie and N. Stoljar, «Introduction: Autonomy Refigured», in Mackenzie and Stoljar, *Relational Autonomy*, 3-34, at 26, note 1.

individuels et, de par leur situation unique, de respecter leurs décisions et ne pas juger, encore moins de condamner.

### **3.7. L'Église et la sphère publique**

Les Églises membres de la CEPE sont présentes dans une grande diversité de contextes, d'histoires, de cultures, de modalités politiques et constitutionnelles, de relations entre Églises et États, Églises et société civile, etc. Presque toutes vivent dans des États démocratiques et, à des degrés divers, pluriels religieusement et culturellement. Quelle que soit la situation, des questions se posent eu égard à la relation entre, d'un côté, la foi et la pratique des Églises et de l'autre, la législation et les politiques publiques de l'État. Ces questions se posent à partir de divers points de vue. Du point de vue du système politique, la question pourrait être : Quel rôle les institutions religieuses, la population et les croyances devraient-elles jouer dans l'élaboration de la loi et des politiques publiques ? Du point de vue des Églises, nous pourrions nous demander : à qui adresser des questions éthiques, à nos membres uniquement, aux législateurs et bâtisseurs de politiques publiques, aux membres de groupements professionnels, à la société tout entière ? Quelle sorte de langage et d'argumentation utiliser à l'égard de ces divers destinataires, et à quelles fins, vers quels buts tendre par nos interventions dans les débats publics ?

#### **3.7.1. La perspective du système politique**

Ces dernières années, la discussion portant sur la première de ces questions s'est concentrée sur le rôle de l'argumentation religieuse et théologique dans le débat public et politique. Influencé par des théoriciens comme Jürgen Habermas et John Rawls, l'avis dominant a refusé que dans une démocratie libérale les arguments religieux aient une emprise sur la législation et les politiques publiques.<sup>71</sup> Les personnes croyantes ont peut-être une contribution bienvenue à offrir, mais dans ce cas, elles doivent être disposées à «traduire» leur raisonnement religieux en arguments séculiers (Habermas), ou à s'engager dans une sorte de «raison publique», dont les arguments ne dépendent pas de «doctrines globales» particulières, telles

---

<sup>71</sup> Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?*, Paris, Editions Gallimard 2015; John Rawls, *Libéralisme politique*, PUF 1995.



que les systèmes de croyances religieuses (Rawls).<sup>72</sup> Pour illustrer ce point et selon cet avis, un chrétien ne peut s'attendre à avoir une influence dans des débats publics sur la bioéthique, en usant d'arguments comme «tous les humains ont une dignité inviolable parce qu'ils sont faits à l'image de Dieu». S'il ou elle souhaite que d'autres prêtent l'oreille à son raisonnement, celui-ci doit s'appuyer sur des principes séculiers comme l'exigence du respect pour toute personne en tant que fin en elle-même. Les partisans de cet avis se méfieraient aussi des *institutions* religieuses en tant que telles, si elles avaient de l'influence sur les processus législatifs et politiques.

Les diverses variantes de cet avis ont été fortement contestées. L'exigence d'éviter le raisonnement religieux en lien avec la législation et les politiques publiques a été critiquée comme étant injustement coercitive, du fait que certaines raisons à base religieuse peuvent être traduites en termes séculiers, et d'autres non. Si, par principe, ces dernières sont exclues de la sphère publique, les personnes dont les convictions sont profondément façonnées par de telles raisons, sont en effet empêchées de participer pleinement aux processus démocratiques. Un autre avis défendu a été qu'un débat respectueux sur les processus législatifs et politiques est de meilleure qualité si les participants au débat sont en mesure d'explicitement les raisons des positions qu'ils défendent.<sup>73</sup> En réponse, à la fois Habermas et Rawls ont un peu modifié leurs positions - mais leurs lecteurs sont partagés sur la question de savoir dans quelle mesure ils l'ont fait. D'autres, théologiens ou non, ont fait valoir qu'un certain degré d'argumentation religieuse et théologique devrait être accepté comme éléments raisonnables pour la discussion publique («public reasonableness», ainsi que le formule Nigel Biggar), et qu'ils devraient donc être habilités à participer aux débats sur la loi et la politique.<sup>74</sup> L'illustration précédente semble suggérer qu'un plaidoyer chrétien en faveur de la dignité humaine à partir de l'image de Dieu pourrait être légitimement entendu par d'autres dans un débat public, à condition que l'on puisse rendre compte

---

72 Pour une position semblable, acceptant la contribution de personnes religieuses mais rejetant l'usage d'un raisonnement religieux, voir Mary Warnock, "Public Policy in Bioethics and Inviolable Principles," *Studies in Public Ethics* 18.1 (2005): 33-41.

73 E.g. Nicholas Wolterstorff, "The Paradoxical Role of Coercion in the Theory of Political Liberalism." *Journal of Law, Philosophy and Culture*, 1 (2007); Jeffrey Stout, *Democracy and Tradition* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 2004).

74 Voir Jonathan Chaplin, *Talking God: The Legitimacy of Religious Public Reasoning* (London: Theos, 2008), online at <http://www.theosthinktank.co.uk/files/files/Reports/TalkingGod1.pdf> ; Nigel Biggar, *Behaving in Public: How to Do Christian Ethics* (Grand Rapids, MI: Eerdmans, 2011), ch.3.

de l'argument et de ses implications de façon raisonnable, et être prêt à dialoguer avec d'autres arguments et perspectives.

### 3.7.2. La perspective de l'Église

La deuxième série de questions repérées ci-dessus concerne la perspective de l'Église : quels sont ses auditeurs ? Comment devrait-elle s'adresser à eux ? Que devrait-elle chercher à atteindre ?<sup>75</sup>

Concernant la médecine reproductive, les Églises membres de la CEPE sont susceptibles de se trouver face à des auditoires qui se recoupent, dont :

- leurs propres membres (y compris des personnes à la recherche d'orientation morale et pastorale dans l'utilisation de la médecine reproductive),
- des professionnels de la santé et des chercheurs en biomédecine,
- des législateurs, des bâtisseurs de politiques et des régulateurs,
- des citoyens et électeurs, qui participent à des discussions publiques sur les politiques et les lois, et qui peuvent avoir des contacts personnels variés avec la médecine reproductive, par exemple comme utilisateurs heureux ou malheureux des technologies reproductives, ou comme enfants nés de ces technologies.

Il est normal que les Églises cherchent à s'adresser à ces auditoires, dans la mesure où elles sont appelées à assumer des responsabilités dans un esprit d'amour, non seulement en faveur de leurs propres membres, mais aussi pour les sociétés et communautés dans lesquelles elles s'inscrivent (voir ci-dessous, section 3.4). Même les avis sur l'engagement public les plus radicalement contre-culturels, décrits ci-dessous, envisagent des auditoires au-delà des fidèles. Pour Stanley Hauerwas par exemple, l'Église est le plus intensément au service du *monde*, lorsqu'elle répond fidèlement à sa vocation d'être l'Église (spécifique, contre-culturelle).

Les relations des Églises avec ces divers auditoires seront bien entendu différenciées, même si certains individus font partie de plusieurs auditoires. Un membre d'Église pourrait avoir des questions à adresser à son Église avant

---

<sup>75</sup> On trouvera des questions analogues dans le contexte de la CEPE dans un texte précédent *Law and Gospel*, ch. 10.

de décider d'avoir recours ou non à des traitements de l'infertilité. La même personne pourrait avoir d'autres questions si elle agissait dans sa fonction de membre du Parlement, face à un vote sur la médecine reproductive. Lorsque des questions éthiques sont discutées entre membres d'Eglise, celle-ci ne devrait pas craindre d'utiliser des idées et un langage théologiques, ni de réfléchir à ces questions à la lumière de ses engagements de foi et de pratique les plus profonds. Mais lorsqu'elle participe à des débats publics au-delà du cercle de ses membres, quels genres de langage, d'argumentation et de style d'engagement devrait-elle mettre en oeuvre ?

Certains chrétiens sont disposés à accepter l'exigence libérale décrite ci-dessus de «traduire» leurs raisons religieuses en raisons séculières, ou de se limiter à des arguments non théologiques dans le débat public. Il peut s'agir d'une décision purement pragmatique, parce qu'ils pensent que c'est la seule façon d'être écouté dans une démocratie laïque. Mais cela peut aussi être vu comme un signe de respect envers d'autres qui ne partagent pas les mêmes engagements fondamentaux. Certains protestants, et beaucoup de catholiques, indiquent peut-être ainsi leur proximité avec des évaluations plus positives de la raison humaine naturelle, décrites plus haut (section 3.3).

A l'opposé, il y a des chrétiens sceptiques par rapport à toute participation de l'Eglise à des débats juridiques ou politiques. Ils estiment que le rôle public propre, ou au moins, le plus important, de l'Eglise est d'être *Eglise*, en rendant témoignage à un mode de vie spécifique, contre-culturel. Ce mode de vie chrétien aura son propre caractère moral, façonné par l'histoire chrétienne, et différent des normes dominantes dans les démocraties libérales ; ce doit être le témoignage provocateur, à la face de ces sociétés, d'une autre façon de vivre ensemble.<sup>76</sup> De ce point de vue, par exemple, si l'Eglise n'est pas satisfaite de la conception dominante de la personnalité individuelle et du statut de l'embryon humain en discussion ci-dessus (section 3.5), sa réponse essentielle serait, non pas de tenter de persuader les responsables politiques ou le grand public par des arguments, mais de vivre en tant que communauté chrétienne, d'une manière véritablement éclairée par la parabole du bon samaritain, et l'appel : «va, et toi fais de même». Si cela conduit la communauté à faire preuve d'un dévouement radical à toutes les vies humaines, y compris à celles qui en sont à leur tout début, alors cette forme de témoignage vécu peut être une contribution publique plus authentique que tout argument.

---

<sup>76</sup> Voir Stanley Hauerwas, *Le Royaume de paix. Une initiation à l'éthique chrétienne*. Paris, Bayard, 2006.

Quelques auteurs ont récemment essayé de nuancer et d'élargir l'accent mis sur la vie de l'Église en tant que mode suprême de l'engagement politique chrétien. Ils soutiennent que les chrétiens qui prennent la spécificité de l'identité ecclésiale totalement au sérieux, peuvent tout de même être amenés à vivre cette identité selon un large éventail de formes d'engagement et de pratiques politiques. Celles-ci peuvent par exemple aller de l'activisme local jusqu'à l'usage de tactiques et de modes d'engagements subversifs pour la classe dominante des détenteurs du pouvoir et de l'influence politiques, en passant par des coalitions poursuivant des objectifs communs.<sup>77</sup>

D'autres encore estiment que l'Église devrait s'engager dans les débats publics et les processus d'élaboration législative et politique. Mais elle devrait dans ce cas être prête à expliciter la spécificité de ses engagements théologiques et éthiques. Les tenants de cette position auront tendance à rejeter les restrictions imposées par la version de Rawls de «raison publique», et à demander que le raisonnement théologique soit reconnu comme «argument» raisonnable.<sup>78</sup> Certains voudraient que les Églises n'acceptent pas, purement et simplement, la façon dont les discussions et débats éthiques publics sont structurés d'habitude, une façon qui conduit à les fausser, et à exclure de nombreux points de vue et perspectives hautement souhaitables.<sup>79</sup> Au contraire, l'Église devrait être préparée à questionner les termes de ces débats et à les restructurer. Par exemple, les chrétiens pourraient avoir de bonnes raisons de critiquer un débat public dans lequel l'éthique de la FIV est surtout analysée en termes d'autonomie reproductive, telle qu'on la comprend souvent dans le discours séculier contemporain (voir section 3.6). Ils pourraient aussi faire valoir que cette compréhension de l'autonomie reproductive comprend des hypothèses, au sujet de la vie humaine et du bien, que les chrétiens contestent. Ils pourraient aussi soutenir que présenter l'analyse en termes d'autonomie reproductive peut induire l'omission ou la marginalisation de certaines perspectives, telles que le bien de l'enfant né par FIV. Or, une fois de plus, les débats actuels sur le statut moral de l'embryon humain ont tendance à présupposer un certain nombre d'allégations quant à ce qui conférerait aux êtres humains leur valeur spécifique et les ferait membres de la communauté morale (section 3.5). Chrétiens et Églises pourraient trouver ces allégations problématiques, comme cela a été noté

---

<sup>77</sup> Par exemple Luke Bretherton, *Christianity and Contemporary Politics: The Conditions and Possibilities of Faithful Witness* (Chichester: Wiley-Blackwell, 201).

<sup>78</sup> P.ex. Nigel Biggar, *Behaving in Public*, 59-60.

<sup>79</sup> Voir Messer, *Respecting Life*, ch.2.

auparavant et pourraient estimer qu'il est juste d'attirer l'attention, dans les débats publics, sur leur caractère problématique. Cette conception de l'engagement public suggère, qu'en plus d'être critique par rapport aux normes dominantes dans ce domaine, l'Eglise ne devrait pas craindre d'exprimer positivement ses propres visions et convictions façonnées par la théologie, et le faire évidemment sur un mode et dans des termes appropriés, en étant sensible aux personnes auxquelles elle s'adresse.

Quel but l'Eglise devrait-elle souhaiter atteindre par l'une de ces manières de s'engager publiquement ? Il y a parmi les protestants un large consensus pour affirmer que l'Eglise ne devrait pas s'attendre simplement à voir les normes éthiques chrétiennes entièrement garanties par la législation de leur pays. Non seulement parce que nous ne pouvons pas supposer que les gouvernements et les parlements de nos démocraties séculières vont répondre à ces normes, mais aussi parce que cette attente refléterait une compréhension incomplète de la relation entre loi et Evangile.<sup>80</sup> Parfois, l'Eglise sera amenée, par ses propres engagements théologiques, à soutenir très largement des buts partagés, tels qu'un traitement juste et équitable pour tous, ou le soin et la protection des personnes vulnérables. Il se peut qu'elle puisse faire cause commune avec beaucoup d'autres partenaires dans la société, dans la poursuite de ces buts. Il se peut aussi qu'elle doive s'exprimer de façon critique pour soutenir la justice ou l'attention portée aux personnes vulnérables, quand ces dernières courent le risque d'être marginalisées par d'autres objectifs, économiques ou d'efficacité organisationnelle (cf section 3.8, ci-dessous). Dans d'autres circonstances, toutefois, l'exercice de la responsabilité dans un esprit d'amour pourrait la conduire à prendre une position plus originale, en allant peut-être jusqu'à s'opposer à des pratiques ou des politiques courantes en médecine reproductive dont elle pense qu'elles dénaturent la compréhension de l'autonomie, la valeur de la vie humaine ou les relations parentales.

---

80 Cf. *Law and Gospel*, sections 10 et 11.

## **3.8. Responsabilité et éthique professionnelle**

### **3.8.1. Technologies reproductives : questions d'éthique professionnelle**

Les technologies reproductives soulèvent des questions au sujet des professionnels dans le système des soins de santé, comme les médecins et les spécialistes concernés par le traitement de la fertilité. Dans des situations concrètes, les médecins sont chargés de discerner pour quels patients un traitement de fertilité peut être indiqué, par exemple au regard de son âge, son état de santé, sa situation sociale, etc. Ces décisions ne seront pas toujours des décisions purement médicales. Elles pourraient aussi inclure des considérations d'ordre éthique, liées à des préoccupations essentielles telles que la santé et le bien-être social de la femme pendant la grossesse et la naissance, mais aussi celui du futur enfant potentiel, ainsi que de la famille.

L'éthique professionnelle combine les perspectives personnelle et institutionnelle. Dans la mise en oeuvre de son rôle professionnel, le professionnel est confronté à des obligations, des attentes et des valeurs institutionnelles. En tant que personne morale individuelle, elle ou il doit exercer sa responsabilité et son discernement individuel. En cas de conflit entre ces deux aspects, comment trouver l'équilibre ? Il n'existe pas de réponse une fois pour toutes. L'un des aspects n'est pas automatiquement prioritaire au détriment de l'autre. Par exemple, des convictions religieuses n'éclipsent pas automatiquement les devoirs institutionnels. Mais on ne peut pas non plus affirmer que ces convictions devraient toujours être écartées, si elles contredisent les devoirs institutionnels. Il s'agit là de décisions à prendre dans chaque situation spécifique.

### **3.8.2. L'ambivalence des professions modernes de soins de santé**

Comme d'autres professions, celles des soins de santé sont entourées d'une certaine ambivalence, dans nos sociétés occidentales contemporaines. D'un côté, elles manient un pouvoir et une autorité considérables, du moins en termes d'expertise et de savoir-faire. Elles n'ont pas seulement été essentielles dans le développement des Etats modernes et de leurs services sociaux. Elles ont aussi été perçues comme protégeant et favorisant le bien des citoyens,

en tant qu'auxiliaires bienfaisants de la société. Elles sont vues comme des fonctions dont le coeur est l'intérêt supérieur et le bien-être de citoyens.

D'un autre côté, leurs positions et leurs fonctions sont contestées. D'une part, le pouvoir qu'elles exercent par leur expertise et leurs connaissances n'est pas innocent. Bien qu'orienté vers l'intérêt supérieur des personnes, ce pouvoir peut aussi être utilisé de manière abusive. Non seulement par un professionnel de santé à titre individuel. Le pouvoir des experts peut aussi servir l'Etat ou d'autres intérêts publics, pour discipliner les citoyens et les contraindre à adopter certains modes de vie. D'autre part, diverses forces mettent en cause l'expertise professionnelle et son lien direct avec les intérêts des citoyens. La marchandisation et les intérêts commerciaux soumettent les professionnels et leur discernement à une rationalité économique, qui peut entrer en conflit avec leur expertise et leurs codes et règles éthiques. Y compris dans le secteur des soins de santé, par exemple dans le cas des ART cliniques (cliniques spécialisées dans les technologies d'assistance à la reproduction). Des réformes organisationnelles par les pouvoirs publics soumettent ces cliniques à des systèmes de management qui, d'un côté, pourraient mener à un usage plus efficace des ressources et à des services plus attentifs aux intérêts et souhaits des citoyens. D'un autre côté, ces systèmes de management pourraient aussi s'avérer difficilement conciliables avec l'autonomie de l'expertise et la responsabilité morale des professionnels.

### **3.8.3. Tradition protestante et éthique professionnelle**

La tradition protestante offre une approche qui pourrait expliciter cette ambivalence, grâce au terme de vocation, en allemand *Beruf* (métier). Bien qu'il ne corresponde pas directement au mot contemporain de «profession», la façon dont il s'entend dans l'héritage luthérien apporte une ressource précieuse pour concevoir la profession dans une perspective protestante.

Il faut comprendre le concept luthérien de vocation en fonction de son interprétation de la création et de la manière dont Dieu agit dans le monde, en particulier la manière dont il identifie l'acte créateur de Dieu aux caractéristiques concrètes et spécifiques de la vie humaine ordinaire. Les fonctions de la vie humaine, terrestre et sociale, sont l'un des modes opératoires de l'amour créateur de Dieu dans le monde. Dieu ne crée pas seulement par les puissances reproductives de la nature, mais aussi par les façons de faire et les tâches les plus ordinaires de la vie quotidienne, au service du prochain, à la recherche de ce dont il a besoin pour une vie

épanouie. Dieu donne son amour, il protège et prend soin des humains, par l'intermédiaire du travail et des efforts de l'artisan, du fonctionnaire, du marchand et du juge, mais aussi du parent et du conjoint. Par la puissance déployée par le soldat et le juge, Dieu résiste au mal et le combat, il protège les humains du danger. Par le service et l'activité nourricière du fermier, du boulanger et des parents, l'amour de Dieu est transmis aux êtres humains.

C'est pourquoi, habiter ces activités et mettre en oeuvre ces fonctions de protection et de service, est une façon de donner suite à la volonté et au projet de Dieu pour le prochain humain. C'est un moyen de le servir par l'amour du prochain. C'est la vie ordinaire ici-bas, exprimée dans un métier artisanal, une activité liée au sol, ou l'éducation de ses enfants, plutôt que de vivre dans un monastère, qui s'accorde avec la volonté et le projet de Dieu, par le service à d'autres humains. La vocation de l'être humain consiste à vivre en accord avec les activités dans lesquelles il est placé, comme parent, fonctionnaire ou citoyen.

Il faut cependant faire une distinction importante entre l'activité et la personne. Selon Luther, ce n'est pas la personne habitant l'activité, c'est l'activité elle-même, en tant que travail de Dieu, qui combat le mal par la puissance, ou qui communique l'amour et la bonté par des actions de service. A cet égard, au moins dans l'exposé du théologien suédois Gustav Wingren, l'activité possède une propre subjectivité éthique. De sorte que lorsque le parent néglige son enfant, ou que le soldat fait un usage excessif de la force et de la violence, ou qu'un fonctionnaire abuse des privilèges de sa charge, ce n'est pas parce que l'activité elle-même est ambiguë, c'est parce que la personne a perverti le sens de l'activité. Par l'acte créateur de Dieu, l'activité n'est là que dans le but de protéger et de servir l'être humain.

Il est clair que cette notion de vocation ne peut être transposée telle quelle dans notre contexte historique et social, et appliquée aux professions actuelles. Dans nos sociétés contemporaines, les professions sont non seulement insérées dans des structures sociétales et économiques totalement différentes, où il n'est pas possible (si jamais cela a été possible un jour) de voir un lien direct entre fonctions et tâches d'un côté, idée chrétienne de l'amour du prochain de l'autre. Mais de plus, dans les sociétés industrialisées et les économies capitalistes, le travail et l'emploi sont souvent orientés vers d'autres buts que le bien-être du prochain, tels que le profit pour les propriétaires et actionnaires.



Par ailleurs, la doctrine de la justification nous apprend qu'aucune action ou activité ne permet d'atteindre ou de réaliser un état du bien absolu ou parfait. Celui-ci reste toujours provisoire, critiquable et sujet à révision. Ce regard sur les professions, développé surtout dans la tradition réformée, met en garde à juste titre contre l'absolutisation de quelque ordre ou activité que ce soit, y compris professionnel, en tant que bon, sans équivoque. Les professions, comme le monde qui existe tel qu'il est, porteront toujours la marque du péché, et donc de l'imperfection, de l'égoïsme et de l'injustice. Dans le contexte professionnel aussi, l'acte de renouvellement du Christ, par sa mort et sa résurrection, illumine la réalité existante et y dévoile des préférences et des désirs désordonnés. Un exemple en est la manière dont les professions, groupes et associations professionnels montrent qu'ils sont centrés sur la promotion de leurs positions et avantages dans la société, plutôt que soucieux de manifester de la bienfaisance à des concitoyens ayant besoin de leurs services, compétences et engagement. Ou encore leur façon de se prêter aux intérêts commerciaux de propriétaires et d'actionnaires, par exemple de cliniques privées.

Un point très valable à emprunter à la notion luthérienne classique de vocation est que des rôles et tâches entièrement mondains, comme les professions dans des institutions publiques, offrent la possibilité de pratiquer l'amour du prochain et ainsi de participer au travail divin de création et de préservation. La valeur de l'exercice des responsabilités professionnelles ne découle ou ne dépend pas seulement de la personne qui habite le rôle professionnel.

#### **3.8.4. Ethique professionnelle et technologies de l'aide médicale à la procréation**

En toute clarté, les professions des technologies de l'aide médicale à la procréation (AMP) incarnent l'ambivalence et les dilemmes décrits ci-dessus.

Parmi les technologies des soins de santé, les AMP font partie de celles qui sont majoritairement proposées par le marché privé des services de soins de santé, dans les pays de nos Eglises membres. Les cliniques privées sont des acteurs majeurs de ces services, même si les AMP peuvent être aussi prises en charge par des systèmes publics de santé, dans certaines conditions médicales (et parfois également sociales et familiales). Et bien que les services de santé publique soient aussi, toujours plus, dominés par le souci de l'efficacité

économique, les cliniques privées ont nettement l'efficacité économique et le profit de leurs propriétaires au cœur de leurs objectifs. Ce secteur des services de soins de santé semble très perméable aux intérêts commerciaux, au marketing et à la publicité. Une question primordiale se pose alors : dans quelle mesure les professionnels de santé du secteur, et leur jugement, ne sont-ils pas aussi imbriqués dans ce type de commercialisation et de marketing ? Un aspect de ce problème est le rapport entre le jugement professionnel et les préférences et intérêts des clients, stimulés par le marketing et la publicité. Les professionnels travaillant dans le secteur privé sont-ils obligés ou tentés de répondre aux demandes des patients, même s'ils jugent qu'elles ne sont pas indiquées du point de vue médical, et peut-être pas même défendables ?

L'intérêt pour les préférences et besoins des clients pourrait se heurter à ce qui est recommandable au regard de l'expertise et des standards professionnels. En d'autres termes, la mise en place des AMP au sein des équipements privés des soins de santé pourrait contraindre le personnel des soins de santé à modifier son évaluation de ce qui est recommandable du point de vue médical et éthique, si cela contredit les incitations financières, pour servir les attentes de leurs clients. Des couples ou des femmes célibataires pourraient avoir recours aux AMP, alors que l'état de santé des personnes plaide contre ce recours. Il peut y avoir risque pour la femme enceinte, par exemple lorsqu'elle a dépassé l'âge de la fertilité et, de ce fait, peut avoir des problèmes de santé pendant la grossesse, ou parce qu'elle a un problème de santé qui l'expose à de plus grands risques.

En outre, il peut y avoir des situations liées à la santé, qui réduisent la capacité de la mère ou des parents à s'occuper convenablement de l'enfant. Le médecin peut aussi constater des raisons sociales qui suggèrent l'incapacité de la femme ou du couple d'élever un enfant. Une autre situation de conflit potentiel entre l'intérêt du client et le jugement professionnel, est celle du choix d'implanter plusieurs ovules fécondés, pour augmenter les chances d'une grossesse, mais avec le risque de donner naissance à des jumeaux ou triplets, associé à un risque accru pour la santé des bébés. En plus de la montée en force des mécanismes du marché, cette dynamique de patients en demande de traitements spécifiques, pourrait être aggravée par l'énorme accroissement de la connaissance disponible, en matière de problèmes médicaux, types de traitements, et spécialement d'expériences de patients, diffusée sur Internet et les réseaux sociaux. Cette connaissance n'est plus la possession exclusive des professionnels. Les patients la remettent plus facilement en question, et interrogent les recommandations et décisions des experts professionnels. En somme, le personnel des soins de santé peut se

trouver de plus en plus exposé à la pression de patients qui réclament des traitements que les professionnels considèrent comme étant soit futiles, soit potentiellement dangereux.

Dans une telle situation, les professionnels des soins de santé, dans la mesure où leur activité dans ce domaine n'est pas régulée, sont contraints de faire appel à leur propre jugement et discernement professionnel et éthique, en vue d'une décision. Le professionnel a la responsabilité primordiale de l'intérêt et du bien-être du patient, qui peut se concrétiser dans l'obligation de tenir compte de principes largement reconnus, tels que respecter l'autonomie du patient, éviter de lui faire du mal, lui apporter un mieux-être, agir à juste titre. En tant que principe éthique de la biomédecine, l'autonomie est censée impliquer le droit pour le patient de refuser un traitement et de ne pas y être exposé contre sa volonté. Ce point est institutionnalisé sous la forme de l'obligation du consentement informé. Mais l'autonomie n'inclut pas le droit d'exiger certains types de traitements. Du point de vue de l'éthique biomédicale, cette distinction demeure du bon sens.

Une responsabilité éminente du professionnel des soins de santé est d'avoir à cœur l'intérêt supérieur du patient et de prendre soin d'elle ou de lui. Par ailleurs, l'évolution importante de l'éthique professionnelle, en particulier dans le secteur de la santé, nous apprend à être sensible et critique face aux tendances paternalistes de médecins avec leurs patients. Mais ni le devoir du respect de l'autonomie, ni la responsabilité de prendre soin de l'intérêt supérieur du patient ne peuvent être mis en œuvre simplement en s'adaptant aux souhaits du patient, même si ce sont des souhaits bien considérés, informés et durables.

D'autre part, ainsi que cela a déjà été mentionné ci-dessus, les médecins et autres professionnels des soins de santé ont encore d'autres responsabilités, en plus de celles qui sont directement liées au patient. Il y a la responsabilité à l'égard de la société et de ses intérêts. Elle se décline en considérations de justice envers les autres patients et groupes de patients, aussi bien qu'en allocation des ressources.

### **3.8.5. Professions et objection de conscience pour le personnel des soins de santé**

La question de l'objection de conscience est un sujet largement débattu dans le contexte professionnel et de la responsabilité éthique. C'est le cas dans le secteur des soins de santé en général, en particulier concernant les technologies de l'assistance à la reproduction. Les professionnels des soins de santé devraient-ils avoir le droit de refuser un traitement prescrit, s'il entre en conflit avec leurs convictions et croyances les plus profondes, en sorte qu'ils perçoivent ce traitement comme opposé à ce que leur dicte leur conscience ? Ces questions se posent surtout pour les technologies de l'assistance à la reproduction, par exemple lorsque des médecins généralistes, qui ne veulent pas adresser des patients à la clinique pour un avortement, prescrivent une contraception de début de grossesse, ou conseillent un traitement de l'infertilité à des couples de lesbiennes. Dans des systèmes publics de soin de santé, les professionnels concernés devraient-ils être autorisés à refuser de participer à ces traitements, auxquels ils s'opposent pour des raisons religieuses ? Avec quelles justifications ? En cas d'objection sans lien avec des motifs religieux, l'autorisation devrait-elle aussi être donnée ? Ce genre de dilemmes peuvent être particulièrement prégnants dans des sociétés où le secteur et les institutions de soins de santé publics sont forts. Dans ce cas, en effet, il y a moins de possibilités pour les médecins concernés de trouver du travail dans des établissements partageant des croyances similaires aux leurs, par exemple des institutions confessionnelles.

Il est impossible d'établir une liste de règles absolues permettant de trouver des réponses à ces questions. La responsabilité professionnelle s'exerce dans l'interface entre, d'un côté, les obligations, règles, attentes, normes et valeurs institutionnelles, et de l'autre côté, les idéaux, croyances et valeurs personnels. En cas de conflit, par exemple lorsque des croyances religieuses obligent un professionnel à faire, ou non, quelque chose qui contredit les exigences de son rôle professionnel, il ne peut y avoir de règle générale qui donne automatiquement la priorité à un choix par rapport à l'autre. Au lieu de cela, il faut faire preuve de discernement face à la situation. Plusieurs questions peuvent être pertinentes dans ce discernement. D'abord, est pertinent le fait, pour la personne professionnelle, de croire et sentir qu'on viole sa conscience. Il paraît également juste d'attendre, de la part de la personne professionnelle, qu'il ou elle soit en mesure de justifier raisonnablement, y compris pour des personnes extérieures, comment il se fait que cette croyance ou obligation ait le poids qu'elle lui attribue, par rapport aux croyances et modèles plus

larges, auxquels elle s'identifie par ailleurs. Un poids qui peut expliquer la suspension de son devoir professionnel. Ensuite, les personnes qui défendent l'idée que des croyances religieuses puissent justifier l'objection face à des obligations professionnelles, devraient être prêtes à admettre, de la même manière, des exemptions des devoirs professionnels, en raison d'autres croyances. Par exemple des croyances ancrées profondément, au sujet des valeurs qui devraient guider la pratique professionnelle, telles que le service de l'intérêt supérieur du patient, y compris dans le cas où ce dernier va à l'encontre des exigences d'un système managérial centré sur d'autres types d'objectifs.

Il est aussi pertinent de savoir si le patient a une chance réaliste d'obtenir ailleurs le service de soin de santé auquel la personne professionnelle s'oppose.

## 4. Fécondation in vitro (FIV)

### 4.1. Introduction

La médecine reproductive moderne dispose d'une large gamme de mesures pour aider des couples à la fécondité limitée. On distingue d'une part l'insémination, qui consiste à introduire le sperme de l'homme dans le vagin ou l'utérus de la femme, d'autre part, la fécondation in vitro (FIV), où la fertilisation a lieu en-dehors du corps féminin. A côté de la FIV classique, qui se limite à déplacer l'acte de fertilisation dans le tube à essai, l'injection de sperme intracytoplasmique (ICSI) se pratique depuis les années 1990. Dans ce cas, un seul spermatozoïde est injecté directement dans un ovule. Les trois méthodes peuvent être pratiquées soit dans un système homologue (les parents génétiques et sociaux sont identiques), soit dans un système hétérologue (un parent au moins ne combine pas la parentalité génétique et sociale). Dans ce dernier cas, l'utilisation d'ovules d'une autre femme n'est évidemment possible que dans le contexte d'une fertilisation extra-corporelle, c'est-à-dire une FIV ou une ICSI classiques.

Même si le développement de l'insémination artificielle qui sépare la sexualité de la reproduction marque sans doute un nouveau départ important du point de vue anthropologique, les discussions cruciales en médecine reproductive moderne se concentrent en général sur la FIV. Cela se justifie dans la mesure où la fertilisation extra-corporelle a créé les pré-requis pour des interventions à grande portée dans l'acte de fertilisation ou le développement embryonnaire, mais aussi l'utilisation d'embryons à d'autres fins. Sans la FIV, ni la cryopréservation d'embryons, ni le don d'ovules et d'embryons, ni la gestation pour autrui et le diagnostic pré-implantatoire ne seraient possibles. Avec la FIV, ces techniques, regroupées dans la littérature internationale sous l'appellation de l' Aide médicale à la

reproduction (AMP), forment l'un des axes essentiels du présent document (sections 5-8). Par ailleurs, les embryons de la FIV (surnuméraires) sont la source principale de «matériau» pour la recherche sur l'embryon, ainsi que l'obtention de cellules souches embryonnaires, comme l'indique la section 9. Si la FIV devait être mise dans la catégorie de ce qui est inadmissible, comme c'est le point de vue catholique romain, les discussions des sections suivantes seraient largement superflues. Toutefois, la FIV (dans ses deux variantes de FIV classique et de ICSI) mérite notre attention, même indépendamment des nouvelles possibilités de technologies médicales qu'elle ouvre. Même si elle est acceptée depuis longtemps par la société, elle pose de graves questions. C'est pourquoi, avant d'être aux prises avec des technologies plus spécifiques, il est judicieux de commencer par une évaluation de la FIV elle-même. Puisque le don de sperme et d'ovule, et les autres options apparentées pour fonder une famille, seront entièrement examinées dans la section 6, nous commencerons ici par la FIV homologue.

## 4.2. Faits et chiffres

Depuis la naissance de Louise Brown en 1978, plus de 5 millions d'enfants sont nés dans le monde par le moyen de la FIV.<sup>81</sup> La plupart des traitements par FIV ont lieu en Europe. Pour la seule année 2011 (derniers chiffres disponibles), on enregistre 609 973 cycles de traitements et 134 106 naissances selon le registre européen de la FIV, avec une tendance à la hausse.<sup>82</sup> Dans tous les pays européens, on doit une part significative des naissances à la FIV, le pourcentage de FIV dépassant les 5% ; il était de plus de 3% en Belgique, République tchèque, Estonie, Islande, Norvège et Slovaquie.<sup>83</sup>

Les indications classiques sont les pathologies des trompes de Fallope (FIV classiques) et la qualité réduite du sperme, ou azoospermie (ICSI). Les deux procédés sont aussi employés dans d'autres troubles de la fertilité. Cette extension de l'éventail des indications n'est pas médicalement contestée, parce que la probabilité de la survenue d'une grossesse par FIV est, chez les

---

81 European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), "ART Fact Sheet" (July 2014). En ligne à l'adresse <http://www.eshre.eu/sitecore/content/Home/Guidelines%20and%20Legal/ART%20fact%20sheet> (consulté 12 janvier 2016).

82 M.S. Kupka et al., "Assisted reproductive technique in Europe, 2011: Results generated from European Registers by ESHRE", *Human Reproduction* 31/2 (2016): 233-48, at 236ff. DOI:10.1093/humrep/dev319.

83 Ibid., 239.

couples présentant de légers troubles de la fertilité, à peine plus élevée que par les voies naturelles.<sup>84</sup> En général, il y a très peu de couples stériles au sens strict ; la plupart d'entre eux ont seulement une fertilité réduite. C'est pourquoi, il arrive qu'un couple fasse l'expérience d'une grossesse de façon spontanée (c'est-à-dire sans lien avec le traitement médical reçu), pendant ou après un traitement reproductif.

Les chances de succès d'un traitement de FIV dépendent essentiellement de l'âge de la femme (plus exactement, de l'âge de la femme dont les ovules sont utilisés), de l'histoire médicale individuelle du couple, et du procédé choisi. En Europe, en 2011, avec la FIV classique, 21,1% des cycles de traitement ont conduit à la naissance d'un enfant vivant, avec l'ICSI 19,2%, et en utilisant des embryons cryopréservés 14,4%.<sup>85</sup>

Même si la FIV est devenue une pratique courante, elle n'est pas sans risque pour les personnes concernées.<sup>86</sup> En dehors de possibles complications dues à la stimulation ovarienne (syndrome d'hyperstimulation ovarienne, SHSO) et à la ponction ovarienne, le première risque à mentionner est la tendance aux grossesses multiples. Elles sont causées par la pratique, encore courante, de transférer plus d'un embryon dans l'utérus de la femme. Les grossesses sont liées à un pourcentage croissant de naissances prématurées, de poids inférieurs des enfants à la naissance, et de morbidité et mortalité prénatales. Toutefois, même en cas de grossesse unique, les enfants naissent en moyenne avec un poids et une taille inférieurs et sont prématurés. De plus, des complications se produisent plus souvent, telles que la prééclampsie, le placenta praevia (placenta situé trop bas) et la dissolution placentaire. En

---

84 Voir E. I. Kamphuis et al., "Are we overusing IVF?" *British Medical Journal* 348(2014): g252. DOI: 10.1136/bmj.g252; F. A. M. Kersten et al.: "Overtreatment in couples with unexplained infertility", *Human Reproduction* 30 (2015): 71-80. DOI: 10.1093/humrep/deu262.

85 Kupka et al., "Assisted reproductive technique in Europe, 2011", Supplementary Tables SV-SVII (disponible en ligne à <http://humrep.oxfordjournals.org/content/31/2/233/suppl/DC1>).

86 Voir K. Diedrich et al., "Schwangerschaftsrisiken und Outcome der Kinder nach ART", *Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie* 8 (2011): 108-111. pour un aperçu général, et Jiabi Qin et al., "Assisted Reproductive Technology and the Risk of Pregnancy-Related Complications and Adverse Pregnancy Outcomes in Singleton Pregnancies. A Meta-Analysis of Cohort Studies", *Fertility & Sterility* 105 (2016): 73-85 pour une métaanalyse actuelle.



outre, le risque de déficiences à la naissance est augmenté d'un facteur de 1,3 pour les enfants nés par FIV.<sup>87</sup>

Les mécanismes sous-jacents à la corrélation entre les AMP et les risques obstétricaux restent obscurs. Tandis que certaines études montrent que des facteurs associés aux procédures AMP elles-mêmes pourraient augmenter le risque de conséquences indésirables pour la grossesse, d'autres suggèrent que la cause serait à rechercher du côté de la fertilité réduite des parents, plutôt que de celui des interventions techniques.<sup>88</sup>

### 4.3. Législation

En Europe, aucun pays n'interdit complètement la FIV. Pourtant, dans la plupart des pays, l'admissibilité à la FIV est liée à un certain nombre de conditions.<sup>89</sup> Des pays ne permettent la FIV que pour des raisons médicales (que le traitement soit ou non pris en charge par un financement public). Par exemple, en Autriche, en Allemagne et en Italie, elle n'est autorisée que dans le cas d'infertilité diagnostiquée, alors qu'en France, aux Pays-Bas, au Portugal et en Suède, elle peut aussi être employée pour prévenir la transmission de maladies graves. Dans certains pays, par exemple la France, le Portugal et l'Italie, seuls les couples hétérosexuels peuvent avoir recours à la FIV ; en Suède, seuls les couples, mais pas les femmes seules. D'autres pays comme le Danemark, la Finlande, la Belgique, la Grèce, l'Espagne et le Royaume Uni ont des politiques plus libérales, de sorte que l'indication médicale n'est pas requise ; les couples de même sexe et les femmes seules n'en sont pas exclus.<sup>90</sup> Quelques pays, par exemple la Belgique, le Danemark, la Grèce et les

---

87 K. Diedrich et al., "Schwangerschaftsrisiken und Outcome der Kinder nach ART", *Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie* 8 (2011): 109; cf. Jiabi Qin et al., "Assisted Reproductive Technology and the Risk of Pregnancy-Related Complications and Adverse Pregnancy Outcomes in Singleton Pregnancies. A Meta-Analysis of Cohort Studies", *Fertility & Sterility* 105 (2016): 73.

88 Voir M. J. Davies et al., "Reproductive technologies and the risk of birth defects", *New England Journal of Medicine* 366 (2012): 1803-1813; Qin et al., "Assisted Reproductive Technology and the Risk of Pregnancy-Related Complications and Adverse Pregnancy Outcomes in Singleton Pregnancies", 83.

89 Voir l'aperçu général de K. Berg Brigham et al., "The diversity of regulation and public financing of IVF in Europe and its impact on utilization," *Human Reproduction* 28 (2013), 666-675 (at 669). Cependant, cet aperçu général ne porte que sur certains pays européens (aucun de l'Europe centrale); de plus, les données remontent à 2009, et certaines pourraient être dépassées.

90 Une étude récente résume les conditions requises dans différents pays concernant le statut relationnel et la sexualité : « [...] le mariage est nécessaire pour une technique d'AMP

Pays-Bas prévoient un âge limite. Dans la mesure où les traitements par FIV sont très chers, le mode de financement joue un rôle dans l'accès de fait. Sur ce plan, il y a des différences considérables entre les pays européens.<sup>91</sup> Pour bénéficier d'un soutien financier sur fonds publics, les personnes concernées doivent en général satisfaire à des critères supplémentaires, par exemple une indication médicale.

## 4.4. Paroles d'Églises

Il existe dans ce domaine des différences frappantes entre, d'une part, l'Église catholique romaine, et de l'autre, la plupart des Églises protestantes. C'est pourquoi, nous ne limitons pas cette section à des affirmations protestantes, mais débutons par un résumé de la position catholique romaine.

### 4.4.1. La position catholique romaine

Au sujet de la médecine reproductive, l'Église catholique romaine a une position intransigeante similaire à celle qu'elle a sur la contraception. Le document le plus important est l'Instruction de la Congrégation pour la doctrine de la foi, *Donum Vitae*, de 1987, dont des passages décisifs sont fondés

---

dans la plupart des pays. Seulement 6 des 22 pays européens [...] n'exigent pas le mariage pour accéder à l'AMP (FI, FR, EL, IE, SI, CH). Cependant, à l'exclusion de la Turquie (et le Japon), tous les pays européens [...] proposent un traitement aux couples qui ont une relation stable. [...] Lorsqu'il s'agit d'une femme seule qui souhaite une AMP, les pays sont plus restrictifs. Seuls 10 sur 22 pays européens [...] autorisent l'AMP pour des femmes seules (BE, BG, DK, FI, EL, HU, LV, RU, ES, UK). Lorsqu'il s'agit de femme lesbienne, la situation est moins libérale : seuls 7 pays européens et les USA autorisent l'accès à l'AMP (BE, BG, DK, FI, LV, ES, UK).” P. Präg and M. C. Mills, “Assisted reproductive technology in Europe: Usage and regulation in the context of cross-border reproductive care”, *Families and Societies Working Papers* 43 (2015), 11f, en ligne à <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2015/09/WP43PragMills2015.pdf> (consulté 17 December 2015).

91 Selon des études récentes de Präg et Mills, « seules la Biélorussie, l'Irlande et la Suisse n'assurent aucune forme de prise en charge à leurs ressortissants. La plupart des pays assurent cette couverture par un plan national de santé, certains par des assurances privées, ou une combinaison des deux. Six pays – Danemark, France, Hongrie, Russie, Slovénie et Espagne – proposent une couverture totale par l'intermédiaire de plans de santé nationaux. En Autriche deux naissances sont prises en charge par un système national, en Finlande il ne s'agit parfois que de quarante pour cent. Souvent la prise en charge dépend des caractéristiques des patientes. En Espagne la prise en charge n'est possible que pour les femmes de moins de 40 ans. En Slovénie, elle concerne six cycles pour un premier enfant et 4 cycles après une première naissance d'un enfant, mais seulement pour des femmes de moins de 42 ans. Dans certaines parties du Royaume Uni, les femmes obèses n'ont pas droit à une prise en charge. » Ibid., 10f.

sur l'Encyclique *Humanae Vitae* de 1968. Selon l'instruction, la reproduction médicalement assistée (qu'elle nomme «artificielle») porte atteinte à deux valeurs fondamentales: «la vie de l'être humain appelé à l'existence et la nature spéciale de la transmission de la vie humaine par le mariage».<sup>92</sup> La Congrégation soutient que la vie humaine commence avec la fertilisation ; c'est pourquoi elle demande instamment que chaque être humain soit respecté et traité comme une personne dès le moment de sa conception, c'est-à-dire qu'on lui accorde tous les droits de la personne, avant tout le droit à la vie.<sup>93</sup> Comme la mise en place de la FIV en tant qu'intervention médicale a été précédée de nombreuses expériences avec des embryons et que, si elle est souvent pratiquée, il en résulte normalement plus d'embryons viables que ceux pouvant être implantés chez une femme (embryons surnuméraires), la Congrégation en arrive à un jugement négatif sur la FIV, à cause de l'embryon et du respect qui lui est dû.<sup>94</sup> En même temps, elle se réfère à la dialectique du progrès technologique, quand elle voit dans la FIV une «dynamique de violence et de domination, qui peut passer inaperçue de ces mêmes individus qui, en souhaitant utiliser cette méthode, s'y soumettent eux-mêmes».<sup>95</sup> Mais même considérée seule, c'est-à-dire en-dehors de son lien avec la destruction d'embryons, la FIV est inadmissible du point de vue de la Congrégation.<sup>96</sup> Cela s'explique par la conviction que les deux significations de la sexualité conjugale - union aimante et reproduction - ne peuvent être séparées l'une de l'autre, ce qu'affirme aussi le magistère catholique romain en rapport avec la contraception.<sup>97</sup> Selon la Congrégation, non seulement la FIV hétérologue - parce qu'elle implique une tierce personne, et donc des questions sur l'unité et l'exclusivité du mariage, mais aussi la FIV homologue, les deux méthodes privent la reproduction humaine de sa dignité et perfection, et se trouvent donc considérées comme des techniques moralement inadmissibles.<sup>98</sup> L'Eglise catholique romaine n'a pas modifié son jugement dans des textes ultérieurs. Il demeure donc en l'état.<sup>99</sup>

---

92 *Donum Vitae*, Introduction, section 4.

93 *Donum Vitae*, I.1.

94 *Donum Vitae*, II.

95 *Donum Vitae*, II.

96 *Donum Vitae*, II.5.

97 *Donum Vitae*, II.4.

98 *Donum Vitae*, II.5

99 Voir la récente Instruction *Dignitas Personae*.

#### 4.4.2. Voix protestantes

Face aux questions fondamentales d'ordre anthropologique et éthique soulevées par l'assistance médicale à la reproduction, il n'est pas surprenant que de nombreuses Eglises protestantes se soient également exprimées sur le sujet. C'est surtout à la fin des années 1980 et au début des années 1990 qu'apparaissent un certain nombre de documents de fond qui prennent position de manière détaillée, au contenu parfois très différent. L'éventail des positions et arguments est visible par un coup d'œil jeté sur deux textes d'Eglises membres de la CEPE en Allemagne et aux Pays-Bas. L'un est le guide de l'Eglise protestante en Allemagne (EKD) de 1985<sup>100</sup>, intitulé *Von der Würde werdenden Lebens. Extrakorporale Befruchtung, Fremdschwangerschaft und genetische Beratung (De la dignité de la vie prénatale. Fertilisation extracorporelle, gestation pour autrui et conseil génétique)*. L'autre est le rapport des trois Eglises qui ont précédé l'actuelle Eglise protestante aux Pays-Bas (PKN) de 1991<sup>101</sup>, qui a pour titre *Mensing in Worden. Theologische, ethische en pastorale overwegingen dij nieuwe voortplantingstechnieken en prenataal onderzoek*.

Il s'agit là cependant de documents historiques qui pourraient ne plus refléter les positions actuelles de l'EKD ou de la PKN.

Le document de l'EKD commence par affirmer que la vie humaine est un don de Dieu et qu'elle possède une dignité spéciale. A l'instar de l'Eglise catholique romaine, l'EKD estime que la conception et la naissance font partie du contexte de l'amour et du mariage, et que la FIV supprime cette relation. Cependant, elle ne voit pas la dignité de la reproduction transgressée pour autant, mais pointe le risque de conséquences imprévisibles à l'heure actuelle. Le texte se caractérise par de fortes réserves par rapport à la FIV ; il alerte sur les risques de grossesses multiples, de conséquences somatiques

---

100 EKD Bureau de l'Eglise (ed.), *Von der Würde werdenden Lebens: Extrakorporale Befruchtung, Fremdschwangerschaft und genetische Beratung. Eine Handreichung der Evangelischen Kirche in Deutschland zur ethischen Urteilsbildung* (EKD-Texte 11, Hannover, 1985).

101 *Mensen in Wording: Theologische, ethische en pastorale overwegingen bij nieuwe voortplantingstechnieken en prenataal onderzoek. Rapport van de commissie „Biomedische Ethiek“ van het Deputaatschap en de Raad voor de Zaken van Kerk en Theologie van de Nederlandse Hervormde Kerk en de Gereformeerde Kerken in Nederland* (Utrecht, 1991). Les trois Eglises qui ont précédé la PKN (Eglise protestante aux Pays-Bas) ont été la Nederlandse Hervormde Kerk, la Gereformeerde Kerken in Nederland et l'Evangelisch-Lutherse Kerk in het Koninkrijk der Nederlanden.

et psychologiques à long terme et encore inexplorées, de la culture en tubes à essai, de l'absorption de ressources financières par la FIV, qui manqueraient pour d'autres besoins. Le problème des embryons surnuméraires est aussi mentionné. L'EKD souligne le fait que la vie humaine, tout comme la future personne, évoluent à partir du moment précis où s'unissent le sperme et l'ovule ; même au stade de la première division cellulaire, l'embryon possède déjà la même qualité éthique qu'un fœtus à un stade avancé de la grossesse. L'annihilation d'embryons surnuméraires est en contradiction indissoluble avec la protection de la vie humaine en devenir ; c'est pourquoi la FIV suscite un conflit éthique qui exige un sens aigu de la responsabilité.<sup>102</sup> Bien que le document de l'EKD ne condamne jamais catégoriquement la FIV, ou ne la présente pas comme étant incompatible avec la foi chrétienne, il est assez clair que ses auteurs la rejettent et veulent la considérer tout au plus comme un dernier recours, une *ultima ratio*. Cette position critique est reprise deux ans plus tard, en 1987, dans la déclaration «*Achtung vor dem Leben*» (Le respect de la vie), qui va jusqu'à préciser que le Synode déconseille d'avoir recours à la fertilisation extra-corporelle.<sup>103</sup>

C'est à une conclusion complètement différente que parvient la Commission d'éthique médicale des Eglises néerlandaises. Dans leur rapport *Mensing in Worden*, approuvé par le synode uni des trois Eglises (qui est une contribution au débat et non une position officielle d'Eglise), la Commission examine d'abord la situation des humains dans la création et le statut de l'embryon, pour finir par débattre d'un certain nombre d'objections à la FIV. L'humanité a la mission de cultiver et de garder la création ; les enfants sont un don de Dieu, mais cela ne veut pas dire que les êtres humains ne peuvent pas intervenir dans les processus concernés. Dans la doctrine classique de la providence, il ne faut pas opposer l'action de Dieu et l'action humaine l'une à l'autre ; en réalité, l'action de Dieu présuppose la coopération humaine. C'est pourquoi les technologies reproductives humaines ne peuvent pas

---

102 Le fait que la méthode elle-même, et son développement, produisent et détruisent des embryons surnuméraires, est un sujet central d'inquiétude dans plusieurs déclarations du Synode de l'Eglise de Norvège. Elle en tire toutefois la conclusion que la perspective d'aider des couples stériles à concevoir, contrebalance les problèmes moraux de la destruction d'embryons: Church of Norway National Synod, *Vern om livet. Uttalelser om miljøvern, abortlovgivning og bioteknologi* [Protection of life. Statements on environment, legislation abortion, and biotechnology] (1989); Church of Norway National Council, *Consultative statement on Amended bill on biotechnology* (2006), 4, 8.

103 Voir Bureau de l'Eglise protestante en Allemagne, ed., *Déclaration du 7e Synode de l'EKD lors de sa 4e session consacrée au respect de la vie* (EKD-Texte 20, Hannover, 1987), 5 (n'existe qu'en langue allemande).

être simplement écartées par l'objection que les humains «jouent à Dieu». Concernant le statut moral de l'embryon, la Commission adopte une vision gradualiste, qui voit l'embryon digne d'être protégé, mais pas dans la même mesure qu'une personne déjà née. L'émergence d'embryons surnuméraires n'est pas considérée comme un argument impérieux contre l'usage de la FIV. Contrairement à la vision catholique romaine, selon laquelle sexualité et procréation sont inséparables, la Commission soutient que ce qu'il y a de plus important pour un enfant est de grandir dans le contexte d'une relation d'amour stable, ce qui est parfaitement compatible avec l'utilisation de techniques reproductives. La seule objection à la FIV, que la Commission classe comme «très substantielle», se rapporte aux conséquences possibles pour les personnes concernées elles-mêmes : la contribution de la femme pourrait être repoussée à l'arrière-plan, la relation entre les partenaires pourrait être appauvrie parce que le souhait d'un enfant deviendrait une obsession. C'est pourquoi, dans la partie conclusive, la FIV est qualifiée de «bénédiction pour des couples sans enfants», mais peut-être s'agit-il là d'un enthousiasme quelque peu excessif?

## 4.5. Discussion

Les arguments mis en avant dans l'EKD et les Eglises néerlandaises peuvent encore être utilisés, moyennant quelques modifications, dans la formation théologico-éthique de l'opinion dans les Eglises protestantes d'aujourd'hui. Il faudrait y ajouter des données plus récentes (comme celles présentées dans la section 4.2), concernant les chances de succès, les risques et contraintes, mais aussi les conséquences sociales à long terme.

Aux couples qui ne parviennent pas à une grossesse naturelle, la FIV offre la perspective d'un enfant qui soit le leur. Si l'on se souvient combien le désir d'enfant est pris au sérieux dans la Bible (voir 3.1), les interventions qui permettent de réaliser ce souhait sont en principe les bienvenues, du point de vue théologique. Dès lors, si l'on tente une évaluation éthique de la FIV, il y a des raisons de considérer d'abord ses aspects positifs : si elle est employée avec succès, la FIV peut certainement être vécue comme une bénédiction. Dans le cadre d'une éthique protestante, qui ne connaît aucun ordre moral objectif discerné autoritairement, comparable au discernement du magistère catholique, mais qui est ouvertement guidée par l'Écriture seule, il n'y a pas d'objections catégoriques capables de rendre ces avantages sans intérêt. Il est certain que la conception naturelle mérite d'être préférée du point de vue anthropologique, parce qu'elle permet de faire l'expérience

directe de la relation entre amour, sexualité et reproduction. Sans l'idée de «lois inscrites dans la nature véritable de l'homme et de la femme»,<sup>104</sup> l'intégrité de cette relation ne peut, néanmoins, qu'être formulée comme un idéal, et non comme une norme à laquelle tout le monde ou tous les chrétiens devraient se conformer, quelles que soient les caractéristiques particulières de chaque situation individuelle. Lorsque cet idéal est inaccessible, parce que la tentative de conception par voie naturelle demeure infructueuse, la FIV paraît être, fondamentalement, une solution légitime de remplacement.

Le caractère technique de la FIV ne peut pas non plus être compris comme une objection primordiale à la procédure. Ainsi que le souligne à juste titre la Commission des Eglises néerlandaises, les protestants pensent qu'aider à façonner la nature - qui signifie aussi intervenir dans la nature humaine - fait partie de la mission culturelle des êtres humains, exposée dans Gen 2, 15. Il importe bien sûr de discerner quelles activités humaines remplissent cette mission, et lesquelles la contredisent. En guise d'outils pour effectuer ce discernement, ce guide offre au chapitre 3 un ensemble de principes éthiques de base. Cette exigence de discernement éthique implique que nous ne pouvons pas simplement décréter que la FIV franchit la ligne rouge, au motif qu'il s'agit de reproduction humaine et de transmission de la vie humaine. Au contraire, nous aurions plutôt à justifier cette affirmation, face aux caractéristiques et aux conséquences de la FIV.

L'un des aspects qui jouent un rôle important, est sans conteste, l'émergence des embryons surnuméraires, relevée par les Eglises protestantes et catholique. Leur nombre peut être quelque peu réduit, en calculant la probabilité qu'à un couple particulier de parvenir à une fertilisation qui conduira à un embryon viable. Le problème ne peut pas être entièrement supprimé par l'état actuel de la technique, à cause de la tension indissoluble entre trois préoccupations : obtenir un pourcentage satisfaisant de grossesses, éviter des grossesses multiples et empêcher les embryons surnuméraires. Dans la mesure où il n'y a que peu de possibilités d'offrir une chance de survie aux embryons surnuméraires, en les donnant à d'autres couples, la FIV sera toujours associée, dans un proche avenir, à la destruction d'embryons (ou au moins les laisser mourir).<sup>105</sup> Est-ce là un argument irréfutable contre la

---

104 Paul VI, *Humanae Vitae* (25 July 1968), para. 12. En ligne à [http://w2.vatican.va/content/paul-vi/en/encyclicals/documents/hf\\_p-vi\\_enc\\_25071968\\_humanae-vitae.html](http://w2.vatican.va/content/paul-vi/en/encyclicals/documents/hf_p-vi_enc_25071968_humanae-vitae.html). (consulté 12 Janvier 2016).

105 C'est la conséquence de la tension, mentionnée en section 4.2, entre maximiser le pourcentage de succès et éviter les grossesses multiples. Si plus d'un embryon est transféré

FIV ? Cela dépend surtout de la réponse donnée à la question controversée du statut moral de l'embryon. Tandis que l'Église catholique romaine a une position claire, ici encore, la plupart des Églises protestantes ne s'accordent que sur le fait que la vie humaine est, à toutes ses étapes, fondamentalement digne d'être protégée et respectée. Il y a désaccord sur les implications de cette affirmation pour le traitement de la vie humaine à ses tout débuts, et spécialement des embryons avant la nidation. La question a été discutée en termes généraux en section 3.5, où nous avons examiné un ensemble de manières qu'ont les protestants de voir et de traiter le sujet.

Le fait que les approches éthiques protestantes soient plus ouvertes et réceptives à la FIV que le magistère catholique ne veut pas dire que, du point de vue protestant, son utilisation doit être toujours recommandée sans restriction. De façon générale, quand il s'agit de discuter de l'éthique de la médecine reproductive, il faut prêter plus d'attention que dans le passé à la question du bien-être de l'enfant.<sup>106</sup> La santé de la femme enceinte et celle des enfants peuvent être lésées si l'on considère le risque de grossesses multiples par l'implantation simultanée de plusieurs embryons, dans le but d'augmenter les chances de succès de la FIV. Il est médicalement et éthiquement critiquable de satisfaire le souhait d'enfant, au prix de fausses couches et de naissances prématurées, associées au risque de voir les enfants qui naissent ainsi souffrir de dommages durables. Le bien-être de l'enfant est aussi pertinent lorsque des femmes souhaitent un enfant juste avant la ménopause - ce qui peut nécessiter l'utilisation de gamètes et d'embryons donnés, problème discuté au chapitre 6. Il importe d'insister sur les risques de santé, pour la mère et l'enfant, en cas de grossesse tardive. Par ailleurs, l'objection selon laquelle la mère ne pourra pas s'occuper de son enfant jusqu'à l'âge adulte, n'a qu'une pertinence limitée, car elle s'applique aussi bien aux hommes qui deviennent pères à un âge avancé.

---

à la fois, il y a toujours le risque d'une grossesse multiple. Dès lors, dans le but d'éviter les grossesses multiples, la méthode choisie est le transfert d'embryon unique. Mais, avec un seul embryon choisi arbitrairement, les chances de parvenir à une grossesse sont décevantes. C'est pourquoi le transfert d'embryon unique choisi est devenu la méthode standard: parmi un ensemble d'embryons, seul est transféré celui qui a le plus grand potentiel d'être implanté et de se développer avec succès. Ceci conduit inévitablement aux embryons surnuméraires.

<sup>106</sup> Cf. H. Kreß, *Medizinische Ethik: Gesundheitsschutz – Selbstbestimmungsrechte – heutige Wertkonflikte* (2nd ed., Stuttgart, 2009), 188.



On avance parfois que les enfants nés par la FIV présentent davantage de troubles psychosociaux que les autres.<sup>107</sup> Ces déclarations sont sujettes à caution. Si des enfants ont des problèmes psychologiques, ce n'est guère une conséquence de la médecine reproductive. Il est plus probable que de tels problèmes surgissent lorsqu'il y a des facteurs traumatisants dans la relation parent-enfant, à cause de la trop longue absence de réalisation d'un désir d'enfant. Des enfants conçus naturellement et désirés par leurs parents, peuvent aussi souffrir de possibles attentes excessives, nocives. Ce n'est pas là une question médicale, mais d'éducation et de joie de vivre fondamentale.

En plus des risques et contraintes pour l'enfant, le stress psychologique de parents en attente doit être pris en compte. Comme l'indiquent clairement les chiffres en section 4.2, un ou deux cycles de traitement ne suffisent pas pour la plupart des couples ; les oscillations entre espoirs et craintes, et la déception après un échec, parfois répété, peuvent être extrêmement fatigantes. On voit donc que la thématique de la soumission à la domination de la technologie liée à la FIV n'est pas entièrement fantaisiste.<sup>108</sup> La FIV est un moyen de lutter activement contre la souffrance de ne pas avoir l'enfant désiré ; toutefois, le traitement pénètre profondément la sphère privée des partenaires et peut

---

107 Les hypothèses concernant d'éventuelles conséquences sur le développement psychosocial d'enfants issus de FIV sont évoquées de temps en temps, sans qu'il n'y ait actuellement d'études valides. Cf. Carola Bindt, in Karl Heinz Brisch and Theodor Hellbrügge (eds.), *Die Anfänge der Eltern-Kind-Bindung: Schwangerschaft, Geburt und Psychotherapie* (2nd ed., Stuttgart, 2008), 51-80, at 52ff. Une étude longitudinale au Danemark, faite par Allan Jensen en 2014, conclut que des enfants issus de FIV sont plus sensibles à des complications psychiatriques pendant l'enfance et l'adolescence : à retrouver sur : [http://www.eurekalert.org/pub\\_releases/2014-06/esoh-cbt062614.php](http://www.eurekalert.org/pub_releases/2014-06/esoh-cbt062614.php) (consulté 28 October 2016). Cependant, la majorité des publications supposent que – en particulier chez des « célibataires » - il n'y a pas de différence majeure par rapport à des enfants naissant après grossesse spontanée, à condition qu'il n'y a pas de problème médical identifié. Consulter sur ce point Tewes Wischmann, „Psychosoziale Entwicklung von IVF-Kindern und ihren Eltern“, *Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie* 6 (2008): 329-34; et dans littérature plus vieille, Margarete Berger, „Zur Entwicklung von Kindern nach reproduktionsmedizinischer Behandlung ihrer Eltern“, *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 42.10 (1993): 368-73.

108 Ceci est clairement exprimé dans ce que rapporte une femme de son expérience après un échec d'un cycle de FIV: "Après avoir reconnu que c'était la pire expérience de ma vie, j'ai décidé de le refaire». Rapporté par Gay Becker, *The Elusive Embryo: How Women and Men Approach New Reproductive Technologies* (Berkeley, CA: University of California Press, 2000), cité par Michael Banner, *The Ethics of Everyday Life: Moral Theology, Social Anthropology, and the Imagination of the Human* (Oxford: Oxford University Press, 2014), 50. Que cela soit (comme le suggère Banner) le signe que le puissant désir d'un enfant génétiquement apparenté est, dans une large mesure, une construction culturelle, qui devrait être critiquée par une éthique théologique, est une question ouverte aux réponses diverses dans le groupe d'experts.

entraîner des sentiments d'aliénation et d'expropriation. La difficulté croît fortement quand, après plusieurs tentatives, le succès désiré ne se réalise pas. En raison des possibilités apparemment illimitées de la médecine reproductive moderne, il est très dur pour beaucoup de couples d'accepter d'arrêter les traitements et la perspective nouvelle de vivre sans enfant.<sup>109</sup> C'est pourquoi le conseil psychosocial et l'accompagnement pastoral sont extrêmement importants dans le domaine de la médecine reproductive. Les Eglises sont appelées à proposer leur assistance à la prise de décision, dans leurs centres de conseil et leurs congrégations locales, en étant proches des couples durant la période difficile du traitement.

Mais l'accompagnement pastoral seul n'est pas suffisant. Les Eglises doivent aussi faire face au contexte social et culturel des problèmes mentionnés ci-dessus. L'une des questions qui se posent au plan de toute la société, est celle de savoir dans quelle mesure le recours croissant à la FIV est lié à la tendance à reporter à plus tard, le moment de fonder une famille. La cryopréservation d'ovules pour des raisons non médicales (la «congélation sociale» examinée en section 5), mais aussi la FIV elle-même, doivent être vues en termes plus fondamentaux de développements socio-démographiques, et de leurs causes possibles. Les raisons, souvent débattues, de repousser la fondation d'une famille, sont les périodes longues de formation professionnelle, l'emploi précaire et l'incompatibilité estimée entre famille et carrière. Une augmentation des situations (non désirées) d'absence d'enfants est en quelque sorte programmée, dans la mesure où la fertilité naturelle des femmes diminue lentement à partir de 25 ans, et très vite à partir de 35. Cela n'entraîne pas seulement des conséquences pour les personnes concernées, mais impacte aussi le profil démographique de toute une société. Tenter de pallier ce problème par le recours à la FIV ou à d'autres AMP<sup>110</sup> offre un exemple typique de la médicalisation de problèmes de société, et contredit la vénérable maxime, célèbre en soins de santé, qui veut que prévenir vaut mieux que guérir. Même si la FIV est d'un grand secours pour des cas individuels

---

109 Cf. O. Rauprich, E. Berns and J. Vollmann, "Information provision and decision-making in assisted reproduction treatment: results from a survey in Germany", *Human Reproduction* 26/9 (2011): 2382-91. Les auteurs recommandent qu'une «stratégie pour arrêter les techniques d'AMP et prévoir des solutions de remplacement pour vivre avec l'infertilité, devrait prévue au début de chaque traitement» (ibid., 2382).

110 Pour des exemples de telles situations, voir S. Ziebe and P. Devorey, "Assisted reproductive technologies are an integrated part of national strategies addressing demographic and reproductive challenges", *Human Reproduction Update* 14 (2008): 583-92. DOI: 10.1093/humupd/dmp039.

de couples concernés, et qui devrait être saluée par les théologiens et gens d'Église, le consensus devrait régner pour dire que les voies naturelles pour fonder une famille doit devenir la priorité normative. Il appartient donc aux Églises de questionner et de critiquer l'expansion et la promotion de la FIV, comme moyen de résoudre les problèmes démographiques. Elles devraient encourager les personnes à fonder une famille et à vivre avec des enfants à un âge précoce, tout en oeuvrant pour améliorer les conditions sociétales pertinentes, telles que des horaires favorables à la vie de famille et le développement des crèches.

## 5. Cryopréservation

### 5.1. Introduction

La cryopréservation est la congélation de tissus vivants, en particulier les tissus humains ou de cellules germinales humaines, qui peuvent se conserver et être décongelés pour des usages biologiques. Cette technique est utilisée essentiellement à des fins de médecine reproductive, dans le but d'induire une grossesse en association avec la FIV, spécialement si un transfert ou une implantation d'embryons fécondés doivent être reportés, par exemple dans le cas où apparaissent des complications chez une femme, au cours d'un cycle de traitement, ou d'autres problèmes comme un cancer ou une chimiothérapie. Il est aussi possible de préserver des gamètes mâles et femelles, pour les garder «en réserve» pour une fertilisation et un transfert ultérieurs, ou dans le but d'optimiser les techniques d'assistance à la reproduction (AMP), même s'il faut s'attendre dans ce cas, à de considérables contraintes légales et objections éthiques.

### 5.2. Faits et chiffres

La congélation et la réutilisation - congélation et décongélation - sont réalisées par une procédure complexe<sup>111</sup>, de sorte que les processus vitaux parviennent à un statu quo, et que les dommages soient évités autant que possible pendant le processus.

---

<sup>111</sup> Temperature entre -135–196°C; additifs de protection contre le gel; nitrogène liquide, température moyenne contrôlée par ordinateur, divers processus de congélation et décongélation selon différents types de cellules, etc.

Il existe divers scénarii de cryopréservation, qui peuvent être évalués différemment du point de vue légal et éthique, même si la technologie est la même (la congélation).<sup>112</sup> Quatre scénarii sont identifiés : la préservation de 1° *cellules germinales mâles et femelles* (spermatozoïdes et ovules), 2° *ovules imprégnés*, 3° *embryons humains* et 4° *tissu ovarien entier*.

1° Le spermatozoïde et l'ovule diffèrent dans leur sensibilité au risque de dommages pendant les phases de congélation et de décongélation, donc au niveau de facilité avec laquelle ils peuvent être préservés. Alors que, dès les débuts de la reproduction assistée, les spermatozoïdes ont été congelés et décongelés avec succès, la cryopréservation d'ovules a posé bien plus de problèmes. Ce n'est qu'avec l'apparition de nouvelles techniques de congélation, telles que la vitrification (refroidissement ultra-rapide), que la congélation d'ovules est devenue une option réalisable en reproduction assistée.

En général, les cellules germinales humaines peuvent être congelées et conservées, soit à des fins de recherche, dans le cadre de programmes de don de spermatozoïdes et d'ovules (voir ch. 6), soit pour être utilisés, plus tard, par la personne sur laquelle ils ont été prélevés. La deuxième option est particulièrement intéressante pour les hommes et les femmes confrontés à la perte ou la détérioration de leur fertilité. Des patients avec un cancer, qui ont besoin de suivre un traitement gonadotoxique, tel que radio ou chimiothérapie, peuvent choisir le processus de collecte et de congélation de quelques gamètes, avant de commencer le traitement. La congélation de spermatozoïdes et d'ovules comme moyen de préserver sa fertilité n'est pas limitée au contexte médical. En particulier la cryopréservation d'ovocytes est de plus en plus débattue, comme mesure préventive pour contrer, chez les femmes, le déclin de la fertilité lié à l'âge.<sup>113</sup> Etant donné que le nombre et la qualité des ovocytes dans un ovaire de femme diminue progressivement - ce qui rend la conception de plus en plus difficile à partir de 35 ans, - les femmes en bonne santé, qui n'ont pas la possibilité de fonder une famille précocement, peuvent essayer de protéger leur potentiel reproductif contre la menace du temps, en faisant congeler et conserver leurs ovules. Cette méthode est souvent

---

112 Julia Kopeika, Alan Thornhill et Yacoub Khalaf, "The effect of cryopreservation on the genome of gametes and embryos: principles of cryobiology and critical appraisal of the evidence", *Human Reproduction Update* 21 (2015): 209-227.

113 Cf. Wybo Dondorp et al., "Oocyte cryopreservation for age-related fertility loss", *Human Reproduction* 27/5 (114) (2012): 1231-1237.

appelée «congélation sociale», dans la mesure où l'intervention médicale (stimulation hormonale et prélèvement d'un ovule) est effectuée pour des raisons sociales (absence de partenaire qui convient pour fonder une famille, difficulté à concilier parentalité et carrière).

2° Dans le cas de préservation d'ovocytes imprégnés, la congélation intervient quand le sperme a déjà pénétré dans celui-ci, mais que la fertilisation ou la fusion des cellules germinales n'a pas encore eu lieu. Cette méthode rend possible de recourir à ces cellules germinales imprégnées, dans le cas d'un échec de la première tentative de transfert ou de traitement, sans avoir à recommencer toute la procédure depuis le début (tests, éventuels traitements préalables et collecte de spermatozoïdes et d'ovules). Cette méthode a l'avantage d'éviter la production d'embryons surnuméraires ; de plus, les chances de succès, lorsqu'on implante des embryons créés à partir d'ovocytes imprégnés, sont bien plus grandes qu'avec des embryons créés après la préservation, à partir d'ovocytes non fertilisés.

3° La préservation d'embryons humains produits *in vitro* se fait habituellement, en un sens, dans l'intérêt de leur vie. La procédure peut servir à préserver les embryons surnuméraires, ou être utilisée dans le cas où une femme déclare être prête pour un transfert d'embryon puis se rétracte avant l'implantation. Dans ce cas, la cryopréservation est la seule solution pour préserver les embryons fertilisés, plutôt que de les supprimer. L'intention est de les utiliser pour un transfert ultérieur à une autre femme ou pour la recherche, bien que, dans ce cas, le résultat sera leur destruction.

4° Parfois, la préservation du tissu ovarien est effectuée pour préserver la fertilité de la femme atteinte d'un cancer. Le prélèvement est effectué avant le traitement par radiothérapie ou chimiothérapie, puis le tissu est retransplanté après le traitement. Le risque existe de réintroduire des cellules malignes avec la retransplantation ; des études indiquent que ce risque est très faible, mais c'est une raison de traiter cette procédure avec prudence.<sup>114</sup> Dans d'autres cas, par exemple une ménopause précoce ou une endométriose, la procédure vise à restaurer la fertilité. C'est une technique relativement neuve, en phase de développement et d'affinement, avec des résultats modestes jusqu'à présent. La première

---

114 Voir, p.ex., Marie-Madeleine Dolmans et al., "Risk of Transferring Malignant Cells with Transplanted Frozen-Thawed Ovarian Tissue," *Fertility and Sterility* 99.6 (2013): 1514-22.

naissance vivante à partir de tissu ovarien cryopréservé réintroduit date de 2004. Depuis (à la date où ces lignes sont écrites), entre 30 à 40 bébés en bonne santé sont nés par cette technique.<sup>115</sup>

En dépit de coûts élevés, il existe dans le monde des centaines de milliers de tissus et embryons préservés. Pour la seule Autriche, le chiffre s'élevait en 2002 à 70 000 embryons. Très peu d'embryons surnuméraires sont préservés dans les pays aux règles très strictes : par exemple, en Allemagne, entre 1998 et 2001, seuls 90 embryons ont été cryopréservés sans être décongelés à nouveau ; en Allemagne, les embryons imprégnés sont congelés avant la fusion du spermatozoïde et de l'ovule.<sup>116</sup> L'introduction, dans de nombreux pays, de la procédure du transfert d'embryon unique choisi (TEUC) a probablement augmenté le nombre d'embryons surnuméraires, puisque le but de la procédure est de sélectionner et de transférer seulement les embryons qui ont le plus de chances de s'implanter et de se développer.<sup>117</sup> C'est pourquoi en Allemagne, qui a un strict Embryonenschutzgesetz, TEUC est interdit.

### 5.3. Législation

L'évaluation juridique de la cryopréservation diffère selon qu'il s'agit de préserver les cellules germinales humaines (ovules et spermatozoïdes), les ovules imprégnés ou les embryons. Tandis que les ovules et les spermatozoïdes sont des cellules somatiques et n'ont pas besoin d'être traités autrement que des échantillons de sang,<sup>118</sup> les embryons fertilisés et congelés posent d'autres problèmes, qui doivent être considérés au plan éthique et légal. Dans la plupart des pays européens, il n'y a pas d'interdiction générale concernant

---

115 Dominic Stoop, Ana Cobo and Sherman Silber, "Fertility Preservation for Age-Related Fertility Decline", *The Lancet* 384 (2014): 1311-19.

116 Deutsches IVF-Register, Jahrbuch 2001, 26. En Allemagne, il est difficile d'obtenir de données récentes, parce qu'il n'est pas autorisé de faire connaître l'existence d'embryons surnuméraires.

117 Pour un bref aperçu, voir American Society for Reproductive Medicine, "Why Would I Choose to Have Elective Single Embryo Transfer?" En ligne à l'adresse [http://www.reproductivefacts.org/FACTSHEET\\_Elective\\_Single\\_Embryo\\_Transfer/](http://www.reproductivefacts.org/FACTSHEET_Elective_Single_Embryo_Transfer/) (consulté 12 January 2016). In 2010, the combined rate of SETs for IVF and ICSI was 73.3% in Sweden, 67.5% in Finland, and 50.4% in Belgium, according to Kupka et al., "Assisted reproductive technology in Europe, 2010"; see table III, p. 2105.

118 Ernst Siebzebrühl and Hans-Ludwig Günther, "Kryopreservation", in *Lexikon der Bioethik* (2000), 497-500, at 499.

la préservation d'embryons. Les fondements statutaires pour les dispositions et déclarations en la matière, peuvent être les constitutions nationales (par exemple en Allemagne et en Hongrie), les lois sur la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines ou les lois sur la reproduction humaine - domaines dans lesquels il est constamment fait référence à des questions ouvertes et au besoin de régulation.<sup>119</sup> Là où la congélation des embryons est permise, les pays fixent des limites de durée pour leur conservation, entre deux et dix ans.<sup>120</sup> En Italie, quelques restrictions touchant les embryons cryopréservés ont été assouplies, mais le don et la destruction des embryons cryopréservés restent interdits.<sup>121</sup> La fertilisation et la congélation d'ovules en réserve sont prohibées dans quelques pays, de sorte que les embryons surnuméraires n'adviennent que lorsque le transfert embryonnaire n'a pas lieu, par exemple parce que la femme a retiré son consentement, ou pour une raison de santé.<sup>122</sup> Dans certains pays, la législation présente des lacunes, et son application n'a pas été conçue de manière cohérente. Par exemple, en Hongrie, les technologies reproductives sont légalement autorisées, promues et pratiquées (en sorte que des embryons surnuméraires sont inévitablement créés, qui doivent ensuite soit être préservés, soit mourir) et pourtant, la nouvelle constitution est censée offrir une plus grande protection à la vie humaine pas encore née. Dans la plupart des pays européens, les gens

---

119 Hartmut Krefß, "Humane embryonale Stammzellenforschung in der Sicht protestantischer Ethik und die Reform des Stammzellengesetzes in Deutschland am 11. April 2008", in: *Stammzellenforschung: Ethische und rechtliche Aspekte*, ed. U. H. J. Körtner et Chr. Kopetzki (Wien/New York: Springer, 2008), 193–210, at 202-210.

120 Bursado et al., "The Evolution of Legislation", 10.

121 Ibid.

122 L'opinion concernant les aspects éthiques de la recherche sur les cellules souches humaines, publié le 14 novembre 2000 par le Groupe européen d'éthique (EGE), de la Commission européenne, laisse la régulation de la recherche sur l'embryon à la compétence des Etats membres (voir [http://www.drze.de/in-focus/stem-cell-research/laws-and-regulations?set\\_language=en](http://www.drze.de/in-focus/stem-cell-research/laws-and-regulations?set_language=en)). En Hongrie, les instances ne permettent que la congélation d'ovules et de sperme dans une indication thérapeutique avec l'intention d'un transfert ultérieur, de préservation d'embryons (aussi d'embryons surnuméraires) jusqu'au moment de leur implantation, en cas de DPI (diagnostic pré-implantatoire) jusqu'à l'obtention du diagnostic et le remplacement d'un embryon congelé, et en cas de don jusqu'à l'utilisation de cellules germinales – le tout en vue d'une future grossesse. Confer 30/1998. (VI. 24.) NM rendelet az emberi reprodukcióra irányuló különleges eljárások végzésére vonatkozó, valamint az ivarsejtekkel és embriókkal való rendelkezésre és azok fagyasztva tárolására vonatkozó részletes szabályokról, §.3–4 (Décret ministériel concernant l'utilisation spécifique dans le cadre de la reproduction humaine, en référence aux directives sur les cellules germinales et embryons humains et la régulation de cellules cryopréservées. § 3-4). En Allemagne, il est également interdit de mettre en réserve des ovules fertilisés ou congelés : *Embryonenschutzgesetz* 1.1.5.



sont en faveur de l'admissibilité d'une cryopréservation précautionneuse des tissus reproductifs, en particulier les ovules évolués, et relèvent que le cadre légal n'est plus d'actualité et même en contradiction par rapport à la constitution.<sup>123</sup> Dans des pays comme l'Autriche, le développement dynamique de la médecine reproductive, les changements démographiques dans la société, la limite d'âge pour les femmes, ainsi que la compatibilité entre grossesse et carrière, tout plaide en faveur d'une révision de la loi.<sup>124</sup>

## 5.4. Paroles d'Eglises

Le rapport de l'Eglise protestante en Autriche considère que la prolongation de la durée limite de préservation ou l'abolition de toutes les limites pour les spermatozoïdes et ovules cryopréservés sont avant tout des questions légales, et non des questions éthiques.<sup>125</sup> Toutefois, elle estime que la préservation d'embryons surnuméraires est une question à part, et recommande que «dans ce cas, il est éthiquement défendable de mettre en balance l'abandon de l'embryon et l'obtention de cellules souches, aussi longtemps que leur utilisation sert à des fins délimitées et éthiquement acceptables».<sup>126</sup>

## 5.5. Discussion

D'un point de vue éthique, la cryopréservation des matériaux reproductifs n'est pas considérée comme un problème majeur. Certains points sont toutefois à prendre en compte. Dans le cas de la cryopréservation, il y a le fait - déjà abordé dans la sous-section 5.3 - que le «matériau» en question est la vie humaine à son commencement. Dans le cas de la cryopréservation d'ovocytes, à cause de perte de fertilité liée à l'âge, des inquiétudes se font jour, pas tellement à propos du procédé lui-même, mais du fait de vouloir prolonger la période fertile d'une femme par des moyens techniques. Comme il y a des problèmes très différents, nous les aborderons à tour de rôle.

---

123 Voir p.ex. Martin Heyer and Hans-Georg Dederer, eds., *Präimplantationsdiagnostik, Embryonenforschung, Klonen: Ein vergleichender Überblick zur Rechtslage in ausgewählten Ländern* (Freiburg: Verlag Karl Alber 2007).

124 Heinrich Husslein, "Cryopreservation von reproduktivem Gewebe - Was ist in Österreich erlaubt und was nicht?" *Speculum* 31 (2013): 16-21, at 21.

125 *Verantwortung für das Leben*, 24.

126 Même document, 33.

Quand des embryons surnuméraires sont générés par un traitement de la fertilité, ou lorsque des parents retirent leur consentement au cours d'un cycle de traitements, la cryopréservation peut être la seule solution de remplacement, pour éviter la destruction d'embryons. Dans ce sens, elle sert la vie des embryons eux-mêmes. Néanmoins, la question cruciale est celle de leur utilisation après la conservation. S'ils sont utilisés par leurs parents génétiques pour de futurs cycles de traitement de la fertilité, il n'y a pas de problèmes éthiques particuliers au-delà de ceux posés par la FIV elle-même (voir section 4.5), à part les risques, dommages et coûts qui peuvent résulter de la procédure de cryopréservation elle-même. S'ils sont donnés à d'autres femmes ou couples pour des traitements de la fertilité, c'est là un exemple qui montre que les traitements de la fertilité rendent possible de découpler la parentalité génétique, biologique et sociale, comme jamais auparavant. Certaines des questions que cela soulève sont développées dans les sections 6 et 7. Si les embryons sont utilisés pour la recherche, le résultat en sera leur destruction, dans l'intérêt que cette recherche pourrait apporter à d'autres. Dans ce cas, on ne peut plus dire que la cryopréservation serve la vie des embryons eux-mêmes. Dans la section 9, nous développons la question de savoir si de tels usages d'embryons humains peuvent être moralement justifiés.

Un autre aspect touche la possibilité d'une exigence d'importation et d'exportation de «matériau» cryopréservé entre pays aux législations différentes quant à la préservation et la recherche. Même si un accord est trouvé pour réguler légalement un tel import-export, les dilemmes éthiques demeurent, à cause du risque que des embryons, des ovules ou d'autres cellules, ayant le potentiel de générer une nouvelle vie humaine soient commercialisés et traités comme une marchandise.

Une autre question posée par la cryopréservation en tant que telle, est celle d'une limite de durée pour la conservation des embryons. Les chrétiens pourraient se demander si une préservation indéfinie d'embryons ne serait pas une imitation (ou une parodie ?) d'une compréhension chrétienne de la vie éternelle.<sup>127</sup> Sous un angle plus concret, il est à craindre que les embryons congelés se détériorent avec le temps, perdent leur viabilité et risquent ainsi de présenter des déficiences à la naissance. Il n'y a pas de preuve d'une détérioration durant la conservation, au Royaume Uni , la

---

127 Cf. idées postmodernes au sujet de formes de vie après la mort: Dominik Groß, Brigitte Tag et Christoph Schweikardt, *Who wants to live forever? Postmoderne Formen des Weiterwirkens nach dem Tod* (Todesbilder 5, Frankfurt a.M.: Campus, 2011).

durée limite légale de conservation est passée de 5 à 10 ans, lors de la dernière révision de la loi en 2008.<sup>128</sup> D'autres questions surgissent alors : que faut-il faire des embryons, s'ils ne sont pas demandés pour une implantation ou s'ils ont dépassé la date limite prescrite par la loi ou la date considérée sûre en vue d'un traitement de fertilité ? Devraient-ils être décongelés et périr «naturellement» ? Ou bien devraient-ils être utilisés pour la recherche, en faisant valoir que leur vie bénéficiera alors à d'autres, plutôt que d'être gâchée ? A ce stade, des questions bien connues réapparaissent : Qui a le *droit* d'avoir un enfant (section 3.6) ? Quel est le statut moral et la valeur de la vie humaine embryonnaire (section 3.5) ? Quelle éthique de la recherche sur l'embryon ? En lien avec cette dernière question, on pourrait se demander si le principe classique *in dubio pro vita* devrait être remis en cause, dans le cas des innombrables cellules germinales et embryons conservés dans le monde. Peut-on relativiser la protection fondamentale de la vie, dans le cas de ces embryons préservés, et autoriser par exemple, une recherche pour promouvoir la santé et la guérison, de façon exceptionnelle et soigneusement régulée ? Cette interrogation sera reprise au ch. 9 ci-dessous.

La cryopréservation offre la possibilité de contrer l'infertilité par un traitement. En revanche, le problème qui subsiste est celui de savoir si la potentialité de la vie humaine à son origine peut être réconciliée, ou non, avec l'idée d'un «développement par étapes» (par la congélation dans une phase initiale). L'interruption du développement par la préservation, sans perspectives claires d'implantation, peut avoir des conséquences sur la capacité légale (limitée) en droit successoral - un domaine qui réserve de nombreux défis pour les évolutions juridiques dans les pays respectifs.

La cryopréservation des ovocytes pour pallier la perte de fécondité liée à l'âge («congélation sociale») pose des questions très diverses. En théorie, congeler et conserver ses propres ovules semble la solution idéale pour la femme qui est hésite entre les objectifs différents, qui semblent irréconciliables, fonder une famille et assurer une carrière, ou qui veut devenir mère mais n'a pas encore de partenaire avec qui élever l'enfant. Il reste que les coûts sont élevés, à la fois financiers<sup>129</sup> et physiques, et les perspectives de succès incertaines. Dès lors que les pourcentages de naissances viables, à partir d'ovocytes congelés, sont plutôt bas (moins de 10%), de nombreux ovocytes sont nécessaires

---

128 *Human Fertilisation and Embryology Act* (2008), section 15 (3).

129 Les coûts divergent d'une clinique à l'autre, mais peuvent être approximativement de 3000-4000 euros par cycle (stimulation ovarienne, prélèvement de l'ovule et vitrification), plus les frais de conservation.

pour atteindre des pourcentages raisonnables de succès.<sup>130</sup> Cela signifie que plusieurs cycles de stimulation, avec les risques afférents, pourraient être requis ; même avec 20 ou 30 ovocytes cryopréservés, il n’y a pas de garantie que le souhait d’enfant plus tard dans la vie soit exaucé. D’où les mises en garde, venant même de la European Society for Human Reproduction and Embryology ‘s Task Force on Ethics and Law, qui est en général plutôt ouverte à l’égard des nouvelles technologies : «Les spécialistes de la fertilité devraient faire preuve de prudence et ne pas éveiller de faux espoirs. On devrait dire aux femmes intéressées par la cryopréservation d’ovocytes pour pallier la perte de fertilité liée à l’âge, que leur meilleure chance d’avoir un enfant passe par la reproduction naturelle à un âge relativement précoce».<sup>131</sup>

Mises à part ces considérations pragmatiques, se pose la question de savoir si la «congélation sociale» est vraiment la bonne réponse aux problèmes des femmes qui sont dans «un moment d’élan» de la vie, et si, plus généralement, la tentative de contourner la perte de fertilité liée à l’âge, est une chose bonne, désirable et, finalement, sage. Concernant la première question, les spécialistes du féminisme soulignent le fait que «la normalisation de la cryopréservation des ovocytes ne sert à rien pour corriger l’injustice sociale fondamentale, dont font l’expérience les jeunes femmes sur leur lieu de travail, qui sont en effet contraintes de choisir entre poursuivre une carrière et élever leurs enfants».<sup>132</sup>

Aussi longtemps que les sphères de la vie professionnelle et de la vie privée sont organisées selon la logique capitaliste de la productivité maximale, et tant que la reproduction est considérée, d’abord et avant tout, comme

---

130 Cf. Frank Nawroth, *Social Freezing: Kryokonservierung unbefruchteter Eizellen aus nicht-medizinischen Indikationen* (Wiesbaden: Springer, 2015), 17ff. – D’autres complications proviennent du fait que la majorité des femmes qui optent pour la congélation sociale ont déjà 35 ans ou plus, et ont donc clairement dépassé l’âge biologique optimal. Par ailleurs, il est peu probable que les femmes qui font congeler et conserver leurs ovules à l’âge de 25 ans, en ont réellement besoin pour être enceintes (sauf si elles repoussent consciemment leur grossesse de 15 ou 20 ans).

131 Wybo Dondorp et al., “Oocyte cryopreservation for age-related fertility loss”, *Human Reproduction* 27/5 (2012): 1231-37 (1236).

132 Françoise Baylis, “Left Out in the Cold: Arguments Against Non-Medical Oocyte Cryopreservation”, *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada* 37 (2015): 64-67 (66); cf. aussi Hille Haker, “Kryokonservierung von Eizellen – Neue Optionen der Familienplanung? Eine ethische Bewertung,” *Zeitschrift für medizinische Ethik* 62/2 (2016), 121-32.

relevant de la responsabilité des femmes, celles-ci continueront de souffrir de la tension entre les exigences de la maternité et celles de la carrière.<sup>133</sup>

Autre question fondamentale : En contournant les effets du vieillissement ovarien, la «congélation sociale» peut être vue comme une forme de médecine anti-âge, et, en dernière analyse, comme un mode d'augmentation des capacités humaines, tout spécialement si les ovules, congelés et décongelés, sont fertilisés et transférés à un moment où la fertilité naturelle de la femme a déjà disparu ou presque. En tant que telle, la «congélation sociale» évoque des sujets familiers autour de la sagesse qui consiste à respecter les limites de la nature. On pourrait se demander s'il n'est pas sensé que la différence d'âge entre une femme et son enfant n'excède pas, en général, 45 ans ? Est-il vraiment désirable que les femmes deviennent mères à un âge où elles pourraient être déjà grand-mères ? Avant de tirer des conclusions hâtives, rappelons toutefois que c'est une réalité socialement acceptée, que des hommes deviennent pères après 50, 60 ou 70 ans. Comme les obligations parentales évoluent vers toujours plus d'égalité et que les rôles des parents sont de plus en plus indifférenciés, il n'y a plus beaucoup de raisons de prétendre que ce qui est accepté dans le cas de la paternité pose un problème dans celui de la maternité.<sup>134</sup> Il n'y aurait donc pas de raison, au plan des politiques publiques, de fixer un âge limite pour le retransfert des ovules d'une femme<sup>135</sup> et plus encore pour des parents âgés en attente d'enfant (à la fois hommes et femmes) ; ces personnes devront cependant se demander si elles ont vraiment les ressources physiques et psychologiques nécessaires pour s'occuper d'un enfant jusqu'à l'âge de sa maturité. Mais compte tenu de la manière lourde (et parfois inévitable) qu'ont les inégalités de genre de façonner la sphère de la reproduction, et vu l'impact persistant des stéréotypes de genre, les chrétiens qui tiennent à la promesse donnée dans

---

133 Il faut noter, pourtant, que la majorité des femmes qui choisissent de faire congeler leurs ovules, ne mentionnent pas le fait d'avoir des difficultés à combiner famille et carrière, mais le manque de partenaire approprié, comme étant la principale raison de leur décision (cf. Brooke Hodes-Wertz et al., "What do reproductive-age women who undergo oocyte cryopreservation think about the process as a means to preserve fertility?", *Fertility and Sterility* 100/5 (2013), 1343-49 (1346); Ana Cobo et al., "Oocyte vitrification as an efficient option for elective fertility preservation", *Fertility and Sterility* 105/3 (2016): 755-64 (760).

134 Cf. Imogen Goold et Julian Savulescu, "In Favor of Freezing Eggs for Non-Medical Reasons", *Bioethics* 23/1 (2009): 47-58; Stephanie Bernstein et Claudia Wiesemann, *Laws* 3 (2014): 282-300.

135 Une telle limite, toutefois, devrait être soigneusement discutée, et être en cohérence avec d'autres limites d'âge, en particulier avec d'éventuelles limites d'âge pour les hommes ayant recours aux techniques d'AMP.

Gal 3, 28 sont invités à se méfier de simplement dénoncer les tentatives des femmes de remédier à ces inégalités par de moyens techniques.



## 6. Insémination, don de gamète et d'embryon, et utilisation d'ovules de plusieurs femmes

### 6.1. Introduction

Le don de gamète (ovule ou sperme) conduit surtout au découplage de la parentalité génétique, biologique, sociale ou juridique. Les parents *génétiques* sont les personnes dont proviennent les cellules germinales. La mère *biologique* est la femme qui porte l'enfant. Les parents sociaux ou statutaires sont ceux à qui est attribuée la parentalité selon la loi applicable. Les particularités de la descendance sont encore plus compliquées lorsqu'on utilise des ovules de différentes femmes. Dans le cas d'un dommage génétique affectant la mitochondrie d'un ovule, il est possible de transférer le noyau de cet ovule dans le plasma d'un ovule énucléé, génétiquement indemne. Dans la mesure où, non seulement le noyau cellulaire, mais aussi la mitochondrie contient de l'ADN, nous devrions parler, au sens strict, de deux mères génétiques (voir plus loin, chapitre 9). L'enfant pourrait avoir quatre parents, voire cinq, dans le cas d'une gestation pour autrui. Dans le cas d'un don d'embryon, il y a aussi découplage de la parentalité génétique, biologique et sociale ou juridique. Dans ce cas, la question des ressemblances et différences surgit, contrairement à ce qui se passe lors de l'adoption d'enfants déjà nés.

Les questions liées au don de gamète et d'embryon se subdivisent en questions médicales, juridiques, et éthiques.

Les questions *médicales* se concentrent sur les indications possibles en faveur d'un don de gamète ou d'embryon. Il faut aussi clarifier le problème des risques possibles pour la santé, à la fois du receveur et des donneurs. Par



ailleurs, les dons de gamète ou d'embryon ne devraient-ils être acceptables que pour des raisons médicales ? Pourraient-ils être concevables dans le contexte d'une médecine répondant à des souhaits, comme moyen de réaliser un souhait d'enfant qui pourrait éventuellement se réaliser autrement ?

Les questions *juridiques* touchent la responsabilité des arrangements, les règles légales de parentalité, le droit de la famille, les créances alimentaires. De plus, la question de la seule gratuité des dons de gamètes se pose (avec remboursement des dépenses), ou peuvent-ils être vendus avec bénéfices ?

Les questions *éthiques* ne se limitent pas aux risques pour la santé des donneurs et receveurs, mais concernent aussi le bien-être de l'enfant. Il faut distinguer entre la santé physique et mentale, et le bien-être social des enfants. Cette vie sociale est-elle compromise par la séparation entre parentalités génétique, biologique et sociale, ainsi que leurs diverses configurations possibles ? Qu'en est-il du droit de l'enfant « à connaître ses parents et à bénéficier de leurs soins », comme cela est indiqué dans la Convention des nations sur les droits de l'enfant ? Quelle relation y-a-t-il entre le droit à l'émancipation reproductive (procréative) et le bien-être social de l'enfant ?

Il faut également faire la distinction entre les positions empiriques et les positions normatives au sujet du bien-être social de l'enfant. Tandis qu'une approche empirique peut se référer à des études psychologiques selon lesquelles les enfants nés à l'aide de la médecine reproductive ne sont pas plus désavantagés que d'autres enfants, des positions normatives estiment que l'identité de la parentalité génétique, biologique et sociale est un bien moral qui doit être préféré à d'autres configurations de descendance et de famille.

À l'arrière-plan des évaluations éthiques contradictoires du don de gamètes et d'embryons, se profilent des attitudes divergentes, face à la pluralité normative et empirique des styles de vie et formes familiales actuelles. Les modèles familiaux d'aujourd'hui sont très divers : mariages traditionnels, familles recomposées après divorce et nouvelles relations, familles monoparentales, vie commune de partenaires de même sexe. Face aux réalités sociales, est-il possible de justifier la protection statutaire spéciale du mariage et de la famille, aux plans légal et éthique ? Cette protection devrait-elle être étendue aux partenariats de vie analogues, ou devrait-elle être complètement abandonnée ?

Pour les Eglises chrétiennes, une interrogation spécifique apparaît sur le rôle de guide joué par le témoignage biblique, ainsi que pour comprendre jusqu'à quel point la Bible est source d'énoncés normatifs sur le mariage, la

famille et la procréation, qui peuvent s'appliquer directement aux questions de dons ovules, de sperme et d'embryons. Le potentiel de conflit qui existe, notamment au sein des Eglises protestantes en Allemagne, est souligné par la controverse déclenchée par le document de référence publié par l'Eglise protestante en Allemagne, *Zwischen Autonomie Angewiesenheit : Familie und verlässliche Gemeinschaft stärken (Entre autonomie et dépendance : renforcer la famille en tant que communauté fiable)*.

## 6.2. Faits et chiffres

Il existe plusieurs motifs pour avoir recours au don d'ovules :<sup>136</sup> les ovules d'une femme désirant un enfant mais médicalement inaptes à produire une grossesse ; ou des femmes naissent sans ovaires ; ou il y a eu intervention chirurgicale pour ablation des ovaires suite par exemple à une grossesse tubaire ou à un cancer ; ou les ovaires sont de qualité si mauvaise que, même avec la FIV, les chances d'être enceinte sont minimales, ce qui est surtout le cas de femmes plus âgées ; ou une femme souhaite être enceinte après la ménopause ; ou dans les cas d'endométriase.

Contrairement au don de sperme, le don d'ovule s'accompagne d'une intervention invasive. Dans le cas de femmes dont les follicules ne mûrissent pas au cours du cycle mensuel, il faut d'abord stimuler les ovaires par des hormones. Si nécessaire, l'ovulation doit être induite artificiellement. Souvent, plusieurs follicules mûrissent lors de la stimulation ovarienne. Le rendement peut même être à deux chiffres. Dans le but de s'assurer que cela se produise, les différentes étapes sont surveillées par ultrasons et chimiquement en laboratoire. Les ovaires sont ponctionnés pour «récolter» les follicules parvenus à maturité.

1984 est l'année de la première grossesse par don d'ovule. Aux USA, le pourcentage de grossesses suite à un don d'ovule se situe autour de 10%. En Europe, le nombre de cycles avec don d'ovule est passé de 4441 en 1998 à 15028 en 2007, selon le Consortium européen de suivi de la FIV.<sup>137</sup> Le pourcentage de grossesses par transfert est de 30% en Grande Bretagne et

---

<sup>136</sup> Cf. Klaus Diedrich, Michael Ludwig et Georg Griesinger, eds. *Reproduktionsmedizin* (Berlin/Heidelberg 2013), 288. Pour des détails concernant le don d'ococyte et les procédures médicales appropriées, voir page 288ss et les références qu'elles contiennent.

<sup>137</sup> Cf. Guido Pennings, "The Rights and Wrongs of Egg Donation", *Focus on Reproduction* (May 2011); 32-35.

48% aux USA. Le pourcentage de succès aux USA s'explique sans doute par un plus grand nombre d'embryons transférés.

Toute la procédure est liée à des risques pour la santé des donneuses. Elle peut produire un syndrome d'hyperstimulation avec, dans des cas graves, accumulation de liquide dans l'abdomen et les poumons. Des défaillances rénales et des accidents vasculaires cérébraux sont possibles. Occasionnellement, même des décès. Il y a aussi des risques de saignement et de lésions d'organes durant le prélèvement des follicules. Les femmes qui donnent souvent des ovules, peuvent même souffrir d'éraflures aux ovaires, susceptibles de provoquer la stérilité.

La femme ou le couple souhaitant un enfant peuvent ou non connaître les donneuses. Aux USA, il existe des agences spéciales pour le don d'ovule. Dans le cas d'un don anonyme, la loi (section 6.3) permet à l'enfant de connaître après coup l'identité de la donneuse. En France et en Suède, le don croisé est possible. Si un couple fournit une donneuse, il recevra les ovules d'une autre femme anonyme, tandis que les ovules de la femme connue seront donnés à une autre femme anonyme.

En Grande-Bretagne, il existe des programmes de «partage d'ovules». Des femmes prêtes à transmettre des ovules surnuméraires se voient proposer une FIV à moindre coût ou même gratuite. Dans ce cas, la receveuse n'a pas à subir la stimulation ovarienne et évite ainsi les risques spécifiques liés au don d'ovule, auxquels s'expose par contre la donneuse. Il se peut que la receveuse soit une femme qui, pour des raisons médicales, ne peut être soumise à une stimulation hormonale, en sorte que ses propres ovules ne peuvent être utilisés pour une FIV. Néanmoins, les risques pour la santé n'existent pas seulement pour les donneuses, mais aussi pour les receveuses et les foetus, comme il est indiqué ci-dessus (section 4.2).<sup>138</sup> Nous ne disposons cependant pas de données à long-terme au sujet des enfants nés par ces procédés, et de leurs familles.

L'âge élevé des femmes et le pourcentage de grossesses multiples sont des facteurs d'accroissement du risque d'hypertension pendant les grossesses qui résultent d'un don d'ovule. L'embryon issu d'un don d'ovule est constitué de chromosomes totalement différents de ceux de la femme qui porte l'enfant. Malgré un nombre croissant, dans le monde entier, de grossesses après un

---

<sup>138</sup> Ulrich Pecks, Nicolai Maas et Joseph Neulen, "Eizellspende – ein Risiko für Schwangerschaftshochdruck: Metaanalyse und Fallserie", *Dt. Ärzteblatt* 108.3 (2011): 23-31.

don d'ovule, nous savons peu de choses sur les interactions biochimiques et immunologiques ainsi que leurs effets à long terme, potentiellement négatifs. Il semble cependant que les grossesses qui suivent les dons d'ovule présentent des risques légèrement supérieurs de pathologies du placenta.<sup>139</sup>

### 6.3. Législation

Des règles diverses en Europe régissent les dons d'ovule, de sperme et d'embryon, qui sont tantôt autorisés, tantôt prohibés. Prenons l'Autriche comme exemple détaillé. Le don de sperme a été autorisé pour l'insémination artificielle, avant de l'être aussi pour la FIV en 2015,<sup>140</sup> mais seulement dans le cas où le sperme du partenaire masculin est inapte à la reproduction. Un autre cas admis aujourd'hui est celui de deux femmes formant un partenariat, enregistré légalement ou de fait, qui demandent un soutien médical à la reproduction. Le don d'ovule est autorisé depuis 2015 dans le cas où une femme, âgée de moins de 45 ans avant le début du traitement, souhaite une grossesse, mais dont les ovules ne sont pas aptes à la reproduction. Cette disposition s'applique aussi aux couples de lesbiennes. Mais les dons d'ovule et de sperme ne sont pas permis pour les femmes seules. Le don d'embryon continue d'être interdit. De même que pour les couples souhaitant un enfant, les femmes prêtes au don d'ovule doivent être informées sur les méthodes d'intervention et leurs possibles effets secondaires. L'assistance médicale à la reproduction, grâce au don de sperme et d'ovule de tierces personnes, ne peut s'effectuer que dans un hôpital habilité. Le sperme et les ovules de tierces personnes ne peuvent être utilisés qu'au cours au maximum de trois mariages, partenariats enregistrés ou cohabitations. Le sperme ou les ovules de différentes personnes ne peuvent être combinés pour l'assistance médicale à la reproduction. En outre, la publicité ou le commerce sont interdits. Les spermatozoïdes et les ovules ne peuvent donc pas être vendus, mais uniquement offerts à titre gracieux, même si les donneuses ont le droit de percevoir une indemnité de frais. De même, la publicité pour l'obtention ou la fourniture de spermatozoïde ou d'ovule doit aussi être prohibée.

---

139 Cf. MLP Van der Hoorn, E Lashley et D.W. Bianchi, "Clinical and immunologic aspects of egg donation pregnancies: a systematic review", *Human Reproduction Update* 16.6, (2010): 704–712.

140 Cf. Gesamte Rechtsvorschrift für Reproductive medicinengesetz (Règlement complet de la loi sur la médecine reproductive) <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10003046> (consulté le 20 juin 2015).

La plupart des Etats européens autorisent le don de sperme. Seules l'Italie et la Lituanie l'interdisent complètement, tandis que quelques Etats, l'Irlande, le Luxembourg et Pologne n'ont pas de législation à cet égard.

La législation varie en ce qui concerne l'anonymat du don : des Etats comme la Suède, les Pays-Bas et le Royaume-Uni interdisent l'anonymat ; d'autres comme la Bulgarie, la République tchèque, la France et l'Espagne permettent le don anonyme ; quelques-uns autorisent les deux.<sup>141</sup>

Le don d'ovule est autorisé dans la plupart des Etats européens. Il est néanmoins toujours prohibé en Allemagne, Italie, Norvège et Suisse. Comme c'est le cas pour le don de sperme, les règles relatives à l'anonymat varient. Certains pays interdisent le don d'ovules anonyme, d'autres interdisent le don non anonyme, et d'autres encore permettent les deux.<sup>142</sup> En Grèce et aux Pays-Bas, il est permis de donner des embryons sans frais à des fins de recherche. La Grande-Bretagne et la Belgique l'autorisent en principe ; en France, l'autorisation est réservée à des cas exceptionnels.<sup>143</sup>

Dans des procédures judiciaires contre l'Autriche, la Cour européenne des droits de l'Homme (CEDH) a été saisie pour décider si la prohibition du don d'ovules constituait un traitement inéquitable et donc inadmissible, alors que l'Etat autorise le principe de l'insémination artificielle. En première instance en 2010, la Cour a décidé que l'interdiction absolue du don d'ovule et la prohibition de la FIV, avec don de sperme par une tierce personne, constituent une violation de l'article 14 (prohibition de la discrimination), en lien avec l'article 8 (respect de la vie privée et familiale) de la Convention européenne des droits de l'Homme (CEDH). Pourtant en 2011, la Grande Chambre de la CEDH - devant laquelle la République d'Autriche a fait appel après le jugement en première instance - n'a pas confirmé le jugement, mais a suggéré que la décision pourrait être différente si le cas et le jugement de la Cour constitutionnelle autrichienne étaient réexaminés aujourd'hui, parce

---

141 European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), "Comparative Analysis of Medically Assisted Reproduction in the EU: Regulation and Technologies (SANCO/2008/C6/051), Final Report", 28. En ligne à l'adresse [http://ec.europa.eu/health/blood\\_tissues\\_organs/docs/study\\_eshre\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/blood_tissues_organs/docs/study_eshre_en.pdf) (consulté 17.12.2015).

142 Ibid., 29-31.

143 Pour un aperçu de la situation dans d'autres Etats, voir *ibid.*, 27.

que les présupposés de la société ont changé, au sujet de la vie de famille et de la sphère privée.<sup>144</sup>

Dans certains pays, le don d'ovule ne peut être que gratuit, car le législateur veut prévenir l'exploitation économique des femmes. Dans d'autres pays au contraire, le don d'ovule contre paiement est autorisé, pour la raison que, sans incitation financière, le nombre de femmes prêtes au don serait trop petit, et que la décision de donner est exclusivement la décision de la femme à titre personnel. Les lois au sujet du remboursement des frais pour le don de sperme et d'ovule varient également. La Roumanie est sans doute le pays le plus restrictif sur ce point, puisqu'il interdit toute espèce de remboursement de frais liés aux traitements reproductifs.<sup>145</sup>

## 6.4. Paroles d'Eglises

S'agissant des dons de gamète et d'embryon, seul un petit nombre d'Eglises membres de la CEPE ont pris position. L'Eglise de la Confession d'Augsbourg et de la Confession helvétique en Autriche, dans son rapport de 2001 *Verantwortung für das Leben (Responsabilité à l'égard de la vie)*, a rejeté la possibilité de donner des embryons, position qu'elle explicite sous l'intitulé «Adoption d'embryons».<sup>146</sup> Appliquer le droit d'adoption aux embryons n'est pas seulement contestable au vu de la législation sur la famille, a-t-on argumenté, mais aussi parce que, contrairement à ce qui vaut pour les enfants déjà nés, on ne peut parler d'un droit inconditionnel à la vie, ni d'une obligation de faire des embryons surnuméraires dans le but de les mettre à disposition de tierces personnes. Parallèlement, l'Eglise protestante en Autriche s'est aussi opposée au don d'ovule. En 2014 cependant, l'administration de l'Eglise (Evangelischer Kirchenrat A.u.H.B.) a salué la nouvelle législation amendée sur la médecine reproductive, avec ses nouvelles dispositions en matière de don de spermatozoïde et d'ovule. Ce faisant, elle a argumenté seulement en termes de normes juridiques, et non de théologie.

En Grande-Bretagne, l'Eglise d'Angleterre et l'Eglise d'Ecosse ont rejeté le don d'ovule dans des documents datant des années 1980. Elles n'ont

---

144 CEDH (GCh), 3.11.2011, S.H. vs. Austria, Nr 57.813/00 (<http://hudoc.echr.coe.int/eng#%7B%22appno%22:%5B%2257813%2F00%22%5D%2C%22itemid%22:%5B%22001-107325%22%5D%7D>).

145 ESHRE, "Comparative Analysis of Medically Assisted Reproduction in the EU", 27.

146 *Verantwortung für das Leben*, 25ss.

toutefois pas déclaré qu'elles étaient opposées par principe à la reproduction médicalement assistée, contrairement à l'Église catholique romaine, qui a rejeté celle-ci, ainsi que le don d'ovule, très clairement.<sup>147</sup>

L'Église de Norvège a pris une position similaire, en rejetant le don d'ovule et d'embryon. Il ne s'agissait pas d'une résistance de principe contre l'assistance à la reproduction médicale en tant que telle, mais plutôt la défense du point de vue que le don contredirait le lien corporel entre une femme et l'ovule ou l'embryon. Autoriser le don d'ovule ou d'embryon, ou la gestation pour autrui, serait «ouvrir la voie» à la dissolution intentionnelle et résolue, de la relation intime entre le parent biologique, génétique et social, et l'enfant.

En d'autres termes, il faut faire un long chemin pour attribuer une valeur intrinsèque à des processus de procréation naturelle, par opposition ceux de la technologie et de l'assistance.<sup>148</sup> L'Église n'en a jamais tiré la conclusion d'un rejet complet ou d'une opposition intransigeante à l'assistance médicale à la reproduction.

Le rapport de 2008 des Églises britanniques méthodiste, baptiste et réformée unie, *Created in God's image*, se réfère au don de sperme, d'ovule et d'embryon, la pratique et ses problèmes, mais ne tire pas de conclusion finale. Les questions et hésitations morales avaient déjà été examinées dans le rapport de 1990 «*Le statut des humains à naître*». Du point de vue éthique, le texte ne fait aucune différence entre le don d'un ovule, d'un spermatozoïde ou d'un embryon, et plaide pour qu'on place le bien-être de l'enfant au cœur des considérations éthiques.

En 1990, le Conseil Œcuménique des Églises appelle à l'interdiction de la commercialisation de la gestation pour autrui, du sperme et des ovules, ainsi que des embryons, des foetus et de leurs éléments constitutifs.

En 1987, l'Église protestante en Allemagne (EKD) publie une déclaration intitulée *Zur Achtung vor dem Leben (Le respect de la vie)*, avec son complément, déjà publié en 1985 *Von der Würde des werdenden Lebens (La dignité de la vie dès son origine - EKD-Texte 20)*. L'EKD rejette fermement

---

147 Agneta Sutton, "Three Christian Views on Assisted Conception and Marriage - The Roman Catholic Church, Church of England and Presbyterian Church of Scotland", *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 6 (1996): 105-107.

148 Church of Norway, National Council Working Group, *Mer enn gener [Plus que des gènes]* (1989), 103-104.

l'insémination hétérologue ainsi que le don d'ovule et de sperme pour la FIV. Elle justifie ces rejets par le fait que ces options conduisent à des tensions entre les parents, et envers l'enfant, de nature à menacer le sentiment de sécurité de l'enfant au sein de la vie familiale. De plus, l'EKD pense qu'il y a un «droit de l'enfant à une parentalité homogène», qui se trouve violé par toute forme de gestation pour autrui, qu'elle soit rémunérée ou non. L'insémination hétérogène est une «une invasion du mariage», affirme le document, qui viole le caractère exclusif des relations maritales, selon la compréhension chrétienne du mariage. Dans son document d'aide pour argumenter dans les débats d'actualité sur les questions médicales et bioéthiques, intitulé *Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen (Prendre soin de la vie dans un esprit d'amour, EKD-Texte 71, 2002)*, l'EKD envisage l'option des embryons surnuméraires en vue de l'adoption, bien qu'avec des scrupules éthiques, à cause de la division que cette option introduit dans la parentalité.

Le Conseil estonien des Eglises a compilé en 2006 les avis de ses Eglises membres sur divers sujets de bioéthique. A la différence de l'Eglise catholique romaine, par exemple, l'Union estonienne des Chrétiens baptistes de l'Evangile considère la fertilisation hétérologue admissible et la justifie en référence à des passages pertinents de l'Ancien Testament, mais aussi du Nouveau Testament, à condition de ne pas faire commerce de la fourniture d'ovules et de spermatozoïdes.

## **6.5. Discussion**

### **6.5.1. Considérations éthiques sur le don d'ovule et de sperme**

Face au changement social dans les formes de famille et les styles de vie, souvent en interaction avec le développement de la médecine reproductive moderne, la décision chrétienne en faveur de la monogamie et l'idéal familial qui s'y rattache, ne peut pas reposer uniquement sur une «théologie naturelle», ou sur des normes bibliques supposées intemporelles. Son terrain essentiel se trouve plutôt, selon les termes de Helmut Thielicke, «dans la redéfinition du partenariat - donc aussi la communication conjugale - grâce à l'amour».<sup>149</sup> Dans une société pluraliste, l'Evangile qui contient un appel à la monogamie - avec ses conséquences appropriées, eu égard à la médecine

---

<sup>149</sup> Helmut Thielicke, *Theologische Ethik*, Bd. III (2nd ed., Tübingen, 1968), 584.



reproductive - ne peut être assimilé à un code moral naturel de portée générale, destiné à être mis en oeuvre dans la loi étatique. La foi chrétienne et les Eglises devraient faire la promotion de l'attractivité de leur conception du mariage et de la famille, mais ne peuvent plus chercher à la présenter comme une vision qui devrait s'imposer à tous, au besoin par la loi.

L'interdiction du don d'ovule dans quelques pays européens ne peut plus se justifier, du point de vue éthique et juridique, en s'appuyant sur la stabilité de l'ancien modèle de la famille chrétienne et sur la persistance de son rôle d'orientation dans la société moderne. C'est ce qu'indique également le récent arrêt de la Cour européenne des droits de l'Homme. Les différences de traitement du don d'ovule et du don de sperme pour l'insémination artificielle et la fertilisation *in vitro*, sont aussi discutables éthiquement et juridiquement. Les interdictions et les restrictions portent atteinte au principe d'égalité. Mais même au plan théologique, on peut difficilement les justifier si l'on tient compte des remarques bibliques et théologiques faites en section 3.2.

La question du bien-être de l'enfant doit entrer plus pleinement que jusqu'ici, dans la discussion et l'évaluation éthiques des cas individuels. Cela représente une limitation de l'autonomie reproductive des parents potentiels. A côté des aspects médicaux et psychologiques discutés au chapitre 4, le bien-être de l'enfant comprend le droit de connaître ses origines génétiques : selon l'article 7 de la Convention de l'ONU sur les Droits de l'enfant, les enfants ont le droit de connaître leurs parents et d'être pris en charge par eux «autant que faire se peut». Ceci présuppose d'abord qu'une information relative au sperme ou aux ovules du donneur soit correctement documentée et préservée. Les enfants conçus à l'aide de gamètes provenant de tierces personnes, doivent avoir le droit de consulter les documents qui les concernent, lorsqu'ils parviennent à l'âge prévu par la loi. Le père génétique ne pourra toutefois être connu que dans le cas où aucun mélange de sperme provenant d'hommes différents n'aura été effectué. L'usage d'un tel mélange devrait être interdit par la loi. Le bien-être de l'enfant et la protection de la famille seront aussi facilités si les gamètes de tierces personnes ne sont utilisés que dans un nombre très limité de mariages ou de partenariats de fait.

Le don d'ovule ou de sperme peut aussi avoir un effet émotionnel négatif sur les couples receveurs, avec un impact indirect sur leurs enfants. Par exemple, l'un des partenaires d'un mariage peut avoir le sentiment d'un adultère, s'il conçoit un enfant avec la participation d'un homme ou d'une femme en-

dehors du couple. L'enfant qui grandit peut développer des caractéristiques d'une autre personne (la mère ou le père génétique), ce qui peut entraîner des perturbations psycho-sociales.<sup>150</sup> Le père stérile peut éprouver un sentiment d'échec ; réduit au rôle de père social, il peut craindre d'expliquer à son enfant sa vraie origine biologique.<sup>151</sup> Une conspiration du silence peut endommager le bien-être de l'enfant et l'intégrité de la famille en tant que telle.<sup>152</sup>

Il y a controverse autour de la question de savoir si le bien-être de l'enfant est lésé dans le cas d'une femme célibataire sans partenaire stable, qui souhaite être enceinte grâce à la médecine reproductive. La même interrogation s'applique t-elle aussi aux enfants de couples de lesbiennes ou d'homosexuels<sup>153</sup> ou aux enfants issus d'une gestation pour autrui ? Nous avons déjà fait référence à la différence entre les approches empirique et normative (section 2.6). Du côté empirique, nous pouvons citer des études comparant des enfants de couples hétérosexuels avec des enfants de partenaires de même sexe, de familles mono-parentales ou de parents divorcés. Ces études ne relèvent pas de différences significatives quant au développement mental ou psychologique des enfants.<sup>154</sup> Toutefois, il ne faut pas minimiser le traumatisme des enfants de parents qui divorcent. Il faut aussi faire une différence entre un enfant qui grandit sans son père ou sa

---

150 Arthur Kemalvezen, *Ganz der Papa! Samenspender unbekannt* (Düsseldorf: Patmos 2009). Il existe des groupes de soutien comme "Spenderkinder" en Allemagne. Voir <http://www.spenderkinder.de/infos/psychologisches/> (consulté le 29 août 2016).

151 Tewes Wischmann et Petra Thorn, "Der Mann in der Kinderwunschbehandlung (unter besonderer Berücksichtigung der donogenen Insemination)", *Journal für Urologie und Urogynäkologie* 22.2 (2015): 9-17.

152 Helen Riley, "Confronting the conspiracy of silence and denial of difference for late discovery adoptive persons and donor conceived people", *Australian Journal of Adoption* 7.2 (2013).

153 En plus des questions liées au bien-être de l'enfant, la question de savoir si le don de gamètes devrait être accessible aux couples de même sexe, se rapporte à des questions plus vastes au sujet de l'homosexualité, au partenariats homosexuels, avec ou sans enfants, y compris la question sur le droit des couples homosexuels d'adopter des enfants; nous avons indiqué ci-dessus (chapitre 1) que ces sujets sont actuellement vivement débattus dans certaines Eglises membres de la CEPE.

154 Voir N. Anderssen, C. Amlie et E. Ytterøy, "Outcomes for children with lesbian or gay parents: A review of studies from 1978 to 2000", *Scandinavian Journal of Psychology* 43.4 (2002): 335-351; American Psychological Association, "Sexual Orientation, Parents & Children", adopté par le APA Council of Representatives (July 28 & 30, 2004), online at <http://www.apa.org/about/policy/parenting.aspx> (consulté le 29 septembre 2015); M. Rupp, *Die Lebenssituation von Kindern in gleichgeschlechtlichen Lebenspartnerschaften* (Köln, 2009); N. Gartrell et H. Bos, "US National Longitudinal Lesbian Family Study: Psychological Adjustment of 17-Year-Old Adolescents", *Pediatrics* 126.1 (2010): 28-36.

mère biologiques, à cause de circonstances imprévues, par exemple le décès d'un parent ou l'effondrement d'un mariage, et un divorce volontaire et planifié.

On pourrait rétorquer que le droit le plus élémentaire de chaque enfant est le droit à la vie. Le simple fait d'être né est plus important que le désavantage éventuel de ne pas être élevé par ses parents biologiques. Cet argument pourrait aussi servir en faveur du clonage reproductif. A-t-on le droit d'être enceinte si cela n'est possible qu'en violant les droits fondamentaux de l'enfant, voire sa dignité humaine ? C'est là une question éthique, et elle mérite une réponse, quelque restrictif ou libéral que soit le système juridique

La rémunération des personnes qui mettent leurs gamètes à disposition soulève une autre question. Par principe, le don de gamète devrait toujours rester un don. Dans la perspective biblique, la vie est un don de Dieu. Donner une partie de son propre corps, par exemple du sang, de la moelle osseuse ou un organe, doit être l'expression de l'amour du prochain. De la même façon, le don d'ovule et de sperme peut être une manière d'aider une autre personne ou un couple dans le besoin. Mais parce que l'enfant ne doit jamais être l'objet d'une transaction financière, les gamètes non plus, grâce auxquels l'enfant est procréé, ne doivent être ni vendus, ni achetés. Le respect de l'être humain créé à l'image de Dieu inclut le respect devant les sources d'une nouvelle vie humaine.

Une question spéciale se pose pour l'évaluation éthique du «partage d'ovules». La question globale est celle de la manière dont le financement de la FIV est régulé : par exemple, les diverses tentatives sont-elles prises en charge, en tout ou en partie, par une assurance de santé privée, ou par un financement public, ou doivent-elles être payées exclusivement par les personnes concernées ? Il serait éthiquement douteux d'avoir un système de financement qui renforcerait les incitations au partage d'ovules, ou serait systématiquement fondé sur lui. C'est d'autant plus vrai que les donneuses sont exposées au risque de l'hyperstimulation hormonale, si l'objectif initial est de produire assez d'ovules pour deux femmes. Le traitement hormonal peut menacer la santé, voire la vie même, par le syndrome de l'hyperstimulation.

Comparé au don de sperme, le don d'ovules pour les femmes volontaires présente généralement des risques plus importants pour la santé. À côté du traitement hormonal préalable, l'extraction de l'ovule est une intervention invasive. Les femmes risquent aussi l'exploitation économique. Ces risques

doivent être efficacement contrôlés par des mesures appropriées. Ce n'est pas seulement du ressort de législation nationale, mais cela nécessite aussi des efforts à l'échelle internationale. Néanmoins, les dangers qui existent ne sont pas une raison suffisante pour une interdiction universelle des dons d'ovule. Il faut que soit garanti le respect des principes généraux de l'éthique médicale, quant à l'information par le médecin et au consentement éclairé de la donneuse. La prohibition des intérêts commerciaux doit également être consacrée par une loi à l'échelle de l'Europe.

### **6.5.2. Le don d'embryon**

En principe, la FIV ne devrait pas fertiliser plus d'ovules ou produire davantage d'embryons qu'il ne faut pour un cycle de tentative de grossesse. En fait, cependant, il arrive souvent qu'il y ait plus d'embryons et que ceux-ci ne sont plus utilisés par les couples concernés, pour tenter eux-mêmes une grossesse. D'une façon générale, il convient d'améliorer la FIV, pour que le nombre d'embryons surnuméraires soit aussi bas que possible. Si leur existence ne peut être évitée, alors la question devient : que doit-il ou devrait-il leur arriver ?

Au lieu d'être détruits immédiatement, les embryons surnuméraires sont en principe conservés pour un temps à l'état congelé (cryopréservés). Dans de nombreux pays, la loi prévoit que ces embryons soient détruits après un certain temps. Une autre possibilité est que les embryons soient mis à la disposition d'autres couples, pour la reproduction. Les embryons surnuméraires peuvent être aussi utilisés pour la recherche, pour obtenir par exemple des cellules souches embryonnaires, une fois que le consentement éclairé, des parents ou de la femme d'où provient l'ovule fertilisé, a été obtenu.<sup>155</sup>

Deux arguments principaux sont souvent présentés en faveur du don d'embryons. Le premier est que ce serait favorable aux embryons eux-mêmes, surtout dans le cas où l'ovule fertilisé - ou l'embryon - est considéré dans son premier stade comme un être humain en devenir et comme une personne dotée du droit à la vie et à la dignité humaine. Cela correspond

---

<sup>155</sup> Qui doit donner son consentement, et pourquoi, est une question complexe. La réponse diffère selon les juridictions. Est-ce la femme, ou bien les deux parents génétiques? La situation est plus compliquée encore, si l'embryon a été créé à partir d'un don de gamètes, car jusqu'à quatre personnes peuvent être concernées: les deux parents génétiques de l'embryon, plus la personne ou le couple qui l'ont conçu.

à une position chrétienne largement répandue (voir section 3.5). Le second argument s'appuie sur l'autonomie reproductive de la femme ou du couple qui désire un enfant. Si le don d'ovule ou de sperme n'est pas fondamentalement exclu ou éthiquement rejeté, alors, selon le principe d'égalité (c'est ainsi que fonctionne cet argument), il n'y a aucune raison de voir une différence essentielle entre les dons de gamète ou d'embryon. Cependant, on pourrait objecter que cet appel au principe d'égalité, présuppose qu'il n'y aurait pas de différence substantielle entre gamètes et embryons, au plan de leur statut ontologique et moral. C'est là une hypothèse que beaucoup de chrétiens rejetteraient (également en section 3.5). Ce raisonnement pose un autre problème : il ouvre la porte à la gestation pour autrui, pratique problématique d'un point de vue éthique, examinée au chapitre 7.

En cas d'acceptation du don d'embryon, il faudrait réguler sa pratique en s'inspirant des modalités de régulation de l'adoption.<sup>156</sup> Quelle que soit son appréciation éthique, il existe une différence fondamentale entre le don d'embryon et l'adoption d'un enfant. La possibilité légale d'adopter ne s'applique en principe qu'à des personnes nées. Les embryons ne peuvent être simplement assimilés à des personnes nées, comme le montre le débat sur le statut de l'embryon, et à partir du moment où la formation de plusieurs embryons n'est pas exclue. Le fait que la mère biologique ne peut être obligée juridiquement à porter un enfant à partir de chacun de ses embryons montre que les embryons *in vitro* n'ont pas un droit inconditionnel à la vie. Cela fait apparaître l'asymétrie avec les lois sur l'adoption. Les enfants nés jouissent d'une protection intégrale de l'Etat. Ce qui signifie qu'il faut qu'ils soient élevés par leurs parents, ou bien que la mère les donne pour être adoptés. En aucun cas, ils ne peuvent être tués. Une situation difficile de conflit pourrait se produire avec un embryon «adopté», au cas où la mère userait de sa liberté de décision pour avorter, ce qu'elle peut faire, sans être sanctionnée pénalement, dans la plupart des Etats européens, en respectant le délai autorisé. De plus, aucun partisan de la solution de l'adoption d'embryon, ne voudra aller très loin pour obliger quelqu'un à adopter des embryons surnuméraires.

La liste d'arguments présentés jusqu'ici mène à la conclusion que le don d'embryon à des fins de traitement de l'infertilité peut être accepté à certaines conditions, en particulier lorsque du point de vue théologique il n'y a aucune raison contraignante d'interdire le don d'ovule ou de sperme. Toutefois, aussi longtemps que le statut ontologique, moral et juridique de l'embryon

---

<sup>156</sup> Concernant les débats en Autriche, voir "*Reform of the Reproductive Medicine Act. Opinion of the Austrian Bioethics Commission*" (Vienne 2012), 92ss, 109, 128.

sera contesté théologiquement (voir section 3.5), des avis différents seront possibles sur la question de savoir si le don d'embryon humain est un devoir moral. Si l'embryon est considéré comme une personne dotée du droit humain à la vie, il pourrait s'ensuivre que le don d'embryon est un devoir moral.<sup>157</sup> Si au contraire on considère que l'embryon n'est pas (encore) une personne, il y a de fortes raisons de dire que le don doit demeurer une libre décision des parents génétiques de l'embryon.<sup>158</sup>

En général, dans les tentatives d'obtenir une grossesse par la FIV on utilise plusieurs embryons. Ceci pose un autre problème. En théorie, on pourrait utiliser des embryons issus de différentes femmes. Par analogie avec la prohibition du mélange de sperme, cette possibilité devrait être exclue.

Les controverses éthiques provoquées par le don d'embryon pour la recherche seront examinées dans la section 9. Pour le moment, notons un autre problème : du point de vue de la procédure, le don d'embryon pourrait être similaire à la gestation pour autrui. Tandis que dans le cas du don d'embryon, la mère qui porte l'enfant est identique à la mère sociale et juridique, dans la GPA l'intention est de donner, après sa naissance, l'enfant à une autre femme qui assumera le rôle maternel. Les arguments éthiques et juridiques concernant la GPA doivent être examinés de manière distincte de ceux qui touchent au don d'embryon. Ils seront traités en section 7. Aussi longtemps que la GPA est considérée éthiquement et légalement inadmissible, les règles qui régissent le don d'embryon doivent être formulées de telle sorte que l'interdiction de la gestation pour autrui soit en harmonie avec le principe d'égalité.

---

157 A ce stade, une autre question surgit: si le don d'embryon est un devoir moral, doit-il être aussi un devoir légal? Pas tous les défenseurs de la première proposition ne prennent position, en public, en faveur de la seconde. Dans ce cas, sont-ils incohérents? La réponse dépend en partie du point de vue adopté quant à la relation entre loi et éthique, et au rôle que devrait jouer la loi pour faire respecter des normes morales (voir section 3.7). Les chrétiens qui réfléchissent à la question s'accordent, en général, pour estimer que la loi n'est pas un instrument approprié pour faire respecter chaque norme morale. Dans ce cas, on pourrait dire de façon cohérente, que le don d'embryon est un devoir moral, mais que, dans certains contextes politiques, il serait inapproprié de tenter d'en faire un devoir légal.

158 "Parents génétiques", parce qu'il y a au moins un argument pour dire que le père génétique doit aussi consentir cf. la position juridique du Royaume-Uni, où le *Human Fertilisation and Embryology Act* stipule qu'il faut que chaque personne concernée donne son consentement quant à l'utilisation de l'embryon.



## **7. Gestation pour autrui**

### **7.1. Introduction**

Dans le débat médiatique, la GPA est probablement la technologie reproductive qui a suscité le plus d'attention et provoqué le plus de controverses. Cela semble fortement favorisé par une multitude de récits personnels faisant surface dans plusieurs pays. Certains parlent de couples ou de personnes heureux d'avoir pu réaliser leur souhait profond de fonder une famille avec des enfants, grâce à ce procédé, y compris des couples homosexuels masculins. D'autres racontent l'histoire de mères de substitution, de leurs motivations de porter un bébé qui sera donné pour une existence dans une autre famille. D'autres encore, en nombre croissant semble-t-il, sont des histoires de bébés nés dans le cadre d'une GPA, mais qui, pour une raison ou pour une autre, ne se retrouvent pas avec leurs parents d'intention, sans avoir été pour autant gardés par leur mère de substitution.

Les questions et les dilemmes éthiques suscités par la GPA ne sont pas d'abord liés aux technologies médicales utilisées, mais ces technologies ont pour résultat de faire émerger de nouveaux problèmes éthiques potentiels. La GPA englobe les technologies reproductives traditionnelles, bien établies et en grande partie acceptées, comme le don de sperme, l'insémination ou la FIV, sans doute associées au don de gamètes. Par contre, les défis éthiques qui entourent cette sorte de l'AMP, résultent de la manière dont les personnes concernées sont reliées les unes aux autres pour former une famille ; cette manière implique en particulier qu'un enfant est introduit dans une famille avec le dessein de n'avoir aucune relation avec sa mère naturelle.



## 7.2. Définitions<sup>159</sup>

Schématiquement, les expressions suivantes sont pertinentes pour broser le tableau de la GPA :

GPA	Une pratique par laquelle une femme sera enceinte avec l'intention de donner l'enfant à quelqu'un d'autre après la naissance.
Mère de substitution	La femme qui porte et donne naissance à l'enfant.
Parent d'intention	La personne qui a l'intention d'élever l'enfant.
Arrangement traditionnel de GPA	GPA dans laquelle les ovules de la mère de substitution sont utilisés, et elle est la mère génétique de l'enfant. La grossesse advient par la procédure d'insémination avec le sperme du père d'intention ou d'un donneur, ou par la relation sexuelle avec le père d'intention ou un autre homme.
GPA avec tierce personne	GPA dans laquelle les ovules de la mère ne sont pas utilisés, mais une autre femme est la mère génétique de l'enfant. La grossesse advient par une procédure de FIV en utilisant, soit les ovules de la mère d'intention, soit les ovules d'une autre femme.
GPA altruiste	Arrangement de GPA dans lequel la mère de substitution n'est pas rémunérée, ni remboursée de ses dépenses liées à la GPA. En général, les parents d'intention couvrent ces frais.

<sup>159</sup> Les définitions et l'aperçu de la situation légale s'appuient surtout sur Brunet et al: *A comparative study on the regime of surrogacy in EU Member States*, 2013. Ce rapport a été fait à la demande de la Commission des affaires juridiques du Parlement Européen.

GPA commerciale	Arrangement de GPA dans lequel la mère de substitution est rémunérée au-delà de ses dépenses liées à la GPA. Cela peut s'appeler «honoraires» ou «compensation» pour la douleur et la souffrance. En général, les parents d'intention prennent en charge ces dépenses.
Parentalité légale	C'est l'attribution à une personne du statut légal de parent de l'enfant. La parentalité légale peut être attribuée pour des raisons autres que l'affinité bio-génétique.
Arrangement pour GPA transfrontalière	Arrangement de GPA qui comprend une mère de substitution et un parent ou des parents d'intention de différents pays.

### 7.3. Législation

Les approches juridiques varient entre pays européens. Il y a en général interdiction de la GPA, par exemple en France, en Allemagne, en Italie, au Portugal et en Espagne. Certains pays ont des prohibitions plus détaillées : l'Autriche interdit le don d'ovule et donc par conséquent la GPA avec tierce personne ; la Finlande interdit la GPA qui comprend un traitement de la fertilité ; en Suède, il est illégal que les cliniques fassent des arrangements de GPA ; la Norvège ne permet que l'implantation dans la mère génétique d'ovules fertilisés, ce qui exclut la GPA avec tierce personne ; d'autres pays interdisent uniquement la GPA commerciale, par exemple le Danemark, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, la Lettonie, les Pays-Bas et le Royaume-Uni. D'autres pays encore n'ont pas du tout de législation spécifique, comme Chypre, la République tchèque, la Lituanie, la Pologne, la Roumanie, la Slovaquie, la Slovénie. Certains n'ont pas de règles pour des cas spécifiques de GPA, tels que la GPA altruiste ou la GPA traditionnelle. Dans ces cas, la procédure transfrontalière varie, mais en général, elle passe par l'adoption, et les contrats ne sont pas contraignants.<sup>160</sup>

<sup>160</sup> Voir Präg and Mills, "Assisted reproductive technology in Europe", 13.

Un rapport de 2015 du Parlement européen

condamne la pratique de la GPA, qui attente à la dignité humaine de la femme dans la mesure où son corps et ses fonctions reproductives sont utilisés comme marchandises ; il considère que la pratique de la GPA avec une tierce personne, qui inclut l'exploitation reproductive et l'usage du corps humain pour un profit financier ou autre, en particulier dans le cas de personnes vulnérables de pays en développement, doit être interdit ; [...]<sup>161</sup>

## 7.4. Paroles d'Eglises

En février 2015, le Groupe de travail sur l'éthique de la recherche et la médecine de la COMECE (la Commission des évêques (catholiques) des Conférences de l'UE) a publié une opinion qui rejette la GPA sous toutes ses formes, pour les raisons qu'elle instrumentalise les mères de substitution, qu'elle conduit souvent à l'exploitation de femmes pauvres et vulnérables et transforme en marchandise les enfants nés par GPA.<sup>162</sup>

Dans des publications d'Eglises membres de la CEPE, l'attention se porte moins sur la GPA que sur d'autres sujets traités dans ce guide. Certaines déclarations d'Eglises éclairent des questions juridiques associées aux relations familiales et sociales liées à la GPA, comme celle de la responsabilité juridique, mais elles soulignent surtout les conséquences considérables pour l'enfant, dont l'origine est éclatée entre des mères génétique, corporelle et sociale.<sup>163</sup> Elles partent du principe d'un droit de l'enfant à une parentalité homogène et d'un droit légitime à connaître son origine et son identité. Le guide de l'EKD de 1985 «*Von der Würde werdenden Lebens*» affirme que la procréation et la grossesse établissent une relation corporelle et mentale et émotionnelle entre la mère et l'enfant, relation très importante pour

---

161 Parlement européen, *Rapport sur le rapport annuel sur les droits de l'Homme et la démocratie dans le monde 2014, et la politique de l'Union européenne dans ce domaine (2015/2229(INI))* (adopté le 17 décembre 2015), pt 114, p. 29.

162 COMECE, *Opinion of the Reflection Group on Bioethics on Gestational Surrogacy: The Question of European and International Rules* (Brussels: COMECE, 2015). En ligne à l'adresse: [http://www.comece.eu/dl/nLpujKJnmLLJqx4KJK/Surrogacy\\_EN\\_WEB.pdf](http://www.comece.eu/dl/nLpujKJnmLLJqx4KJK/Surrogacy_EN_WEB.pdf) (consulté 11 January 2016).

163 Körtner, *Verantwortung für das Leben*, 25; EKD, *Von der Würde werdenden Lebens*, 13; EKD, *Zur Achtung vor dem Leben*, 5.

l'enfant qui grandit en elle.<sup>164</sup> Le document de 1987 «*Zur Achtung vor dem Leben*» demande que soient interdites par la loi les GPA à la fois altruistes et commerciales.<sup>165</sup> Un document de 1990 de la Fédération des Eglises protestantes suisses fait un parallèle entre les objections morales à la GPA et les objections à l'insémination artificielle hétérologue, tout en appelant à l'interdiction de la GPA commerciale et du commerce de gamète, embryon, etc.<sup>166</sup>

## 7.5. Discussion

### 7.5.1. Principales questions éthiques soulevées par la gestation pour autrui

La GPA soulève bien des questions et inquiétudes éthiques. L'une d'entre elles, fondamentale, est de savoir s'il faut tout simplement envisager de trouver acceptable, que deux parties s'arrangent pour que l'une des deux porte un enfant, dans l'intention explicite d'abandonner cet enfant à sa naissance, en faveur de l'autre partie. Certains objectent qu'il s'agit là d'une instrumentalisation inacceptable, ou d'une opération d'emprunt-prêt ou achat-vente de son propre corps (ou parties du corps). D'autres soutiennent que si l'on se fonde sur le principe du respect de l'autonomie et sur le fait que les avis sur ce qui constitue une instrumentalisation du corps humain peuvent être très différents, alors ces arrangements ne concernent que les personnes intéressées, à condition que la mère de substitution prenne sa décision tout à fait volontairement.

Certains pensent qu'il y a une différence entre une GPA commerciale et une GPA altruiste, et que le problème de la GPA réside dans le fait que la mère de substitution risque de se faire exploiter ou d'être contrainte. Mais dans des cas d'arrangements altruistes, par exemple entre soeurs ou amies proches, et s'il n'y a ni offre de gain financier, ni pression, la motivation d'une mère de substitution à aider une autre femme à devenir mère devrait être respectée.

---

164 EKD, *Von der Würde werdenden Lebens*, 13.

165 EKD, *Zur Achtung vor dem Leben*, 5.

166 Roland J. Campiche, Hans Ulrich Germann et Hans-Balz Peter, eds., *Fortpflanzungsmedizin und Humangenetik. Ein Beitrag zur Diskussion über die Beobachterinitiative* (Etudes et rapports 40 de l'Institut d'éthique sociale de la Fédération des Eglises protestantes suisses, 1990), 41, 49.

Concernant l'enfant né d'une GPA, une inquiétude s'exprime quant aux effets, potentiels et largement inconnus, que cette origine pourrait avoir sur son identité et sa perception de soi. Les incertitudes juridiques sont également préoccupantes, surtout au sujet de l'attribution de la parentalité légale, en particulier pour la GPA transfrontalière, qui pourrait exposer les enfants au risque du vide juridique, sans parents reconnus ni même sans reconnaissance de citoyenneté d'un Etat.

### **7.5.2. Gestation pour autrui et éthique protestante**

La GPA suscite des inquiétudes éthiques qui sont au coeur de la pensée éthique protestante. Au niveau fondamental, il s'agit de la question du sens et de l'image de la parentalité, ainsi que de la constitution d'une famille. Viennent ensuite les questions de l'instrumentalisation et de l'exploitation potentielles des mères de substitution. Enfin, la préoccupation au sujet des enfants nés de la GPA, et des risques et dommages auxquels la parentalité issue de la GPA pourrait les exposer.

#### **GPA : signification des relations, mariage**

La GPA signifie la rupture entre le fait de donner naissance à un enfant et celui de l'élever en tant que mère sociale. C'est pourquoi elle est vue comme impactant le sens et l'image de la maternité. Ce qui distingue la GPA de l'adoption traditionnelle - ou d'autres situations fréquentes d'enfants qui sont élevés par une personne qui n'est pas le parent biologique - c'est que cette rupture est non seulement prévue, mais aussi voulue, dès le début de la planification de la grossesse. Dans les autres cas, tels que l'adoption ou d'autres formes traditionnelles de familles nourricières et d'accueil, les liens entre la mère biologique et le parent social, de même que le contexte social de l'enfant, sont rompus une fois que l'enfant est né, parce que la mère biologique n'est pas en mesure, pour diverses raisons, d'élever son enfant. Dans le cas de la GPA, ces liens ne sont, dès le début, pas prévus.

Au plan éthique d'une manière générale, cela peut être considéré comme une modification très importante de la signification culturelle de la maternité. Le fait de prévoir que, dès la conception, la maternité sociale sera dissociée de la grossesse et de la naissance, semble changer la manière dont la maternité advient généralement durant la grossesse, pas seulement au sens biologique, mais aussi social, émotionnel et culturel. Le fait de dissocier intentionnellement la grossesse et la naissance paraît bouleverser l'image

centrale de ce que sont une mère et une maternité qui évoluent dans la durée. La maternité, dans un sens plus large, est en passe de devenir une réalité qui peut être mise en place délibérément, aussi bien qu'interrompue, avant même la conception de l'enfant et indépendamment des liens biologiques.

Nous avons vu (section 3.3) que l'éthique protestante critique le raisonnement moral des ordres ou des processus supposés naturels. Un tel raisonnement risque d'oublier la signification de la justification en Christ et de mal interpréter la responsabilité humaine. Il peut aussi servir le but de renforcer les structures de pouvoir existantes. Lorsque certains adversaires de la GPA, y compris dans les Eglises, insistent fortement sur le caractère supposé naturel des liens biologiques entre mère et enfant, mais rejettent en pratique sans problème toute signification morale à la relation entre père et enfant, on est en droit de se demander qu'elle est la part de l'idéologie dans cette argumentation.

Pendant, la résistance face à l'absolutisation morale d'ordres sociaux ou naturels n'implique pas que l'existence et le monde soient simplement des lieux moralement neutres, jusqu'à ce qu'un pouvoir leur impose des critères de valeur et de bonté. En règle générale, la théologie protestante voit dans la rationalité une dimension fondamentale de la vie humaine. Il n'en va pas uniquement de ce dont l'être humain a besoin ou a envie pour vivre une vie prospère et épanouissante. A un niveau bien plus profond, cela souligne un aspect de la condition humaine, qui est foncièrement ancrée dans la relation la plus fondamentale avec le Dieu créateur et sauveur, et à la fois incarnée dans les multiples relations dans lesquelles les humains sont intégrés dans la vie ici-bas. Cette caractéristique essentielle se manifeste et s'exprime de maintes façons, mais l'une des plus centrales est, de toute évidence, la relation de mariage entre deux partenaires. Celle-ci inclut potentiellement la relation d'intimité la plus étroite, au plan physique, émotionnel et personnel. Souvent, elle comprend aussi la prise en charge et de l'éducation d'enfants. Bien que des relations, y compris les relations intimes de la vie de famille, peuvent être destructrices et oppressives, des lieux d'égoïsme et de méfiance, le rapport relationnel et sa place dans la vie humaine est fondamentalement bon et pas simplement neutre au plan moral. La forme des relations familiales et maritales a évolué au cours de l'histoire - de sorte qu'on ne peut en absolutiser aucune comme étant «naturelle»- mais il faut reconnaître que les relations rendues possibles par ce mode de vie humaine restent bonnes, indépendamment de l'aptitude des individus d'être à la hauteur de cette bonté. Elles ont déjà leurs propres qualités morales : elles ne sont pas

simplement neutres, jusqu'à ce que les préférences ou les désirs humains les aient définies comme «bonnes».

La GPA semble dénier cette qualité morale fondamentale à certaines relations. Elle paraît transformer la signification, non seulement de la maternité, mais aussi celle des relations qu'elle implique. La bonté ou la valeur de cette bonté devient une question de décision. Les avocats de la GPA doivent sous-entendre que la relation biologique entre la mère biologique et l'enfant ne véhicule pas de valeur ou de qualité morale en et pour elle-même. La décision de la mère de substitution et de celle d'intention, peut suspendre la valeur ou la signification inhérente à cette relation, non pas émotionnellement, mais éthiquement. La GPA implique la revendication que la relation biologique initiale entre mère et enfant ne possède aucun poids moral particulier, ni pour la mère de substitution, ni pour les parents d'intention. Il est clair que très souvent, ces relations seront coupées suite à diverses raisons et circonstances. Mais ce qu'induit la GPA, c'est que si ces relations sont coupées intentionnellement dès le tout début, cela ne change rien. En d'autres termes, ces relations deviennent moralement neutres ou indifférentes ou bien valables seulement dans la mesure où elles sont désirées ou voulues par le/les parent(s) de substitution et/ou d'intention. Mais l'éthique protestante, dans toute sa diversité, a tendance à rejeter cette revendication, à savoir que la dimension relationnelle, sous toutes les formes possibles, n'est bonne qu'autant qu'elle répond aux préférences et souhaits humains. Il importe donc de se demander si la GPA n'entraîne pas un changement de la signification des relations les plus fondamentales, dans lesquelles la vie humaine est insérée, d'une façon qui est étrangère, voire aux antipodes de la vision morale du protestantisme.

### **GPA et inquiétude liée à la mère de substitution**

La seconde inquiétude morale, souvent évoquée à propos de la GPA, est celle de l'exploitation des mères de substitution. L'inquiétude concerne le plus souvent la GPA commerciale. L'argument est particulièrement fort, si la mère de substitution fait partie des classes les moins privilégiées et les plus démunies, souvent dans des pays dont une grande partie de la population vit dans la pauvreté, comme en Inde. Des recherches anthropologiques semblent indiquer que les mères de substitution se tournent vers cette solution pour améliorer l'économie familiale, la qualifiant de devoir altruiste pour le bien de leur famille immédiate. Même si formellement, il y a consentement volontaire à la GPA, la liberté de choix est lourdement teintée du sentiment du

devoir envers sa propre famille, dans un contexte social qui n'offre que peu, voire aucune, possibilité de revenu. De plus, les études ont clairement montré que choisir ce rôle de mère de substitution, qui porte un enfant provenant d'un autre homme que son mari, est massivement stigmatisé. Les femmes mettent en oeuvre diverses stratégies pour se libérer et se distancer de cette stigmatisation, ce qui, d'un côté, témoigne de leur capacité de résistance à la position de subordonnées. Par exemple, insister sur le fait qu'elles choisissent librement la GPA est peut-être pour elles une manière de maintenir leur subjectivité et de contrôler leur situation. Autrement dit, les arguments des mères de substitution pour justifier et expliquer leur acte, peuvent être une manière de résister à leur position subordonnée, imposée par ailleurs dans leur vie quotidienne.<sup>167</sup>

Qu'en est-il de la GPA, lorsque la mère de substitution ne reçoit pas d'argent ou d'autres formes de rémunération que le remboursement de ses frais ? Les situations où des soeurs ou des amies proches sont envisagées comme mères de substitution n'excluent pas forcément des pressions sur la mère de substitution potentielle, en lien cette fois non pas avec un financement et des obligations familiales, mais avec des liens émotionnels potentiellement étroits dans une famille. Les pressions et la manipulation ne disparaissent pas de ce contexte simplement parce que la transaction financière n'intervient pas. Il y a aussi le risque de conflits ultérieurs et des problèmes autour du secret, de l'ouverture et du mensonge, au cours de la croissance de l'enfant. Il faut aussi y inclure la dimension sociale, et le fait que la mère biologique peut vivre à proximité. Ces cas de GPA, négociés entre parties déjà étroitement liées, ne peuvent pas être une véritable solution, et méritent un examen plus approfondi.

Dans les cas de GPA altruiste, où une femme décide de porter un enfant à la place d'une autre femme, ou autre couple, qu'elle ne connaît pas avant la grossesse et dont elle ne reçoit pas d'autre paiement que le remboursement de frais, même si l'exploitation peut ne pas être le problème central, il reste le problème de la signification des relations familiales et le souci pour l'enfant né par GPA.

---

167 Amrita Pande, *Wombs in Labor* (Columbia University Press, 2014).



## La GPA et l'enfant

Un argument invoqué contre la GPA est celui de son impact sur l'identité de l'enfant, qui ne connaissant pas sa mère biologique, est forcé de vivre dans l'ignorance de cet aspect décisif de sa biographie. Même si la connexion entre le sentiment de son identité et ce qu'on sait sur son origine biologique est entièrement certaine, on ne peut ignorer à quel point d'autres techniques l'AMP - telles que le don d'ovule et de sperme, la FIV, mais aussi l'adoption traditionnelle - donnent du poids au droit de l'enfant à connaître son origine. Ne pas informer un enfant sur ses origines jusqu'à ce qu'il soit en âge de comprendre est considéré de plus en plus comme une pratique contraire aux dispositions de la Convention de l'ONU sur les droits de l'enfant.

Deux autres considérations sont peut-être encore plus importantes. La première, c'est que la transmission d'un bébé né d'une GPA, de la mère biologique aux parents d'intention, n'est peut-être pas seulement une charge émotionnelle potentiellement lourde pour la mère de substitution. Le poids physique et émotionnel peut aussi être considérable pour l'enfant, privé de l'allaitement maternel mais aussi de la proximité émotionnelle continue avec elle. Comprendre à quel point le bébé peut être affecté, voire blessé, d'être privé de ces liens physiologiques et émotionnels avec sa mère biologique, devrait être une préoccupation importante. Il faut répéter que, même si cette situation peut exister entre mères et enfants, avec la GPA, cette privation est programmée intentionnellement avant que l'enfant soit conçu.

La deuxième considération concerne le risque que, suite à un changement d'avis ou de circonstances du côté des parents d'intention, le bébé né par GPA se retrouve en situation de vide juridique, sans parents ou personnes désireuses et capables de prendre soin de lui, de l'élever et de lui offrir un foyer. Un exemple illustre ce point. En 2012, une mère substitution indienne a donné naissance à des jumeaux pour un couple d'Australiens. Ce couple a déclaré que, pour des raisons financières, il ne pouvait se permettre d'accueillir chez eux, d'élever et de s'occuper que d'un seul des jumeaux. Ils ont pris chez eux la fille, pour compléter la famille qui comptait déjà un garçon, et ont laissé le garçon en Inde. Le destinée du garçon, qui s'appelle Dev, reste incertaine : certains prétendent qu'il a été adopté par une famille indienne ; d'autres qu'il a été vendu.<sup>168</sup> S'il n'a pas été adopté, il se retrouve sans statut légal de citoyen, ni indien, ni australien, puisque les parents n'ont pas demandé de statut pour lui. D'autres histoires semblables abondent dans

---

168 *Politiken* (3 juillet 2015), 10.

les médias. Elles ont toutes en commun que les enfants nés par GPA vivent dans un vide juridique, que s'ils ne sont pas accueillis par leurs parents d'intention, ils courent aussi un gros risque de n'avoir personne pour s'occuper d'eux, les élever, et leur procurer un foyer et une famille sûrs. Dans les cas tels que celui des jumeaux séparés, on considère qu'il y a violation grave de l'intérêt supérieur de l'enfant. Cette carence de structures juridiques irréfutables, capables d'assurer une protection suffisante de l'enfant né par GPA face à des violations flagrantes de ses droits élémentaires au bien-être, est en elle-même une raison suffisante de s'opposer à la GPA.



## **8. Diagnostic prénatal (DPN) et diagnostic préimplantatoire (DPI)**

Le diagnostic prénatal, comme d'autres interventions possibles durant la grossesse, n'est relié qu'indirectement aux sujets discutés dans ce guide. Dans le cas du DPN, une intime relation existe entre la mère et le fœtus (enfant). Mais la technique du diagnostic préimplantatoire, plus récente et qui se développe rapidement, soulève les mêmes questions que le diagnostic prénatal, et à certains égards, remplace ce diagnostic. C'est pourquoi nous estimons qu'il convient d'introduire brièvement les problèmes posés par le diagnostic prénatal, avant de nous concentrer sur le diagnostic préimplantatoire (DPI), même si une discussion complète de l'éthique du diagnostic prénatal et de l'avortement, dépasse la portée de ce document.

### **8.1. Diagnostic prénatal (DPN)**

#### **8.1.1. Introduction**

Le diagnostic prénatal permet, en outre, de détecter pendant la grossesse des défauts morphologiques (par exemple des déficiences cérébrales ou cardiaques), des maladies génétiques, des pathologies monogénétiques ou des anomalies chromosomiques. Pour la plupart de ces maladies ou déficiences diagnostiquées, il n'y a pas de thérapie efficace. Seule une petite proportion des problèmes détectés par le DPN, peut être résolue par une thérapie ou une chirurgie précoce (in utero ou après la naissance). Dans la majorité des cas, aucune thérapie n'est disponible, ce qui explique que le DPN conduit le plus souvent à des discussions autour de l'avortement.

## 8.1.2. Faits et chiffres

On a recours à diverses méthodes de DPN :

a) La détection par ultrasons. C'est la méthode non invasive la plus répandue, pour observer l'image du fœtus, sa croissance, son développement morphologique et ses éventuelles déficiences.

b) Le dépistage du sérum maternel. Cette technique recherche dans le sang maternel les marqueurs qui sont statistiquement associés à des anomalies chromosomiques. Elle peut uniquement indiquer le risque de la présence d'une telle anomalie ; si elle indique un haut risque d'anomalie, la confirmation du diagnostic requiert une technique invasive, telle que le prélèvement de villosités choriales (CVS) ou l'amniocentèse.

c) Le dépistage prénatal non invasif (DPNI). C'est une technique plus récente, qui utilise aussi le sang maternel, mais d'une façon très différente. Pour analyser directement le génome fœtal, le DPNI prélève, des fragments de l'ADN du fœtus qui circulent dans le sang de la mère.<sup>169</sup>

d) L'amniocentèse. C'est la méthode invasive communément utilisée en cas de grossesse à haut risque d'anomalies génétiques. En général, elle est appliquée quand les méthodes non invasives sur sérum maternel indiquent un risque croissant d'anomalies génétiques, en particulier des anomalies chromosomiques (par exemple les trisomies, telles que la trisomie 21 et le syndrome d'Edwards). A l'instar d'autres méthodes invasives, comme la CVS et l'échantillonnage de villosités chorioniques (l'échantillonnage sanguin ombilical percutané ou PUBS), l'amniocentèse comporte un risque de fausse couche. Des études et sources d'information plus anciennes indiquaient un risque de fausse couche de 1,0%, mais de récentes études corrigent ce chiffre. Elles situent le risque de la procédure entre 0,1 à 0,2%.<sup>170</sup> Le nombre de grossesses jugées à risque semble augmenter au fur et à mesure que se développe la méthode - les techniques de diagnostic s'améliorent et le nombre de grossesses à risque élevé s'avère en hausse. Il existe néanmoins différentes définitions du «risque élevé» que le bébé présente une anomalie : entre 1 sur

---

169 Voir W. Dondorp et al., "Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening", *European Journal of Human Genetics*, advance online publication (2015), doi:10.1038/ejhg.2015.57.

170 R. Akolekar, J. Beta, C. Picciarelli, C. Ogilvie, F. d'Antonios. "Procedure-related risk of miscarriage following amniocentesis and chorionic villus sampling: a systematic review and meta-analysis", *Ultrasound Obstet Gynecol* 45 (2015): 16-26.

2 à 1 sur 200. Plus d'une grossesse sur 100 se révèle «à risque», la plupart du temps à risque d'une pathologie pour laquelle il n'existe aucun remède. Comme aucun procédé diagnostique n'est entièrement fiable, une certaine proportion de prévisions par DPN est fautive. Cela rend la perspective du DPN discutable. D'un autre côté, un diagnostic précoce qui indique l'absence d'un éventuel problème peut véritablement soulager des parents.

### 8.1.3. Législation

Certains pays d'Europe n'ont pas de législation spécifique relative au diagnostic prénatal, bien que la pratique du DPN soit étroitement liée à la législation sur l'avortement. En Allemagne cependant, la loi stipule que le DPN ne s'utilise que pour des raisons médicales.<sup>171</sup> Des lignes directrices ou des instructions par des organismes compétents (tels que des associations professionnelles médicales) complètent la réglementation de ces méthodes.

Un aspect particulier très controversé de la législation porte sur des réclamations pour «naissance inopportune» ou «vie illégitime», qui peuvent survenir non seulement dans le contexte du DPN mais aussi du DPI et d'autres procédures de médecine reproductive. Ce sont des réclamations légales contre des dommages causés par des praticiens médicaux. Un exemple : des parents portent plainte pour «naissance inopportune», parce que leur enfant est né avec des dommages résultant de sa naissance, qui, argumentent-ils, aurait dû être empêchée, par exemple parce qu'une maladie congénitale n'a pas été diagnostiquée pendant la grossesse. Ces parents affirment qu'ils auraient choisi d'interrompre la grossesse si la pathologie avait été diagnostiquée.<sup>172</sup> Un autre exemple : un procès en «vie illégitime» est intenté par l'enfant handicapé lui-même (ou elle-même) ou par un ou une de ses représentant(e)s, comme les parents, en raison du dommage subi d'être obligé de mener une vie faite de souffrances.<sup>173</sup>

---

<sup>171</sup> *Gendiagnostikgesetz* (2010), §15.

<sup>172</sup> Voir, par exemple, Nicolette M. Prialx, "Damages for the 'Unwanted' Child: Time for a Rethink?", *Medico-Legal Journal* 73.4 (2005): 152-63, en ligne à l'adresse [https://www.medico-legalsociety.org.uk/articles/unwanted\\_child.pdf](https://www.medico-legalsociety.org.uk/articles/unwanted_child.pdf) (consulté le 17 janvier 2016); Rosalind English, "IVF Doctor not liable for failing to warn parents of genetic disorder in child – Australian Supreme Court", *UK Human Rights Blog* (21 mai 2013), en ligne à l'adresse <http://ukhumanrightsblog.com/2013/05/21/ivf-doctor-not-liable-for-failing-to-warn-parents-of-genetic-disorder-in-child-australian-supreme-court/> (consulté le 17 janvier 2016).

<sup>173</sup> Voir Ivo Giesen, "The Use and Influence of Comparative Law in 'Wrongful Life' Cases", *Utrecht Law Review* 8.2 (2012): 35-54, doi: 10.18352/ulr.194

### 8.1.4. Paroles d’Églises

Les positions des Églises expriment leur inquiétude de ce que le DPN conduise souvent à l’avortement, au sujet duquel les diverses positions protestantes vont d’un pôle «conservateur» à un pôle «libéral». L’éthique de l’avortement déborde le cadre de ce guide. On peut dire cependant que les déclarations d’Églises soulignent fréquemment que leur engagement en faveur de la vie exige des chrétiens qu’ils affirment la valeur de toute vie humaine et que le handicap et la maladie ne réduisent pas la valeur de la vie humaine.<sup>174</sup>

### 8.1.5. Discussion

Ces dernières décennies, une longue et large discussion sur le DPN s’est développée dans différents pays. Dans les cas où des vies peuvent être sauvées ou facilitées grâce au diagnostic précoce de déficiences ou maladies, l’usage du DPN est jugé positif et non controversé.

Mais comme nous l’avons indiqué plus haut, l’avortement est au centre des problèmes liés au DPN. Dans la mesure où il n’existe pas de thérapie pour l’essentiel des pathologies génétiques qui peuvent être diagnostiquées par le DPN, l’avortement est présenté comme une possibilité, parfois même recommandé, et il arrive que des parents se sentent mis sous une certaine pression sociale pour l’accepter.

Une partie des avortements qui se pratiquent dans les pays européens ont lieu pour éviter la naissance d’enfants gravement handicapés.<sup>175</sup> Un large consensus unit les chrétiens autour de la conviction que la vie humaine doit être protégée, surtout la vie des personnes faibles et vulnérables. L’une des raisons qui font que l’avortement est problématique pour les chrétiens est qu’il s’agit d’empêcher ou de mettre à mort, précisément de telles vies humaines faibles et vulnérables. Certains chrétiens rejettent

---

<sup>174</sup> Par exemple EKD, *Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen*.

<sup>175</sup> La proportion varie dans les différents pays européens, mais dans certains (comme l’Allemagne et la Grande Bretagne), seulement peu d’avortements ont lieu pour cette raison. En Angleterre et en Pays de Galles, en 2013 par exemple, seulement 1% des avortements étaient réalisés en raison d’un risque conséquent : si l’enfant venait à naître, il aurait de telles anomalies physiques ou mentales qu’il serait très handicapé. Department of Health, *Abortion Statistics: England and Wales, 2013*, pp. 7, 12, en ligne à l’adresse [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/319460/Abortion\\_Statistics\\_\\_England\\_and\\_Wales\\_2013.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/319460/Abortion_Statistics__England_and_Wales_2013.pdf)

catégoriquement cette possibilité. D'autres font remarquer que l'avortement peut être un moindre mal, en cas de handicap grave qui pourrait conduire à prolonger la souffrance, aussi bien de l'enfant que de sa famille. Aucune des deux positions ne permet d'éviter des conséquences dramatiques et éventuellement tragiques. Peut-être le consensus véritable, sur la question de savoir quelle vie doit être protégée et laquelle doit s'arrêter, est-il impossible. Parce que le DPN soulève ces questions de façon régulière et fréquente, parce qu'il change l'expérience de la grossesse et crée un autre mode de relations entre les parents (spécialement la mère) et le fœtus, des éthiciens en tirent la conclusion que c'est vraiment «une pauvre préparation à devenir une mère ou un père».176 Les arguments juridiques en lien avec les réclamations pour cause de «naissance inopportune» ou «vie illégitime», notés ci-dessus, posent de manière particulièrement aigüe ces questions sur la valeur de la vie des enfants et sur la relation entre parents et enfants. C'est un domaine qui appelle à un surcroît de réflexion au sein de nos Eglises.

Un autre versant complexe du débat éthique est le traitement adéquat de l'information sur les génotypes des individus : Qui devrait y avoir accès ? Quel devrait être le degré de protection de la vie privée ? Quelles devraient être les limites de la vie privée ? Par exemple, accéder à des informations génétiques sur une maladie pernicieuse pourrait être en tant que tel néfaste pour les personnes qui vont, ou peuvent développer cette maladie : Y-a-t-il un droit de ne pas savoir ?<sup>177</sup> Ces questions elles aussi nécessitent des travaux complémentaires de la part des Eglises.

## **8.2. Diagnostic préimplantatoire (DPI)**

### **8.2.1. Introduction**

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) est une méthode employée dans le processus de la technologie de reproduction assistée (FIV), pour dépister des anomalies génétiques (pathologies monogéniques ou aberrations chromosomiques). Les pathologies monogéniques sont des maladies comme la chorée de Huntington, la polykystose rénale, la mucoviscidose,

---

176 Gilbert Meilaender, *Bioethics: A Primer for Christians* (Grand Rapids, MI: Eerdmans, 1996), 54.

177 Pour un aperçu des débats de toute une série de ces questions, voir *Virtual Mentor: American Medical Association Journal of Ethics*, 11.9 (2009).



chacune étant causée par un gène défectueux hérité. Les aberrations chromosomiques, dans lesquelles des chromosomes entiers, ou de grandes parties de chromosomes, sont altérés par suppression, duplication, insertion, ou d'une autre manière entraînent un certain nombre de syndromes, dont les plus connus sont la trisomie 21 et le syndrome d'Edward. Le DPI sert à découvrir si l'une de ces anomalies est présente dans le génome d'un embryon. Il aide à sélectionner les embryons qui semblent offrir le plus de chances de succès d'une grossesse et à empêcher des grossesses éminemment problématiques, qui peuvent se conclure par une fausse couche ou un avortement médicalement provoqué. La méthode du DPI a commencé à être employée vers 1990, et largement appliquée après 2000.

### **8.2.2. Faits et chiffres**

La méthode utilise du matériel génétique provenant d'embryons précoces, pour réaliser un diagnostic (DPI) ou un criblage (CPI) de l'information génétique de l'embryon. Le DPI est l'utilisation de la technique qui recherche la présence de maladie monogénique spécifique ou d'une aberration chromosomique, tandis que le CPI est une opération de dépistage plus général, pour vérifier si les embryons devant servir pour le traitement de la fertilité sont normaux au plan chromosomique. La technique est habituellement réalisée de l'une de ces deux façons :

a) Une cellule peut être prélevée sur un embryon au stade du dédoublement (en général constitué de 8 cellules à ce moment-là) le 3ème jour de la fertilisation, et testée en vue de l'information génétique pertinente. Cette méthode pose le problème d'un éventuel mosaïcisme génétique : des cellules de l'embryon peuvent présenter des différences génétiques, de sorte que l'information génétique contenue dans la cellule diagnostiquée peut être différente de celle contenue à la fin dans l'embryon.

b) A un stade ultérieur du développement (5ème jour après la fertilisation) plusieurs cellules sont prélevées sur le trophoctoderme (partie du blastocyste qui deviendra plus tard le placenta). Cette méthode ne touche pas à l'embryon et réduit l'effet du mosaïcisme, même si elle ne l'exclut pas entièrement. Son point faible est qu'elle réduit le temps disponible pour le diagnostic (et rend difficile voire impossible de répéter le diagnostic pour confirmation) avant que l'embryon soit transféré dans le corps d'une femme.

Tout embryon surnuméraire peut être cryopréservé et transféré lors d'un cycle ultérieur.

Une autre application est apparue lors du cas appelé «bébé médicament»: le diagnostic tissulaire préimplantatoire. Les parents d'un enfant atteint d'une maladie potentiellement mortelle (en particulier certains types de leucémies) peuvent demander une FIV, en vue de concevoir un autre enfant génétiquement compatible, qui pourra être plus tard un donneur de tissus à l'enfant (frère/sœur) atteint d'une maladie mortelle. Dans des cas semblables, on recherche des embryons ayant un type de système immunitaire (spécialement l'antigène leucocytaire humain ou HLA) compatible avec le type HLA de son frère/sœur plus âgé malade. Des cellules souches du plus jeune, le «bébé médicament», seront prélevées dans le sang contenu dans le cordon ombilical, ou plus tard, dans la moëlle osseuse de l'enfant, et transplantées à l'enfant plus âgé malade, pour tenter de le guérir. Cette possibilité a d'abord été rejetée, au motif qu'elle constitue une instrumentalisation de la vie humaine ; elle a peu à peu été reconnue au Royaume-Uni et dans quelques autres pays européens.

Le DPI peut aussi être employé pour la sélection du sexe. La méthode est largement acceptée pour des raisons médicales, lorsque des maladies génétiques sont liées au sexe et qu'il est possible d'éviter de donner naissance à un enfant affecté, par la sélection d'embryons appartenant au sexe non concerné. L'usage du DPI pour sélectionner le sexe à des fins non-médicales (parfois présenté par des cliniques de la FIV comme moyen «d'équilibrer la famille»), est plus controversé et illégal dans certaines juridictions.

### 8.2.3. Législation

Les usages du DPI se sont accrus seulement dans les dernières années et la législation afférente est récente. Dans l'ensemble, peu d'Etats européens l'interdisent et une grande majorité, 23 des 27 Etats membres de l'UE en 2009 l'autorisent.<sup>178</sup> Un exemple d'une législation conservatrice est le *Präimplantationsdiagnostikgesetz* allemand (2011) qui définit le DPI comme étant une infraction pénale, sauf si la constitution génétique de l'un ou des deux parents montre des risques élevés de maladie héréditaire grave et que le test pour déceler un dommage grave pour l'embryon, qui pourrait se terminer en enfant mort-né ou fausse couche, a été effectué.<sup>179</sup> En revanche, la loi du Royaume-Uni sur la fertilisation et l'embryologie humaines peut servir d'exemple d'une approche libérale. Le DPI est permis au Royaume-

---

<sup>178</sup> ESHRE, "Comparative Analysis of Medically Assisted Reproduction in the EU", 40.

<sup>179</sup> *Präimplantationsdiagnostikgesetz* (2011), art. 1(2).

Uni pour tester les facteurs de risques d'une maladie ou d'un handicap génétiques, pour sélectionner des «bébés médicaments» et pour sélectionner le sexe pour des raisons médicales, mais pas non médicales («équilibrer la famille»).<sup>180</sup>

Les législateurs britanniques et allemands sont conscients des ambiguïtés de ces techniques et incluent l'obligation d'un conseil génétique au début de chaque processus. Les futurs parents devraient connaître les possibilités et les limites de cette méthode, pour être capables de décider et d'accepter la responsabilité de toutes les conséquences de leur décision.

Bon nombre de pays, surtout en Europe orientale, n'ont pas encore de dispositions juridiques pour le DPI.<sup>181</sup> En Norvège, la législation introduite en 2006 permet le DPI en cas de maladie héréditaire grave et le groupage tissulaire pour sélectionner des «bébés médicaments». <sup>182</sup>

#### 8.2.4. Paroles d'Eglises

L'Eglise catholique romaine rejette le DPI et toutes les techniques liées à la FIV, en évitant ainsi une série de problèmes très compliqués. Certaines Eglises protestantes proposent des analyses consciencieuses mais sans solutions claires et nettes, par exemple, le document de l'EKD de 2002 déjà cité<sup>183</sup> et le document des Eglises protestantes autrichiennes «*Verantwortung für das Leben*» de 2001.<sup>184</sup> Le document allemand rejette en pratique le DPI, parce que contrairement à la FIV, il ne favorise pas une nouvelle vie, mais sélectionne les vies qui sont dignes de vivre. Le document autrichien est plus nuancé ; il souscrit au document allemand en exprimant des réserves quant

---

180 *Human Fertilisation and Embryology Act* (2008), Schedule 2, para. 3.

181 Selon le *Deutsches Referenzzentrum für Ethik in Biowissenschaften* ([www.drze.de](http://www.drze.de)), aucun des pays de l'ancien bloc de l'Est n'a de législation spécifique régulant le DPI.

182 Ulla Schmidt, "Church, Public and Bioethics: Religion's Construction of Public Significance through the bioethical discourse", dans *The Public Significance of Religion*, ed. Leslie J. Francis and Hans-Georg Ziebertz (*Empirical Studies in Theology* 20, Leiden: Brill, 2011), 191-213, at 197.

183 *Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen*.

184 *Verantwortung für das Leben*. Voir aussi: Amt für Sozialethik, KDA und Ökologie der Evangelischen Kirche im Rheinland, *Menschenwürde von Anfang an: Zur theologischen Orientierung in der bioethischen Debatte*, (2005), 26ss.; Evangelische Kirche in Hessen und Nassau, *Forschung an humanen Stammzellen: Eine Argumentationshilfe für die ethische Bewertung* (2004), p6ss.; Conference of European Churches, *Human Life in Our Hands? Churches and Bioethics: Results of a consultation organized by the CEC in Strasbourg* (2003), 1f.

à la sélection, mais plutôt que d'appeler à une restriction juridique du DPI, il souligne le besoin d'approfondir et de renforcer la responsabilité personnelle de celles et ceux qui sont concernés.<sup>185</sup>

En réponse aux propositions norvégiennes pour une révision juridique (citée ci-dessus), le Conseil national de l'Eglise de Norvège ainsi que certains évêques, ont publié des rapports qui s'opposent en général au DPI et rejettent de manière homogène le DPI à des fins de groupage tissulaire. Un souci fréquemment exprimé dans ces textes, qui fait écho au discours bioéthique plus globalement, est qu'avec le temps, le seuil de possibilité d'un DPI pourrait décroître peu à peu, et mener vers «ce qu'on appelle une société d'exclusion, qui détruit des embryons et des foetus humains simplement à cause d'anomalies mineures, et qui devient inhospitalière et intolérante envers les personnes présentant des déficiences et des handicaps».<sup>186</sup>

Dans un mémoire sur les révisions proposées par le gouvernement britannique, de la loi sur la fertilisation et l'embryologie humaines, l'Eglise d'Ecosse juge que le DPI ne peut être acceptable «que dans des cas extrêmement graves ; il ne devrait pas être considéré comme une option générale pour toutes les anomalies et maladies génétiques». Tout bien pesé, le mémoire rejette l'usage du DPI pour le groupage tissulaire.<sup>187</sup> Dans leur rapport «*Created in God's Image*», les Eglises britanniques méthodiste, baptiste et réformée unie expriment plusieurs inquiétudes, par exemple que le DPI pourrait se combiner avec la tendance de voir dans les enfants des produits d'un choix humain, plutôt que de les recevoir comme un don de Dieu, et que cela pourrait susciter des attitudes négatives envers les personnes ayant un handicap. Le rapport souligne la complexité pastorale des problèmes et n'apporte pas de conclusions définitives.

Le 15 juin 2015, la Suisse a organisé un référendum sur la médecine reproductive relative aux questions de protection des embryons. Dans sa déclaration, la Fédération des Eglises protestantes en Suisse explique qu'elle soutient le DPI, dans des limites étroites et pour des situations exceptionnelles, mais pas comme pratique courante. Les situations exceptionnelles concernent

---

185 *Verantwortung für das Leben*, para. 7.3.7.

186 Schmidt, "Church, Public and Bioethics", 200.

187 Memorandum by the Church of Scotland, Church and Society Council (Ev97), in *Joint Committee on the Human Tissues and Embryos (Draft) Bill: Written Evidence* (HC 630-II, HL Paper 169-II, Session 2006-07). En ligne à l'adresse <http://www.publications.parliament.uk/pa/jt200607/jtselect/jtembryos/169/169we33.htm> (consulté 11 January 2016).

des parents qui ont des maladies héréditaires graves. Pour eux, des règles juridiques strictes devraient être établies, mais la protection juridique des embryons ne devrait pas être mise de côté.<sup>188</sup> Au sujet du même problème, l'Église protestante méthodiste du canton de Zurich a publié une déclaration contre le DPI, en tant qu'instrument de sélection. Le texte se réfère à la décision de la Conférence annuelle 2014 de l'Église protestante méthodiste, refusant les techniques génétiques qui mènent à des formes d'eugénisme et aux embryons excédentaires.<sup>189</sup>

### 8.2.5. Discussion

L'aspect positif du DPI réside dans le fait que son but premier est de repérer des dérèglements chez les embryons avant la grossesse. Dans ce sens, il peut servir à réduire le nombre de grossesses se terminant en avortements spontanés ou provoqués médicalement. Il permet à des couples, dont l'un des deux (ou les deux) partenaires porte(nt) une affection génétique, de choisir la FIV pour trouver un embryon qui ne soit pas affecté par la maladie ou pour réduire considérablement le risque génétique. Le DPI aide ainsi des parents qui ne pourraient pas avoir un enfant en bonne santé de façon naturelle.

Néanmoins, de profondes questions éthiques se posent avec ces techniques. Tout d'abord, les cellules utilisées par le DPI au stade du dédoublement sont totipotentes (un nouvel être humain pourrait en principe se développer à partir d'elles). Détruire une cellule à des fins de diagnostic pourrait être considéré équivalent à détruire une personne humaine potentielle; ou équivalent à violer le principe de protection de la vie humaine. De plus, le stade actuel de la médecine nous permet d'établir une longue liste de troubles génétiques, mais n'offre aucune thérapie pour la plupart d'entre eux. Ce qui veut dire qu'en pratique, le DPI sert presque exclusivement à la sélection négative. Son résultat n'est pas d'aider une nouvelle vie menacée, mais de sélectionner une vie et d'en rejeter d'autres. Beaucoup estiment que détruire les embryons rejetés équivaut, du point de vue moral, à l'avortement.

En outre, l'argument selon lequel le DPI sert avant tout à éviter l'avortement est contredit par le large spectre de buts dans lesquels on l'utilise. Dans une large mesure, cela pourrait découler de la grande différence entre le DPN et le DPI, déjà évoquée dans le paragraphe d'introduction : dans le cas du

---

188 Fédération des Églises protestantes suisses, Communiqué de presse 3.9.2015.

189 Église protestante - méthodiste de Zurich, Communiqué de presse 10.04.2015.

DPN, il existe une relation intime entre la mère et le fœtus, et les questions qui surgissent sont inévitablement celles d'un conflit autour d'une grossesse déjà existante. Dans le cas du DPI, il s'agit d'une technologie de laboratoire, dans laquelle l'embryon est tenu à distance d'une telle relation intime. Par conséquent, le DPI pourrait tendre à encourager ou à renforcer des attitudes plus instrumentales envers les futurs enfants. Le cas mentionné ci-dessus, de «bébés médicaments» peut être perçu comme un exemple de ce danger. En tous cas, il complique la réponse à la question de savoir si faire un enfant dans le but d'utiliser ses tissus pour une autre personne peut être justifié moralement. Dans quelle mesure une sélection intentionnelle d'un futur enfant influence-t-elle les relations interpersonnelles à l'intérieur d'une famille ?<sup>190</sup>

Ces critiques sont à prendre très au sérieux. Il nous faut admettre que le DPI déplace le but originel de la FIV - aider des couples dans leurs problèmes de fertilité - en direction du contrôle et de la sélection des enfants. Il est à craindre que cette sélection pourrait conduire à un changement graduel d'attitude envers les personnes affectés par des déficiences génétiques et des handicaps. D'un autre côté, la sélection prend place dans le processus naturel de fertilisation, et seule une minorité d'ovules fécondés deviennent des fœtus. Dès lors que nous prenons la responsabilité de sélectionner ces embryons par le biais de la FIV, nous ne devrions pas fuir la responsabilité de sélectionner les embryons qui semblent avoir les meilleures perspectives de vie future.

La question cruciale est celle des critères de sélection. A part l'incertitude quant au développement futur de chacune des vies, avons-nous des critères pour décider quelle vie vaut la peine d'être vécue ?

Il importe de tenir compte de la possible influence de l'utilisation du DPI sur la perception publique des maladies et dérèglements héréditaires. L'eugénisme négatif, lié aux nouvelles thérapies biomédicales, et spécialement au DPI, pourrait réduire la tolérance aux «anomalies» et leur acceptation. Sommes-nous capables de résister à l'augmentation possible du contrôle ou de la sélection de «qui a le droit de vivre» ? Pouvons-nous trouver la frontière entre être responsable de la vie et la contrôler ? Le DPI encourage-t-il des personnes à tenter une grossesse dans laquelle sans cette technique, elles n'oseraient pas s'engager ? Augmente-t-il considérablement, de la sorte,

---

<sup>190</sup> Voir Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral?* collection "NRF Essais", 2002.

le nombre de grossesses génétiquement problématiques ? Qui devrait être éligible au DPI ?

C'est un problème bien plus grave encore que le DPI, de façon légale ou illégale, soit utilisé pour des raisons non médicales, telles que «l'équilibre familial», qui bénéficie d'une grande publicité sur Internet. Choisir le sexe de l'enfant peut être vu comme le premier pas vers une sélection génétique, plus large et ambitieuse de futures personnes (dont on débat parfois sous le terme de «amélioration»). Sommes-nous capables de résister à la tentation de créer des enfants avec certaines particularités ?

Ceci nous mène à conclure. Pourrons-nous développer des critères qui pourraient justifier l'usage du DPI ? Saurons-nous réserver cette méthode à la prévention de maladies et dysfonctionnements génétiques fatals, pour réduire le nombre de grossesses malheureuses ? Serons-nous en mesure de donner la priorité à l'intérêt supérieur du futur enfant, plutôt qu'au «droit» allégué par des personnes «à avoir un enfant», et un tel «intérêt supérieur» peut-il être précisé ? Serons-nous en somme capables d'assumer la responsabilité des nouvelles situations créées par le DPI ?

Notre expérience montre clairement que lorsqu'une nouvelle technologie se développe, il peut être difficile de la stopper. Dès lors, nous devons apprendre à vivre avec le DPI. Dans certaines situations très spécifiques, il peut être une bénédiction. Notre situation sociétale actuelle offre la liberté de choix mais aussi une pression vers la «standardisation». Dans le cas du processus de fertilisation, le DPI présente le risque malheureux de la chosification, celui de diminuer le respect pour une nouvelle vie, de réduire l'autonomie des futurs enfants, et pour finir de faire reculer, en fait, notre liberté de choix.

Cependant, les menaces liées à l'usage du DPI ne sont pas inhérentes à cette technologie. Elles se trouvent dans notre relation à la vie, nos ambitions et nos désirs.

Nous ne voyons donc pas la possibilité d'une position universelle quant au DPI. Les attitudes de différentes sociétés, personnes et Eglises divergent. Toutefois, nous croyons que les exigences de justice et de responsabilité requièrent une approche très prudente du DPI. Une possibilité pourrait être de dire que le DPI ne devrait être employé, exclusivement, que dans l'intérêt du futur enfant (même si cet intérêt devait être celui de ne pas naître), et non pas pour réaliser les désirs et souhaits d'autres personnes. Ainsi, par cette manière de raisonner, l'usage du DPI pourrait sans doute être justifié, dans un but de sélection, pour exclure des maladies incompatibles avec la

vie (c'est-à-dire des maladies menant d'habitude à des fausses couches, des enfants mort-nés, ou à des enfants qui meurent dans les semaines ou mois après la naissance). En revanche, appliquer le DPI pour obtenir un «bébé médicament» serait inacceptable. Dans la même ligne de pensée, la sélection du sexe pour «équilibrer la famille» serait aussi exclue.

Pour éviter la délicate question de savoir s'il pourrait jamais relever de l'intérêt supérieur de quelqu'un de ne pas naître, une autre approche serait de restreindre l'utilisation du DPI au cas où le risque de fausse couche, d'enfant mort-né ou de mort très peu de temps après la naissance est très élevé, cela non pas pour des raisons touchant au bien-être de l'enfant, mais dans le but d'épargner à la femme enceinte et à toute sa famille l'expérience pénible de perdre un enfant avant même que sa vie ait vraiment commencé. Cet argument bien entendu n'est pas non plus sans présenter des problèmes ; il peut sembler vouloir épargner aux parents et à la famille toutes sortes de souffrances. Dans la pratique, les deux axes de raisonnement vont probablement de pair.

Un consensus semble se dégager autour de l'avis que le DPI devrait être un instrument pour des situations exceptionnelles, et ne pas devenir une «routine». Il reste qu'il faut se rappeler qu'il existe des argumentations différentes pour justifier l'usage du DPI, et qu'en choisir l'une ou l'autre pourrait bien avoir des conséquences dans d'autres domaines de la discussion bioéthique.





## 9. Recherche et nouvelles thérapies

### 9.1. Introduction

Le développement de technologies reproductives comme la FIV a toujours été lié à la recherche sur l'embryon, dans le but de comprendre les processus de fertilisation et le développement embryonnaire. C'est la raison pour laquelle la législation de la FIV a dû, dès le départ, s'occuper de la question de la recherche sur l'embryon. Les évolutions dans ce domaine ont ouvert de nouveaux secteurs de recherche, comme les modifications génétiques, le clonage des embryons humains, la production de cellules souches embryonnaires et la création d'embryons hybrides inter-espèces qui incorporent à la fois du matériau génétique humain et non humain.

L'axe essentiel de cette recherche porte sur la quête de nouvelles thérapies qui ciblent les dysfonctionnements génétiques du développement ainsi que d'autres maladies graves et potentiellement mortelles. Ainsi par exemple, la recherche sur les cellules souches et certains travaux sur les hybrides inter-espèces, peuvent susciter l'espoir de découvertes de thérapies à base de cellules-souches, pour traiter des pathologies dégénératives comme la maladie de Parkinson. Des techniques de modifications génétiques d'embryons créent la possibilité non seulement de diagnostiquer des maladies génétiques avant implantation (voir ch. 8), mais aussi de traiter des maladies dues à des mutations génétiques, qui se transmettent aux générations futures (modifications de la ligne germinale). L'un des progrès les plus récents est la possibilité de thérapies de remplacement mitochondrial, pour des maladies génétiques affectant l'ADN mitochondrial, plutôt que celui du noyau cellulaire.

Une fois de plus, ces évolutions soulèvent des problèmes éthiques, déjà rencontrés dans d'autres parties de ce guide, tels que le statut moral de

l'embryon humain. Elles font aussi apparaître des questions moins familières, par exemple sur les implications éthiques du franchissement des barrières entre les espèces, par la création d'embryons hybrides humain-animal. Les commentateurs, aussi bien séculiers que religieux, ont du mal à trouver la meilleure manière de traiter ces nouveaux problèmes. Dans notre guide, nous ne cherchons pas de réponses définitives à toutes ces interrogations, mais plutôt à offrir aux Eglises membres de la CEPE des chemins utiles pour les aborder dans leurs contextes respectifs.

## **9.2. Faits et chiffres**

### **9.2.1. La recherche sur l'embryon**

Nous avons déjà noté que la recherche sur l'embryon se pratique depuis longtemps, et que le développement de la FIV dans les années 1960 et 1970 a fait appel à une recherche en laboratoire faisant usage d'embryons. La recherche sur l'embryon humain a progressé et s'est développée aux côtés de la FIV et d'autres technologies de la reproduction. Comme exemple, au Royaume-Uni, en juillet 2015, il y avait 20 projets de recherche en cours sur l'embryon humain, sous licence de l'autorité de régulation, la *Human Fertilisation and Embryology Authority* (HFEA). Les axes de recherche allaient du développement de l'ovule et de l'embryon, jusqu'à l'amélioration des techniques pour obtenir des cellules souches embryonnaires, ainsi que pour le DPI (traité dans ce chapitre), en passant par les causes de l'infertilité et l'amélioration des techniques de la FIV et d'autres technologies reproductives.<sup>191</sup>

### **9.2.2. Cellules souches embryonnaires**

Les cellules souches sont des cellules relativement non spécialisées, capables de se transformer en cellules plus spécialisées. Par exemple, les cellules souches de la moelle osseuse peuvent générer tous les types de cellules sanguines. Certaines cellules qu'on trouve chez l'embryon ont la faculté extraordinaire d'être *pluripotentes* ; c'est-à-dire qu'elles peuvent se transformer en n'importe

---

<sup>191</sup> Les projets de recherche autorisés ou en attente d'approbation sont publiés sur le site du HFEA sur <http://www.hfea.gov.uk/166.html> (consulté 17 July 2015).

quel type de cellules qu'on trouve dans le corps.<sup>192</sup> Cultiver et étudier en laboratoire les cellules souches pluripotentes peut contribuer à comprendre comment les cellules se différencient et se spécialisent. Elles peuvent être utilisées pour générer *in vitro* des cellules spécialisées, comme les cellules du cœur ou des nerfs, sans avoir à prélever des tissus chez les patients. Ces cellules cultivées en laboratoire peuvent servir à étudier les processus qui affectent les tissus correspondant dans le corps, et à tester de possibles thérapies. Les chercheurs espèrent pouvoir développer aussi des thérapies, dans lesquelles des cellules souches pluripotentes peuvent être utilisées, pour générer des cellules spécialisées à des fins de transplantation, afin de remplacer celles qui ont disparu suite à une maladie ou une blessure. Par exemple, des essais cliniques sont programmés ou en cours, en vue de thérapies à base de cellules souches embryonnaires (ES) humaines, visant à réparer des lésions de la moelle osseuse et la dégénérescence maculaire, maladie des yeux liée à l'âge. La liste est longue des autres maladies pressenties comme de possibles cibles de futures thérapies, fondées sur les cellules souches : maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, sclérose en plaques, maladies cardiaques, accident vasculaire cérébral, diabète.<sup>193</sup> Cependant, l'horizon de ces possibilités est lointain, et il reste des défis considérables à surmonter pour les faire advenir.

Le principal problème éthique (qui sera discuté plus loin) se trouve dans le fait qu'obtenir des ES humaines signifie détruire les embryons desquels elles ont été prélevées. Jusqu'à récemment, il n'existait pas d'autre source réaliste de cellules souches pluripotentes, puisque les divers types de cellules souches qu'on trouve dans les tissus adultes, tels que la moelle osseuse, ne sont pas pluripotentes - elles ne peuvent générer qu'une variété relativement faible de types de cellules spécialisées. Ces dernières années, des chercheurs ont trouvé des moyens de «reprogrammer» des cellules adultes spécialisées pour qu'elles deviennent pluripotentes. On espère que ces cellules souches pluripotentes induites (IPS) pourraient à l'avenir servir aux mêmes applications que les ES. Mais les deux ne sont pas identiques, et la recherche sur les IPS en est encore

---

192 A un stade très précoce de son développement, les cellules de l'embryon sont en fait *totipotentes*, ce qui veut dire qu'elles peuvent se transformer en toutes les sortes de cellules du corps et du placenta. La totipotence ne dure que le temps de quelques divisions cellulaires après la fertilisation.

193 Des renseignements sur la situation actuelle et les perspectives des thérapies par l'utilisation de cellules embryonnaires sont disponibles en ligne à l'adresse <http://www.eurostemcell.org/stem-cell-factsheets> (consulté le 17 juillet 2015).

à ses débuts. C'est pourquoi les chercheurs en cellules souches ont tendance à souligner qu'il faudra encore poursuivre un certain temps la recherche.<sup>194</sup>

### 9.2.3. Clonage thérapeutique

Dans la décennie 1990, les chercheurs ont obtenu des succès pour le clonage de mammifères adultes, en générant une copie génétiquement (presqu') identique à l'animal d'origine grâce à l'utilisation de la technique appelée transfert nucléaire de cellules somatiques (TNCS). Le premier clone à naître vivant a été appelé Dolly par les chercheurs. Dans la technique du transfert nucléaire, le noyau, qui contient presque tout l'ADN de la cellule, est prélevé sur un ovule. On prend une cellule de n'importe quelle partie du corps de l'individu à cloner, par exemple de la peau. On extrait le noyau de cette cellule et on l'introduit dans l'ovule dont le noyau a été ôté. Si cet ovule est ensuite placé dans les conditions adéquates, il se comportera comme s'il avait été fertilisé et le processus de développement embryonnaire débutera. Parce que presque tout l'ADN de l'ovule est dérivé de l'individu à cloner, l'embryon qui en résultera sera génétiquement presque identique à cet individu, et non pas au donneur de l'ovule. Il ne sera pas *complètement* identique, parce qu'un très petit nombre de gènes (à peu près 37 sur 25 000) ne se trouvent pas dans le noyau mais dans des structures appelées mitochondries, dont la fonction principale est de fournir l'énergie du métabolisme. Dans le TNCS, l'ovule garde ses mitochondries initiales. C'est pourquoi les gènes du noyau, dans l'embryon qui en résulte, sont dérivés de l'individu cloné alors que les gènes mitochondriaux proviennent de la donneuse de l'ovule.

L'emploi de cette technique pour faire naître un clone (clonage reproductif) sera discuté au chapitre 10, mais la même technique peut s'appliquer pour une variété de types de recherches, et à des fins de traitements potentiels parfois nommés «clonage thérapeutique». Le plus souvent, le clonage thérapeutique combine le transfert nucléaire et les techniques de cellules souches décrites précédemment, de telle sorte que l'embryon qui en résulte sert à fournir des cellules souches embryonnaires qui correspondent à la personne sur laquelle a été prélevé le noyau transféré. Ces cellules souches peuvent être utiles à la recherche : par exemple, si une personne est atteinte d'une maladie génétique, les cellules peuvent être étudiées en laboratoire pour en savoir plus sur les mécanismes de la maladie et tester de possibles thérapies. Il se

---

<sup>194</sup> Voir <http://www.eurostemcell.org/faq/could-same-research-be-done-other-types-stem-cells> (consulté 17 July 2015).

peut que, dans l'avenir, le clonage thérapeutique soit utilisé pour produire des thérapies à base de cellules souches, compatibles avec le patient duquel a été prélevé du matériau génétique, ce qui devrait réduire le risque de rejet immunitaire, au moment où les cellules retournent dans le corps du patient.

#### **9.2.4. Remplacement mitochondrial**

Les thérapies de remplacement mitochondrial sont un développement très récent de la technique de transfert nucléaire. Des mutations dans les gènes mitochondriaux peuvent occasionner de graves maladies héréditaires, actuellement incurables. Quand un enfant est conçu, toutes les mitochondries du zygote sont dérivées de l'ovule, et les femmes, qui portent des maladies génétiques mitochondriales risquent de les transmettre à leurs enfants. Les thérapies de remplacement mitochondrial empêchent ce risque, en utilisant un ovule donné par une tierce personne, dont les mitochondries sont saines. Le noyau de l'ovule de la donneuse est enlevé et remplacé par un noyau de la mère d'intention, soit avant, soit après la fertilisation *in vitro* avec le sperme du père d'intention. Des études de laboratoire sont prometteuses et, au moment de la rédaction du guide, on apprend la première naissance par la procédure du remplacement mitochondrial.<sup>195</sup> Une caractéristique du remplacement mitochondrial a provoqué une controverse, du fait qu'il en résulterait des enfants ayant trois parents génétiques - le père, la femme dont le noyau de l'ovule a été employé et la donneuse de l'ovule dont les mitochondries étaient saines - quoique seule une petite proportion de l'information génétique de l'enfant ait été dérivée des mitochondries données.

#### **9.2.5. Embryons hybrides humain-animal (embryons humains mixtes)**

Il est possible de produire en laboratoire différentes sortes d'embryons qui contiennent du matériau génétique de plus d'une espèce - par exemple des embryons contenant des gènes à la fois humains et non humains. Ils sont

---

<sup>195</sup> Voir "UMDF Position & Clinical Status of Mitochondrial Replacement Therapy to Prevent Transmission of mtDNA Diseases", en ligne à [http://www.umdf.org/site/c.8qKOJ0MvF7LUG/b.9166823/k.2E25/Mitochondrial\\_Replacement\\_Therapy.htm#Studies](http://www.umdf.org/site/c.8qKOJ0MvF7LUG/b.9166823/k.2E25/Mitochondrial_Replacement_Therapy.htm#Studies) et Jessica Hamzelou, "Exclusive: World's First Baby Born with New '3-parent' Technique", *New Scientist* (27 September 2016), en ligne à <https://www.newscientist.com/article/2107219-exclusive-worlds-first-baby-born-with-new-3-parent-technique/> (both consulté 14 October 2016).

connus sous les noms de «hybrides», «embryons inter-espèces», ou dans l'actuelle législation britannique «embryons humains mixtes».

Divers types d'embryons humains mixtes sont connus. Une *chimère* est faite par transplantation de cellules embryonnaires d'une espèce dans l'embryon d'une autre espèce (des cellules non humaines dans un embryon humain ou *vice-versa*), pour que l'embryon soit un mélange de cellules de deux espèces.

Un embryon *transgénique* a été génétiquement modifié par l'introduction d'un ou de plusieurs gènes de différentes espèces dans son ADN.

Un hybride cytoplasmique ou *cybride* est obtenu par la technique du clonage par transfert nucléaire, décrite ci-dessus : on ôte le noyau d'un ovule non humain et on le remplace par un noyau de cellule humaine. Le résultat est un embryon cloné, dont la plupart des gènes sont humains, mais avec des gènes mitochondriaux provenant de l'ovule. (En principe, ce pourrait être l'inverse, avec un ovule humain et un noyau non humain, mais en pratique, il est plus intéressant de prendre un ovule non humain et un noyau humain.)

Un *vrai hybride* est constitué de gamètes d'espèces différentes par fertilisation d'un ovule humain avec du sperme non humain, ou vice versa.

Les raisons possibles pour réaliser de telles constructions varient. Dans bien des cas, la motivation principale est l'acquisition d'une meilleure compréhension scientifique de la génétique, de la régulation génétique, du développement embryonnaire etc., ainsi qu'une meilleure compréhension des maladies génétiques et de possibles approches thérapeutiques. Ces dernières années, on s'est intéressé aux cybrides pour une raison plus spécifique. La recherche sur les cellules souches et le clonage thérapeutique, décrite ci-dessus, repose sur le don d'ovules dont l'accès est limité à cause des difficultés associées au don d'ovules. Une façon de surmonter cette limitation serait d'employer des ovules de mammifères non humains pour produire des embryons clonés et des cellules souches qui seraient pratiquement humaines.

### **9.2.6. Edition du génome**

Depuis la fin des années 1990, des techniques sont disponibles pour modifier des séquences d'ADN dans les génomes de différents organismes et la modification de bactéries, de plantes et d'animaux est devenue un dispositif familier en recherche notamment médicale, biotechnologique

et en agriculture. Les thérapies géniques humaines visant des déficiences génétiques de cellules et tissus somatiques (ceux qui ne jouent pas de rôle direct dans la reproduction sexuée) ont fait l'objet d'une intense activité de la part des chercheurs depuis le début des années 1990, mais avec un succès très modeste à ce jour. Il y a consensus pour reconnaître que ces techniques étaient trop imprécises, peu fiables et incertaines quant aux résultats, pour justifier de modifier des cellules et tissus des lignées germinales humaines (sperme, ovules, et les cellules et tissus qui les génèrent). Tandis que les modifications de cellules somatiques n'affecteraient que les individus à qui elles seraient faites, les modifications de lignées germinales seraient opérées en vue d'être transmises aux générations futures. Leurs conséquences seraient plus étendues et plus difficiles à prévoir que les modifications de cellules somatiques.

Depuis le début des années 2010, la situation a énormément changé grâce au développement de techniques bien plus puissantes et précises d'édition de génome : opérer des modifications précisément ciblés de séquences d'ADN, à des emplacements souhaités du génome. Au moment de la rédaction de ce guide, la plus puissante de cette technique, connue sous le nom de système CRISPR/Cas<sup>9</sup><sup>196</sup>, est adaptable et relativement peu onéreuse. L'édition de génome possède un spectre énorme d'applications possibles aux humains et aux autres espèces et est peut-être sans surprise déjà devenue l'objet de contentieux pour des brevets très en vue. Pour les humains, elle pourrait avoir de nombreuses applications, pour mieux comprendre les processus de maladies et trouver de nouvelles thérapies médicamenteuses. Elle pourrait aussi transformer la thérapie génique somatique en approche plus efficace et d'application multiple. De manière plus controversée, elle semble nous rapprocher de façon significative de la perspective de modifications des lignées germinales.

---

<sup>196</sup> La technique consiste à synthétiser un "guide ARN", c'est-à-dire une courte séquence d'acide ribonucléique, complémentaire de la séquence cible d'ADN, et à lui attacher une protéine appelée Cas9. Cette dernière est une espèce d'enzyme, connue sous le nom d'endonucléase, dont la fonction est de couper les molécules d'ADN. Le guide ARN garantit que les coupes dans la séquence d'ADN sont faites au bon endroit ciblé. Pour une vue d'ensemble récente de la science de l'édition de génome, et de quelques problèmes éthiques qu'elle soulève, voir Nuffield Council on Bioethics, *Genome Editing: An Ethical Review* (London: Nuffield Council, 2016), en ligne à l'adresse <http://nuffieldbioethics.org/report/genome-editing-ethical-review/genome-editing/> (consulté 30 September 2016).



### 9.3. Législation

Dans ces domaines, le Royaume-Uni est connu pour avoir l'un des régimes les plus libéraux en Europe. Le «*Human Fertilisation and Embryology Act*» de 2008, qui est une mise à jour de la loi de 1990, permet la recherche sur l'embryon, pour certaines applications spécifiques, à partir de 14 jours après la fertilisation.<sup>197</sup> Ces applications sont une meilleure connaissance de maladies graves ou congénitales et de leur traitement, de l'évolution des méthodes de DPI, une augmentation des connaissances sur le développement embryonnaire. Des embryons peuvent être créés à des fins de recherche et des embryons surnuméraires peuvent être donnés pour la recherche. Il est aussi permis de créer des embryons humains mixtes pour la recherche, à partir de 14 jours après la fertilisation. Ni les embryons utilisés pour la recherche, ni les embryons humains mixtes, n'ont le droit d'être implantés dans l'utérus d'une femme (ou d'un animal). Une autorisation, délivrée par l'autorité de régulation (HFEA), est exigée pour tous les embryons mixtes humains et non humains. La loi permet de créer des régulations dans des domaines spécifiques ; en 2015, des régulations permettant le développement de thérapies de remplacement mitochondrial ont été approuvées par le parlement britannique.<sup>198</sup>

Le Royaume-Uni a créé la surprise lorsqu'il a autorisé la création d'embryons à des fins de recherche. Bon nombre d'autres États de l'UE permettent la recherche jusqu'au 14e jour sur des embryons qu'il n'est plus possible d'implanter, mais rejettent la création d'embryons spécifiquement pour la recherche.<sup>199</sup>

Quelques États membres de l'UE n'ont pas légiféré sur la recherche sur l'embryon humain. L'Autriche et l'Italie l'interdisent totalement.<sup>200</sup> L'Allemagne est très restrictive, mais ne va pas jusqu'à la prohibition absolue, dans ses lois sur la protection de l'embryon (*Embryonenschutzgesetz* en 1991, amendée en 2011) et sur les cellules souches (*Stammzellgesetz* en 2002). La législation allemande interdit la création d'embryons à des fins de recherche,

---

197 Le texte de la loi est accessible sur <http://www.hfea.gov.uk/134.html> (consulté le 17 juillet 2015).

198 The Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015, en ligne à <http://www.legislation.gov.uk/ukxi/2015/572/contents/made> (consulté 8 September 2015).

199 Busardo et al., "The Evolution of Legislation", 10.

200 Ibid.

l'emploi d'embryons dans la recherche médicale ou pour la production de cellules souches, et le clonage thérapeutique. Les lignées cellulaires créées hors d'Allemagne peuvent être importées dans des limites strictes et à condition que ces lignées aient été créées avant le 1er mai 2007.

## 9.4. Paroles d'Églises

En 2006, l'Église d'Écosse a soumis au Parlement un rapport, déjà cité<sup>201</sup>, sur la plupart des questions présentées dans ce chapitre. Elle accepte prudemment la recherche sur l'embryon, à partir d'un «non, à moins que», c'est-à-dire que la recherche ne devrait être autorisée qu'à condition de respecter des conditions strictes (besoin grave, absence d'autres possibilités, etc.). En pratique, cela signifie que l'Église soutient le cadre réglementaire en vigueur depuis 1990. Elle rejette la création d'embryons pour la recherche «sauf s'il s'agit de maladies graves et de circonstances exceptionnelles». Elle accepte, «dans des circonstances très exceptionnelles», le clonage thérapeutique et l'utilisation de cellules souches, mais demande instamment au gouvernement de soutenir la recherche sur des alternatives, telles que les cellules souches adultes. Elle rejette expressément la recherche sur les embryons inter-espèces (mixtes humains), et le rapport s'inquiète du glissement qui s'est produit dans la politique britannique à ce sujet. Le rapport s'oppose à l'intervention génétique sur les lignées cellulaires, non seulement pour des raisons de sécurité, mais aussi éthiques, parce qu'elle impose des changements génétiques chez de futurs individus qui ne peuvent donner leur consentement, et que cela créerait une pression pour l'amélioration humaine et des projets eugéniques. Le rapport exprime une profonde réserve sur le remplacement mitochondrial car il est une forme d'intervention sur la lignée germinale, même si elle est «moins associée à des caractéristiques individuelles».

L'Église de Norvège avait d'abord complètement rejeté la recherche sur l'embryon, en particulier comme on l'a vu, dans son lien avec la recherche sur les cellules souches. Cependant, dans son exposé consultatif relatif à la loi amendée sur la biotechnologie, le Conseil de l'Église de Norvège accepte avec réticence la recherche sur l'embryon, à condition que son but soit d'améliorer et de développer les technologies de la FIV. L'argument est que ce but serait cohérent avec le fait de traiter l'embryon comme une fin en lui-même (comme si c'était une fin à laquelle l'embryon participerait), alors

---

201 Memorandum by the Church of Scotland, Church and Society Council.

que la recherche à d'autres fins (comme la recherche sur les cellules souches) traiterait l'embryon comme un simple moyen, extérieur à lui-même.<sup>202</sup>

## 9.5. Discussion

Les activités décrites dans ce chapitre posent des questions familières que chacun reconnaît, telles que la sûreté, l'efficacité ainsi que l'équilibre entre coûts, risques et bénéfices. Il ne faudrait pas non plus oublier les questions de ressources, de justice distributive et d'intérêt économique. La recherche et les thérapies innovantes, décrites dans ce chapitre, sont coûteuses et dans un avenir prévisible semblent davantage susceptibles de bénéficier aux habitants des nations les plus fortunées qu'à ceux de l'hémisphère sud. De plus, des intérêts économiques majeurs sont en jeu dans ce travail parce que les industries biotechnologiques et pharmaceutiques sont un vaste secteur de grands profits dans beaucoup d'économies occidentales et, sans surprise, parmi les voix les plus puissantes pour appeler à des régimes réglementaires plutôt libéraux que restrictifs.<sup>203</sup>

Ces domaines d'activité soulèvent de surcroît diverses questions éthiques fondamentales. Quatre d'entre elles seront examinées de manière particulière dans cette section.

### 9.5.1. Le statut de l'embryon humain et l'éthique de la recherche sur l'embryon

Toute recherche qui suppose la destruction d'embryons humains, comme la recherche sur les cellules souches, pose la question du statut de l'embryon humain, discutée en section 3-5. La création d'embryons humains mixtes soulève la même question, bien que l'accent soit mis sur l'ambiguïté de ces assemblages : sont-ils humains ou non ? Enfin, le remplacement mitochondrial touche le problème du statut de l'embryon dans la mesure où le développement de ces techniques thérapeutiques exige la recherche sur l'embryon humain.

L'argumentation désormais connue à propos du statut de l'embryon s'est développée et a touché un plus large public, au cours de l'essor des

---

202 Voir de plus Schmidt, "Church, Public and Bioethics", 198.

203 Voir, p.ex., *Joint Committee on the Human Tissues and Embryos (Draft) Bill: Written Evidence*.

technologies reproductives ces dernières décennies, qui a rendu nécessaire la prise en compte des questions éthiques au sujet de cette recherche.

Par exemple, ces débats ont pris de l'ampleur en Grande-Bretagne dans les années 1980, à la faveur du rapport Warnock, qui a ouvert la voie pour le «*Human Fertilisation and Embryology Act*» au Royaume-Uni.<sup>204</sup>

Le point de vue gradualiste (exposé section 3-3) justifie aisément la recherche sur l'embryon et les collections de cellules souches embryonnaires pour la recherche. Selon ce point de vue, une certaine valeur peut être accordée à l'embryon humain, à cause de sa capacité à devenir une personne humaine ; mais ce n'est pas encore une personne, il lui manque donc le statut inviolable que possèdent les personnes. Bien que le rapport Warnock ne prenne pas position sur le statut de l'embryon, le point de vue gradualiste est celui qui convient le mieux à la limite des 14 jours pour la recherche sur l'embryon, proposée à l'origine par Warnock et consacrée dans la législation du Royaume-Uni depuis 1990. Le soutien aux conceptions gradualistes du statut de l'embryon s'exprime aussi, avec divers degrés d'hésitation, dans des rapports d'Églises britanniques.<sup>205</sup>

A l'inverse, dans d'autres pays européens, les positions à la fois du législateur et des Églises indiquent une plus forte réticence à s'approprier le point de vue gradualiste, même si cette réticence ne va pas jusqu'au rejet pur et simple.<sup>206</sup>

Dans la section 3.5, diverses positions protestantes sur le statut moral de l'embryon ont été présentées, y compris l'idée que des querelles au sujet de

---

204 *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (The Warnock Report)* (London: Her Majesty's Stationery Office, 1984).

205 L'équipe du Joint Public Issues Team, *Created in God's Image*, exprime son désaccord sur le sujet, mais présente le point de vue gradualiste comme un avis défendu par certains chrétiens, en référence au précédent rapport méthodiste sur le *Statut de l'humain à naître*, qui accepte le point de vue gradualiste.

206 Par exemple, le *Embryonenschutzgesetz* (1991/2011) et le *Stammzellgesetz* (2002) allemands, garantissent, comme nous l'avons noté précédemment, un haut niveau de protection de la vie humaine embryonnaire, et établissent des limites strictes à l'intervention sur l'embryon; pourtant, la législation allemande n'interdit pas certaines pratiques (telles que l'usage d'inhibiteurs de nidation) qui semblent contradictoires avec l'avis que l'embryon humain précoce le statut moral complet. De la même façon, la Déclaration conjointe de l'EKD et de la Conférence épiscopale allemande, *Gott ist ein Freund des Lebens* (1989) rejette la position gradualiste, mais le document plus récent de l'EKD *Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen* (2002) présente deux positions, dont l'une apparaît plus proche d'un point de vue gradualiste.

son statut ne permettent pas de résoudre le problème de nos obligations morales envers l'embryon humain. Pour les lecteurs de ce guide qui sont convaincus par cette dernière option, la question centrale peut ne plus être : «L'embryon humain est-il une personne ?» mais plutôt «Que signifie agir en tant que prochain aimant pour les vies que nous rencontrons ?» L'impératif éthique pourrait être exprimé en des termes inspirés de l'éthique de la création de Karl Barth<sup>207</sup> comme l'appel à célébrer, respecter et protéger la vie humaine qui est don de Dieu, et que nous pouvons rencontrer dans les embryons humains, aussi bien que dans des couples stériles, ou des patients atteints de maladies graves. Dès lors, le discernement éthique eu égard à la recherche sur l'embryon humain, nous enjoint à explorer ce que le respect et la protection de la vie donnée par Dieu exigent de nous dans ces circonstances difficiles et douloureuses.

Cette approche n'exclut pas toujours le fait d'ôter la vie humaine : il peut y avoir des «situations limites» (*Grenzfälle*) dans lesquelles la vie peut seulement être protégée en ôtant la vie, ainsi que Barth l'argumente en relation à l'avortement, par exemple.<sup>208</sup> C'est pourquoi cette approche ne fournit pas de réponses instantanées aux questions éthiques autour de la recherche sur l'embryon, l'utilisation de cellules souches embryonnaires et les autres problèmes débattus dans cette section. Les auteurs qui ont voulu penser sur ce mode à propos de l'embryon humain ont tiré des conclusions différentes quant à l'éthique de la recherche sur l'embryon.<sup>209</sup> Toutefois, la charge de la preuve revient à celles et ceux qui plaide en faveur de procédés qui entraînent la destruction de la vie humaine embryonnaire. Une façon de l'exprimer (comme le fait Nigel Biggar au sujet de l'éthique de Barth) serait de dire que, pour justifier des projets de recherche sur l'embryon ou l'usage de ES humaines, il faudrait montrer qu'ils ne constituent pas des exceptions, des suspensions ou des violations du commandement «Tu ne tueras point», mais des manières inhabituelles de le respecter.<sup>210</sup> A tout le moins, cette approche devrait laisser entendre que d'autres solutions que la recherche qui détruit des embryons - telles que le développement des CSPI

---

207 Cf. Barth, *Church Dogmatics*, vol. III/4, §55.

208 Ibid., 415-23.

209 Comparer avec Messer, *Respecting Life*, ch. 4, avec Waters, "Does the Human Embryo Have a Moral Status?"

210 Cf. Nigel Biggar, *The Hastening that Waits: Karl Barth's Ethics* (Oxford: Clarendon Press, 1993).

comme alternative aux ES - seraient vraiment les bienvenues, et que chaque fois qu'il est possible de le faire, il faudrait les utiliser.

On affirme parfois que ni le statut moral des embryons humains, ni nos obligations éthiques à leur égard, ne sont affectés par le contexte du traitement de la fertilité ou de la recherche. Par exemple, on peut défendre l'idée qu'un embryon créé à des fins de recherche n'a de toute façon aucune perspective de vie future de sorte que s'il est détruit, cela ne privera aucun individu de la vie qu'il aurait pu avoir. Ou encore, on peut soutenir qu'il vaut mieux utiliser pour la recherche un embryon surnuméraire issu d'une FIV, qui mourra de toute façon, de sorte que sa mort ne soit pas perdue. Pourtant, si nous essayons de songer à d'autres expériences qui impliquent des individus déjà nés - par exemple l'idée qu'il serait moins problématique moralement de tuer des bébés humains s'ils avaient été conçus seulement pour la recherche, ou qu'on pourrait prélever sous anesthésie à des fins de recherche tous les organes de patients en fin de vie avant leur mort naturelle - notre réponse serait sans doute très différente. Cela suggère que ce genre d'arguments en faveur de la recherche sur les embryons, présuppose justement ce qui est controversé dans ces discussions, à savoir que les embryons humains ont un statut moral différent qui leur confère des droits et obligations différents, par rapport aux individus humains à des stades ultérieurs de leur développement.

### **9.5.2. Barrières entre les espèces et dignité humaine**

Lors des débats sur la législation devant permettre la création d'embryons humains mixtes, certains des arguments concernant le statut moral de l'embryon humain ont fait partie de la discussion. Mais il y a eu une grande perplexité pour clarifier si ces assemblages *étaient* effectivement humains, et si oui, dans quel sens. Certains le sont, bien sûr. Il est difficile de penser qu'un embryon transgénique soit autre chose qu'un embryon humain génétiquement modifié ; il paraît hautement improbable que l'introduction dans le génome, d'un petit nombre de gènes d'une autre source, pourrait changer l'identité de l'espèce. De même, les cybrides seraient presque entièrement humains du point de vue génétique, puisque le seul matériau génétique d'une source non humaine, serait l'ADN mitochondrial. Il n'est pas évident que la présence de gènes mitochondriaux non humains puisse affecter la viabilité de cellules cybrides, ou que des gènes d'un noyau humain fonctionneraient de toute façon autrement s'ils étaient placés dans l'environnement cytoplasmique d'un ovule non humain. Dans ce cas, il y aurait un peu plus d'ambiguïté sur l'identité d'espèce d'un cybride que sur celle d'embryons transgéniques.

Quoiqu'il en soit, l'identité d'espèce des chimères et des vrais hybrides serait véritablement ambiguë.

Dans nos débats éthiques, la principale question litigieuse aura été : entre l'espèce humaine et les autres espèces, la frontière est-elle minée par la création d'assemblages aux identités d'espèce aussi ambiguës, et la dignité humaine est-elle de quelque façon compromise ? Des bioéthiciens rejettent avec dédain cette question, au motif qu'en bioéthique «la dignité est un concept inutile».<sup>211</sup> Même parmi celles et ceux qui sont disposés à envisager le concept de dignité humaine, il existe une grande variété d'interprétations, qui s'appuient sur des présuppositions philosophiques très différentes. Dans les débats sur les embryons humains mixtes, certaines voix ont proposé une opinion assez similaire de l'approche par «checklist», en vue de déterminer le statut moral de l'embryon (section 3.5). Dans cette optique, les humains sont porteurs de dignité parce qu'ils possèdent certaines capacités ou caractéristiques. Si des hybrides humains-animaux ont des capacités ou caractéristiques semblables, ils posséderont une sorte de dignité semblable. Dans le cas contraire, non.<sup>212</sup> A cette opinion s'oppose un autre avis, influencé par la tradition d'Aristote et de Thomas d'Aquin. Le philosophe et théologien David Jones, par exemple, défend l'idée que les humains sont un genre d'animal dont le mode d'épanouissement est typique. La construction d'hybrides est une atteinte à la dignité de ce mode de vie, dans la mesure où elle ne respecte pas la nature de la procréation humaine, qu'elle compromet la solidarité humaine et, dans certains cas du moins, qu'elle engendre une profonde perplexité face à la question de savoir si les créatures hybrides sont humaines, et comment les traiter?<sup>213</sup> Avec des exposés aussi différents, informés par des divergences philosophiques sous-jacentes aussi importantes, l'argument de la dignité humaine risque d'être de peu de poids dans des discussions éthiques autour de la création d'embryons humains mixtes.

Dans les réponses protestantes à la perspective d'embryons humains mixtes, on trouve des préoccupations motivées par la Bible.<sup>214</sup> L'une d'elles

---

211 Ruth Macklin, "Dignity is a Useless Concept", *British Medical Journal*, 327 (2003): 1419.

212 Voir Academy of Medical Sciences, *Inter-species Embryos* (London: Academy of Medical Sciences, 2007), 29, comme exemple de cette réflexion.

213 David Albert Jones, "Is the Creation of Admixed Embryos 'an Offense against Human Dignity?'" *Human Reproduction and Genetic Ethics*, 16.1 (2010): 87-114.

214 Voir Messer, *Respecting Life*, ch. 4, et les références qu'il contient.

reprend la discussion susmentionnée sur l'importance de la barrière entre les espèces et affirme que la dignité particulière et l'importance de l'humanité sont fondées dans la différence entre les humains et les autres espèces. Cette revendication est souvent associée à Genèse 1, 26-28, où les êtres humains sont créés à l'image de Dieu et reçoivent la capacité de dominer sur les autres créatures. Selon cette optique, l'*imago dei* est comprise comme un je-ne-sais-quoi de distinctif attaché à l'espèce humaine, qui nous place dans une relation particulière à Dieu, nous met à part des autres créatures, et nous confère un statut plus élevé. Le fait de franchir ou de brouiller la barrière entre espèces est considéré comme portant atteinte à la différence humaine et compromettant le statut et l'importance qui l'accompagnent. L'autre crainte est qu'en fabriquant des créatures hybrides artificielles qui ne correspondent pas aux espèces qu'on trouve dans la nature, on aille à l'encontre des bonnes intentions créatrices de Dieu. Genèse 1 nous raconte comment Dieu a créé les êtres vivants «selon leurs espèces» (v. 11 et ss) ; en créant des embryons hybrides, nous transgresserions les structures et frontières que Dieu a données à la création et accomplirions le «mélange des genres» interdit par le Code biblique de sainteté (par exemple Lév. 19, 19).

Concernant la première préoccupation, il a été aisé pour les protestants de l'époque contemporaine, de penser que la dignité humaine et le statut particulier de l'humanité repose sur notre différence par rapport aux autres espèces. Nous avons estimé qu'il importait d'affirmer que nous sommes des créatures rationnelles et civilisées, pas des «bêtes brutales». Une grande part du malaise, exprimé dans les réactions du 19ème siècle face à la théorie de l'évolution, a été causée par le fait que cette théorie semblait éroder les distinctions entre les humains et les «bêtes». Les connaissances récentes suggèrent que l'insistance à souligner la différence entre les humains et les animaux pourrait être un point de vue étrangement moderne, développé dans la foulée des Lumières, et qui pourrait ne pas refléter complètement la tradition historique du christianisme.<sup>215</sup> En outre, la recherche biblique et théologique sur l'*imago dei* a tendance à questionner la conviction de l'*imago dei* comprise comme une propriété ou capacité spécifique de l'espèce humaine qui nous mettrait à part des autres créatures. Il vaudrait mieux l'entendre comme une relation particulière à Dieu ou une fonction ou vocation spécifiques que Dieu nous attribue, ou peut-être une combinaison

---

<sup>215</sup> View, par exemple, Celia Deane-Drummond and David Clough, eds., *Creaturely Theology: On God, Humans, and Other Animals* (London: SCM, 2009).



des deux.<sup>216</sup> Si l'*imago dei* est comprise en termes de fonction ou de vocation, elle met très certainement les humains à part des autres créatures et leur donne une certaine autorité envers elles et une responsabilité pour elles envers Dieu. Mais cette autorité et cette responsabilité devraient être comprises comme un don de Dieu, qui ne dépend pas de la possession d'une capacité ou particularité exceptionnelle.

Bien entendu, cela ne veut pas dire que nous devrions nier toute différence entre les humains et les autres espèces, mais cela indique que les chrétiens modernes ont sans doute eu tendance à trop insister sur ce qui nous sépare des autres créatures et à ignorer ce que nous avons en commun. Cela suggère aussi que si des embryons humains mixtes brouillent en effet les distinctions entre les humains et les autres animaux, il se pourrait qu'ils soient moins menaçants pour la dignité humaine que ce que croient beaucoup de chrétiens.

La deuxième préoccupation mentionnée ci-dessus concerne la crainte qu'en créant des embryons humains mixtes, nous transgresserions les frontières données par la création, en subvertissant la divine intention créatrice exprimée dans le récit de Genèse 1, où tout ce qui vit a été créé par Dieu «selon son espèce». A la lumière des remarques précédentes à propos de l'utilisation de la Bible, des textes comme Genèse 1 ou Lévit. 19, 19 (prohibition du mélange des genres) ne peuvent pas simplement être lus comme des preuves textuelles qui interdisent la recherche sur les embryons hybrides. Ce genre de textes éclaire plutôt un récit théologique de la création qui comprend la vie et la diversité des espèces vivantes comme une réflexion sur les intentions bonnes du Créateur. Cette compréhension théologique peut en tous cas soulever la question : Si nous brouillons les frontières entre espèces en fabriquant des embryons hybrides, sommes-nous en train de subvertir l'intention créatrice divine ou d'y résister?<sup>217</sup>

Cette façon de penser donne une raison théologique de se méfier des activités de recherche qui considèrent que les frontières entre les espèces sont sans importance ou qui refusent de respecter la diversité et les identités

---

216 Voir, p.ex., J. Richard Middleton, *The Liberating Image: The imago Dei in Genesis 1* (Grand Rapids, MI: Brazos, 2005) and Nathan MacDonald, "The *Imago Dei* and Election: Reading Genesis 1:26-28 and Old Testament Scholarship with Karl Barth," *International Journal of Systematic Theology*, 10.3 (2008): 303-27.

217 Pour une critique dans la même direction, voir Calum MacKellar, *Chimeras, Hybrids and 'Cybrids'*, CMF File no. 34 (London: Christian Medical Fellowship, 2007), en ligne à l'adresse <http://www.cmf.org.uk/publications/content.asp?context=article&id=1939> (consulté 27 July 2015).

spécifiques des différentes espèces. Elle ne donne pas d'emblée une raison décisive pour refuser toute recherche sur l'embryon hybride, à moins d'avoir un argument qui se rapporte à la question de savoir dans quelle mesure la volonté de Dieu est reflétée dans la palette et l'identité des espèces que nous observons empiriquement dans le monde aujourd'hui.

Si l'argumentation sur les caractères distinctifs et l'identité des espèces ne règle pas de manière concluante la question éthique de la recherche sur l'embryon humain mixte, une approche plus prometteuse pour une évaluation éthique pourrait être d'examiner son caractère moral, ses objectifs et ses motivations - pas seulement les motivations explicites et le caractère des chercheurs eux-mêmes, mais ceux qui sont implicites dans la nature de la pratique elle-même. Par exemple, nous pourrions nous demander si une telle recherche reflète la vocation humaine particulière de transformer le monde et d'exercer notre responsabilité envers lui, face à Dieu (cf. Gen. 2, 15). Ou bien reflète-t-elle une envie de maîtrise sur le monde matériel (y compris la matière de notre propre corps), ce qui déforme cette vocation ? La recherche peut très bien être motivée par la compassion pour les malades et le désir de développer de nouvelles thérapies ; pourtant, cette compassion est-elle compromise par une tendance à instrumentaliser les embryons hybrides aux fins de cette recherche?<sup>218</sup> Ce type de questions n'indique pas de raccourci vers une conclusion éthique au sujet des embryons humains mixtes, mais peut s'avérer fructueux pour des Églises membres qui cherchent à développer leurs propres positions théologiques et éthiques.

### 9.5.3. Le problème des trois parents génétiques

A part les questions de sûreté et d'efficacité, le problème essentiel des thérapies de remplacement mitochondrial est que pour la première fois elles créent une situation où un enfant peut avoir trois parents génétiques. D'autres techniques comme la gestation pour autrui ou le don de gamète (sections 6-7) peuvent aussi conduire à des enfants avec trois parents *biologiques* : par exemple, un couple hétérosexuel qui conçoit grâce au don d'ovule, peut avoir un enfant dont les parents biologiques sont le père, la donneuse d'ovule et la mère de substitution. Mais dans ce cas, l'enfant est encore le résultat de l'héritage *génétique* de deux parents seulement. Dans le cas d'un remplacement mitochondrial, il y a une troisième source de l'héritage

---

<sup>218</sup> Pour une analyse dans le même sens, qui conclut par une évaluation plutôt négative de la recherche sur l'embryon humain mixte, voir Messer, *Respecting Life*, ch. 4.

génétiq ue de l'enfant : la donneuse de l'ovule qui fournira les mitochondries en bonne santé.

Dès lors que l'on adopte la perspective du magistère catholique qui veut que les produits procréatifs et unifiants du sexe ne soient pas séparés, les thérapies de remplacement mitochondrial sont forcément exclues pour les mêmes raisons que pour la plupart des technologies reproductives. Notons pourtant que l'objection ne porte pas sur l'activité thérapeutique elle-même mais vise le fait que celle-ci nécessite d'autres pratiques rejetées par la doctrine catholique, telles que la rupture du lien entre sexe et procréation et la destruction de la vie humaine embryonnaire. Si, sans adopter ce point de vue, quelqu'un attache cependant de l'importance au fait que la procréation doit être le fruit de la relation entre deux parents<sup>219</sup>, alors une technique qui génère des enfants avec trois parents génétiques restera hautement problématique. Par contre, si le souci principal porte sur les conséquences psychosociales du mélange des parentalités, alors les thérapies du remplacement mitochondrial produiront sans doute moins d'anxiété que le don de gamète et la gestation pour autrui, puisque l'implication biologique de la tierce personne se limite à contribuer pour une petite quantité de matériau génétique (37 gènes mitochondriaux), dans un but thérapeutique spécifique.

#### **9.5.4. Modifier le génome humain**

Pour une évaluation éthique élémentaire des modifications du génome humain, il faut commencer par deux distinctions. La première, déjà mentionnée, se situe entre la modification de cellules somatiques qui ne se transmet pas aux descendants et la modification des lignées germinales où cela peut être le cas. La deuxième, qui est davantage contestée, se situe entre thérapie et amélioration : entre les modifications visant le traitement (ou la prévention) de maladies et les thérapies dont le but est d'améliorer des capacités humaines, au-delà de l'éventail normal. De nombreux bioéthiciens, comme John Harris, nient le fait que la distinction thérapie/amélioration est cohérente ou significative, tandis que les bioéthiciens chrétiens préfèrent le plus souvent défendre à la fois sa cohérence et sa pertinence.<sup>220</sup>

---

219 Cf. Oliver O'Donovan, *Begotten or Made? Human Procreation and Medical Technique* (Oxford: Oxford University Press, 1984).

220 Pour une critique de la distinction thérapie/amélioration, voir John Harris, *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People* (Princeton, NJ: Princeton University Press, 2007), chs. 2, 3. Pour une défense de la même distinction, voir Neil Messer, *Flourishing:*

Les techniques pour modifier le matériau génétique humain existent depuis quelques décennies, de même que les discussions éthiques à leur sujet, par des éthiciens séculiers et chrétiens. C'est pourquoi l'éthique de la génétique humaine (y compris des lignées germinales) est un sujet familier dans la littérature bioéthique. Toutefois, jusqu'à présent on pensait en général que, si jamais la modification génétique des lignées germinales humaines devait un jour devenir réalité, ce ne serait pas le cas avant longtemps. Cette supposition conférait alors un caractère plutôt spéculatif et un air d'irréalité aux discussions à son propos dans la littérature. Cet état de choses a changé (section 9.2.6) avec le développement de technologies comme le CRISPR/Cas9. C'est pourquoi il est temps que les chrétiens prennent ces développements au sérieux, en tant que champ de préoccupation actuel qui appelle une réflexion et une réponse minutieuses.

Les problèmes les plus manifestes touchent à la sûreté, l'efficacité et l'équilibre entre bénéfices attendus et risques de conséquences pernicieuses. C'est en partie pour ces raisons que des chercheurs et des analystes ont lancé un appel pour un moratoire de la recherche sur l'usage des techniques de modification génétique des lignées germinales humaines<sup>221</sup> même si d'autres, comme John Harris, s'opposent vigoureusement à un tel moratoire.<sup>222</sup> Un autre domaine de préoccupations est celui de l'utilisation des ressources et de la justice distributive : qui aura accès aux fruits de cette technologie ? Avec quel partage équitable de ses bénéfices ? Le danger existe-t-il qu'elle devienne encore un autre exemple de recherche biomédicale et de pratique clinique, centrée de façon disproportionnée sur les maladies des riches ? Si elles étaient orientées autrement, les ressources consacrées à ces développements pourraient-elles apporter de plus grands bienfaits et bénéficier davantage aux personnes qui en ont le plus besoin ? Au-delà de ces inquiétudes, y-a-t-il des questions fondamentales d'éthique théologique, sur lesquelles

---

*Health, Disease and Bioethics in Theological Perspective* (Grand Rapids, MI: Eerdmans, 2013), Conclusion.

221 Voir Edward Lanphier et al., "Don't Edit the Human Germ Line", *Nature* 519:7544 (2015): 410-11, and David Baltimore et al., "A Prudent Path Forward for Genomic Engineering and Germline Gene Modification", *Science* 348:6230 (2015): 36-38.

222 John Harris, "Why Human Gene Editing Must Not Be Stopped", *The Guardian* (2 December 2015). En ligne à <http://www.theguardian.com/science/2015/dec/02/why-human-gene-editing-must-not-be-stopped> (consulté 10 January 2016).

les chrétiens et les Églises devraient se pencher pour évaluer l'édition du génome humain?<sup>223</sup>

Pour ce qui est des deux distinctions faites ci-dessus, la réflexion chrétienne tend à considérer que la modification de cellules somatiques est moins problématique que le changement des lignées germinales et que la thérapie génique est moins problématique que l'amélioration génétique. Sous réserve des préoccupations normales au sujet de la sûreté, de l'efficacité et de l'accès équitable aux bénéfices, les analystes chrétiens accordent un large soutien à la thérapie génique des cellules somatiques. La thérapie des lignées germinales est abordée avec plus de précaution, en partie pour des raisons de sûreté, d'efficacité et d'inquiétude à propos de conséquences imprévues déjà mentionnées. A cet égard, la thérapie de remplacement mitochondrial suscite aussi parfois la méfiance parce que sa légalisation et sa régulation pourraient ouvrir la voie à la thérapie germinale. A part ce type de réserves, peu de chrétiens trouvent des raisons de s'inquiéter au sujet de la thérapie germinale en elle-même.<sup>224</sup>

Certains restent cependant inquiets. Par exemple, le bioéthicien catholique David Jones soutient d'une manière que pourraient apprécier des protestants, que la thérapie germinale ne devrait pas être vue comme une thérapie, mais comme la tentative d'empêcher des individus d'être mis au monde (ceux qui sont atteints de troubles génétiques et de handicaps) et de s'assurer qu'en revanche, d'autres puissent l'être.<sup>225</sup> Peu importe si cette tentative réussit ou non, poursuit Jones, elle est adéquatement décrite comme une façon de «jouer à être Dieu», et exprime une impulsion eugénique du genre de celle qui, dans le passé, a conduit à de terribles abus.<sup>226</sup> Une réponse théologique

---

223 Pour un éventail d'analyses théologiques chrétiennes de la modification génétique des lignées germinales humaines, voir Corinna Delkeskamp-Hayes and Neil Messer, eds., *Christian Bioethics* 18.2 (2012).

224 Même le document magistériel *Dignitas Personae* (para. 26), qui reste prudent sur de nombreuses questions de génétique humaine et d'embryologie, exclut la thérapie germinale "dans son stade actuel" seulement en raison des risques encourus, et parce qu'elle nécessiterait la FIV, pas à cause d'objections fondamentales à la tentative de corriger des déficiences de la lignée germinale *en soi*.

225 David Albert Jones, "Germ-line Genetic Engineering: A Critical Look at Magisterial Catholic Teaching", *Christian Bioethics* 18.2 (2012): 126-44. Ce type de raisonnement repose sur ce qui est parfois appelé le "problème de l'identité", rendu célèbre par Derek Parfit, *Reasons and Persons* (Oxford: Clarendon, 1984).

226 Bien sûr, une objection similaire s'appliquerait aussi à toute tentative de sélectionner des embryons pour implantation dans le cadre de la FIV - ce à quoi Jones, à partir de sa perspective catholique, objecterait certainement.

à cette objection pourrait s'appuyer sur le témoignage d'amour, de justice, de liberté et de responsabilité, développé précédemment (section 3.2), pour faire valoir que les humains sont appelés à prendre leurs responsabilités de toutes sortes de manières, en faveur de la santé et de l'identité génétique de leurs enfants et à se demander si la thérapie germinale est en son principe, différente d'autres façons de prendre ses responsabilités.

De nombreux chrétiens considèrent que l'amélioration génétique - de cellules somatiques ou spécialement de lignées germinales - est plus problématique que la thérapie. L'une de leurs raisons est que maints projets d'amélioration, en particulier lorsqu'ils prennent la forme «grandiose» de «transhumanisme» ou «posthumanisme», semblent exprimer une insatisfaction profonde face à l'existence de la créature humaine en tant que telle. Une interprétation théologiquement informée de la condition humaine peut évidemment volontiers reconnaître que beaucoup de choses sont mauvaises dans la nature humaine telle que nous en faisons l'expérience dans la vie de tous les jours - y compris les maladies et dérèglements qui sont les cibles des thérapies géniques - tout en affirmant que sur le mode le plus profond, il est bon d'être cette sorte d'être que nous sommes, les créatures d'un Créateur bon et aimant. Le projet transhumaniste d'améliorer la nature humaine, au point de transformer complètement notre espèce en un autre type d'être, semble être le déni de l'affirmation chrétienne fondamentale de la bonté de la création.<sup>227</sup> La conscience vivante du caractère pécheur de l'humain constitue une autre raison du scepticisme chrétien au sujet des projets plus ambitieux de l'amélioration humaine : toute intervention (thérapie ou amélioration) destinée à changer la nature humaine dépendra implicitement ou explicitement de suppositions relatives à ce qu'il est bon d'être pour les humains. Nous n'avons aucune raison de croire que ces suppositions ne seront pas induites en erreur par toutes espèces de préjugés, de partialités, d'égoïsmes et d'autres distorsions, que la théologie chrétienne nomme péché. Plus l'intervention sera ambitieuse, et moins elle sera concentrée sur des objectifs thérapeutiques spécifiques, et plus grand sera le danger d'une telle vision distordue du bien-être humain, mise en œuvre dans des pratiques injustes, telles que les tendances eugéniques dénoncées par David Jones. Une question de justice intergénérationnelle est aussi abordée parfois, au sujet des modifications germinales en général. Il est rappelé que le génome humain fait partie du patrimoine commun de l'humanité, et que d'essayer de contrôler l'héritage génétique des générations futures, est

---

227 Cf. Harris, *Enhancing Evolution*.

une injustice envers elles. Cette injustice peut les priver d'une partie de leur patrimoine, compromettre leur «droit à un avenir ouvert» et même mettre en péril la liberté et l'autonomie nécessaires pour participer à la communauté morale.<sup>228</sup>

Tous les projets d'amélioration n'ont pas les buts «grandioses» du transhumanisme et l'on explique souvent que dans de nombreux domaines de la vie, comme la parentalité et l'éducation, c'est une attitude normale de responsabilité que de «maximiser» (ou «améliorer» ?) nos propres capacités et celles des autres. Du reste, on pourrait y voir un aspect de véritable responsabilité pour l'héritage génétique que nous transmettons aux générations futures. On pourrait dire que, longtemps avant l'émergence des technologies de modification génétique, les humains ont exercé leurs responsabilités par des choix quotidiens au plan du mariage, de la vie de famille et de la procréation. Dans cette optique, certains protestants et d'autres chrétiens en concluent que les préoccupations théologiques présentées ici invitent à la circonspection et au discernement moral prudent face à tout projet particulier d'amélioration, plutôt qu'au rejet pur et simple de l'amélioration génétique en soi.<sup>229</sup>

## 9.6. Conclusion

La recherche sur l'embryon humain et les nouvelles thérapies provoquent des inquiétudes qui interrogent avant tout leurs conséquences, dont presque tout le monde tient compte, sur les risques, les dommages et les bénéfices. D'autres préoccupations ont été discutées dans cette section : nos obligations morales envers la vie humaine embryonnaire, les implications morales du franchissement ou du floutage des barrières entre les espèces, les questions morales soulevées par la modification de l'héritage génétique des générations futures. De tels problèmes sont susceptibles d'être marginalisés ou écartés des débats publics à propos de la législation et des politiques publiques, dans certains contextes européens. Nous avons plaidé pour qu'ils soient pris au sérieux et avons proposé quelques approches que des protestants pourraient adopter. L'une des tâches que les Églises membres de la CEPE pourraient assumer est de faire en sorte que ces préoccupations soient traitées avec

---

228 Cf. Habermas, *The Future of Human Nature*.

229 Voir p.ex. Brent Waters, "Christian Ethics and Human Germ Line Genetic Modification", *Christian Bioethics* 18.2 (2012): 171-86.

le sérieux approprié, dans des situations où elles risquent, sinon, d'être ignorées.

Nous avons aussi pointé, sans les analyser en profondeur, des inquiétudes à propos des ressources, de la justice distributive et des intérêts économiques. Les Églises protestantes, pour lesquelles le souci de la justice sociale et de l'attention portée aux personnes pauvres et sans pouvoir, ont des engagements ancrés en profondeur, attacheront certainement de l'importance à ces questions.





# 10. Clonage reproductif et reproduction au moyen de gamètes artificiels

## 10.1. Introduction

Ce qui est commun aux technologies reproductives examinées jusqu'ici est le fait qu'elles visent à supprimer ou à compenser les insuffisances de la reproduction naturelle. Elles peuvent aussi aider des couples homosexuels et des femmes ou des hommes seuls à avoir un enfant. Ce qui implique avoir recours au don de gamète, en employant biologiquement la même méthode que pour la reproduction naturelle. Les enfants ainsi conçus sont peut-être élevés dans des constellations familiales inhabituelles, mais à l'instar de toute personne, ils sont nés d'une femme et d'un homme et ont ainsi, toujours, à côté de leurs parents sociaux, une mère génétique et un père génétique.<sup>230</sup> Ce simple lien entre la reproduction et la capacité naturelle de se reproduire (au moins théoriquement) pourrait être remis en question à l'avenir, par deux technologies déjà testées avec succès sur des animaux, le clonage reproductif et la reproduction à l'aide de gamètes artificiels, c'est-à-dire ceux issus des cellules souches. Même si l'emploi de ces technologies sur les humains, est rejeté par la plupart des scientifiques, ou n'est pas un thème de discussion parce qu'elles n'ont pas encore été assez développées pour être utilisées, il vaut la peine de l'examiner brièvement à la fin de notre document, pour identifier les éventuels défis futurs suscités par la médecine reproductive.

---

<sup>230</sup> Comme nous l'avons indiqué au chapitre 9, la thérapie de remplacement mitochondrial a commencé à repousser cette limite, en créant la possibilité qu'un enfant ait - en un sens très limité - trois parents génétiques.

## 10.2. Faits et chiffres

La procédure de transfert nucléaire de cellules somatiques (TNCS) qui peut s'employer, non seulement pour le clonage thérapeutique, mais aussi pour le clonage reproductif, a été décrite dans la section précédente. Depuis la naissance de la brebis clonée Dolly en 1996, de nombreux types de mammifères, souris, porcs, chiens et chevaux ont été clonés par le TNCS.<sup>231</sup> Dans la plupart des cas, le taux de succès a été très bas ; très peu de clones sont parvenus au stade du blastocyste, encore moins à celui de la naissance et beaucoup de ces derniers sont nés mal formés. Les tentatives de cloner des primates non humains ont été des échecs jusqu'ici ; des problèmes analogues sont prévisibles pour les êtres humains. Le clonage reproductif des êtres humains n'est toutefois pas envisagé par les scientifiques sérieux.<sup>232</sup>

Alors que le clonage reproductif est à présent une procédure bien connue, la reproduction au moyen de gamètes artificiels en est à peine au stade expérimental, même sur les animaux. Dans la littérature spécialisée, le terme «gamètes artificiels» est utilisé pour désigner les cellules germinales adultes (spermatozoïdes et ovules), générées par spécification et maturation de leurs précurseurs diploïdes naturels, les cellules germinales primordiales (CGP), ou, par la différenciation dirigée de cellules pluripotentes (des cellules souches embryonnaires ou cellules souches pluripotentes induites) pour le lignage de cellules germinales.<sup>233</sup> En vue d'un usage dans le contexte de la reproduction assistée, il est surtout intéressant de produire des gamètes de cellules souches pluripotentes induites (CSPI) parce qu'elles peuvent offrir aux femmes ou aux hommes incapables de fournir des gamètes viables, des

---

231 Voir pour une vue générale Jose C. Cibelli et al., *Principles of Cloning* (2nd edition. Amsterdam/Waltham, MA: (Academic Press, 2013).

232 Occasional media claims that human pregnancies have resulted, or will soon result, from cloning are greeted with great scepticism by experts in the field. Voir p.ex., Steve Connor, "Fertility Expert: 'I Can Clone a Human Being'", *The Independent* (21 April 2009). En ligne à l'adresse <http://www.independent.co.uk/news/science/fertility-expert-i-can-clone-a-human-being-1672095.html> (consulté 12 janvier 2016).

233 Immaculada Moreno et al., "Artificial Gametes from Stem Cells", *Clinical and Experimental Reproductive Medicine* 42 (2015): 33-44. DOI: 10.5653/cerm.2015.42.2.33. See also Saskia Hendriks et al., "Artificial gametes: a systematic review of biological progress towards clinical application", *Human Reproduction Update* 21 (2015): 285-296. DOI: 10.1093/humupd/dmv001, and Charles A. Easley et al., "Gamete Derivation from Embryonic Stem Cells, Induced Pluripotent Stem Cells or Somatic Cell Nuclear Transfer-Derived Embryonic Stem Cells: State of the Art", *Reproduction, Fertility and Development* 27 (2015): 89-92. DOI: 10.1071/RD14317.

options pour avoir leurs propres enfants génétiques. Des ovules dérivés de CSPI dans des tests sur des animaux ont déjà été fertilisés avec succès et ont même abouti à une descendance viable.<sup>234</sup> Si à l'avenir il était possible d'obtenir des gamètes femelles à partir de cellules mâles, et vice versa, cela élargirait considérablement l'usage du procédé sur les êtres humains. Des gamètes reposant sur des cellules souches pourraient alors être utilisés pour aider des couples homosexuels à avoir leurs propres enfants. Même la reproduction sans partenaire ne serait pas à exclure. La production de gamètes à partir de cellules souches du sexe opposé est liée à des difficultés techniques considérables, mais pourrait être possible en principe, si l'on en croit les expériences faites jusqu'ici sur des souris.<sup>235</sup>

### 10.3. Législation

Le clonage reproductif fait l'objet d'un rejet quasi unanime dans le monde entier. En 2001, l'Allemagne et la France ont tenté d'obtenir des Nations Unies son interdiction universelle, mais après plusieurs années de négociations, cette tentative a finalement échoué. Aucun accord n'a été trouvé sur la question de savoir s'il fallait que l'interdiction couvre aussi le clonage à des fins de recherche, ou non. En Europe, le clonage reproductif est prohibé, entre autre par un protocole additionnel à la Convention de Bioéthique du Conseil de l'Europe, qui a été ratifié par presque tous les principaux pays européens.<sup>236</sup> La production et l'usage de gamètes artificiels sont encore largement non réglementés. Au Royaume-Uni, leur production et usage sont permis à des fins de recherche, mais prohibés à des fins de reproduction.<sup>237</sup>

---

234 See Katsuhiko Hayashi et al.: "Offspring from Oocytes Derived from in Vitro Primordial Germ Cell-like Cells in Mice", *Science* (2012), 971-975. DOI: 10.1126/science.1226889; Orié Hikabe et al.: "Reconstitution in Vitro of the Entire Cycle of the Mouse Female Germ Line", *Nature* 539 (2016): 299-303.

235 Ceci s'applique au moins à la dérivation de gamètes femelles à partir de cellules souches mâles. Voir Alexandre Kerkis et al., "In Vitro Differentiation of Male Mouse Embryonic Stem Cells into Both Presumptive Sperm Cells and Oocytes", *Cloning and Stem Cells* 9 (2007): 535-548. DOI: 10.1089/clo.2007.0031.

236 A l'exception de l'Allemagne, qui n'a toujours pas signé la Convention de Bioéthique. Au niveau national, néanmoins, il y a aussi une prohibition du clonage.

237 <http://www.hfea.gov.uk/in-vitro-derived-gametes.html>.

## 10.4. Paroles d'Églises

Quand les Églises ont pris position sur le clonage reproductif, la critique a été unanime.<sup>238</sup> A ce jour, il n'existe quasiment aucune déclaration sur la reproduction à l'aide de gamètes artificiels, même si en 2006, dans une réponse à un document de consultation publique sur la révision de la loi sur l'embryologie humaine, l'Église d'Écosse a exprimé de vives inquiétudes quant aux gamètes artificiels, et a soutenu une interdiction de la recherche dans ce domaine.<sup>239</sup>

## 10.5. Discussion

Dans le débat général en éthique médicale, deux sortes d'objections sont énoncées, à l'endroit du clonage reproductif et de la reproduction à l'aide de gamètes artificiels : en premier lieu, les critiques y voient un danger de malformations et en second lieu, elles s'inquiètent des conséquences sur la compréhension de soi-même et la construction de l'identité pour les enfants produits ou conçus ainsi ; elles s'inquiètent aussi au sujet de changements dans la compréhension de la reproduction, des relations familiales et de la généalogie, ainsi que des motifs qui se trouvent derrière l'usage de telles techniques. Cette deuxième catégorie d'objections est particulièrement intéressante sous l'angle anthropologique.

Face au clonage reproductif, une première question surgit, à propos de la signification pour une personne d'être la copie d'une autre ou d'avoir un jumeau plus âgé, qui indique à quoi pourrait ressembler son propre avenir, du point de vue physique. Dans ce contexte, on se pose la question de savoir si le clonage reproductif ne porte pas atteinte au droit de l'enfant à un avenir ouvert. Les détracteurs de cet avis relèvent que l'importance du génome est surestimé et celui des facteurs épi génétiques sous-estimé. Néanmoins, il est difficile de contester que de grandir en tant que jeune jumeau d'une autre

---

238 See, e.g. EKD, *Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen*, 31f.; European Ecumenical Commission for Church and Society (EECCS), *Cloning Animals and Humans – an Ethical View* (2006), en ligne à [http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics\\_Biotechnology/cloning-print.htm](http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics_Biotechnology/cloning-print.htm) (consulté 8 September 2015); Church of Scotland, "Cloning Animals and Humans", Supplementary Reports to the Church of Scotland General Assembly, (May 1997).

239 Church of Scotland, Church and Society Council and Society Religion and Technology Project, *Response to the Public Consultation on the Review of the Human Fertilisation & Embryology Act*, en ligne à [http://www.srtp.org.uk/srtp/view\\_article/response\\_to\\_the\\_review\\_of\\_human\\_embryology\\_act](http://www.srtp.org.uk/srtp/view_article/response_to_the_review_of_human_embryology_act) (consulté 11 January 2016).

personne, représente un fardeau potentiel pour le jeune jumeau, surtout si cette personne se charge du rôle de mère ou de père social(e) ou, dans le cas d'une femme qui porte l'embryon cloné jusqu'à son terme. Ces cas ne se rapportent pas simplement à la relation entre l'identité et la diversité, l'original et la copie, thèmes qu'on retrouve dans le débat sur l'éthique médicale, mais aussi en littérature et dans des adaptations artistiques de ce motif. Ils se rapportent aussi à la fusion des rôles de parents et de jumeaux et ainsi au sujet général de la parentalité.<sup>240</sup> Une deuxième question concerne les raisons pour lesquelles produire un clone. Comment imaginer une seule situation dans laquelle cloner un être humain pourrait être la réponse à un désir légitime ? Étant donnée que la caractéristique étrange de la reproduction par clonage est la (quasi) identité entre le clone et l'individu cloné, la première raison qui peut venir à l'esprit est le désir de « doubler » ou « remplacer » une autre personne. Mais il paraît assez évident qu'un tel refus brutal d'accepter la finitude de la vie et le caractère irréversible de la mort est profondément problématique d'un point de vue théologique. Une autre raison possible de cloner un être humain (dans ce cas, de se cloner soi-même) pourrait être le désir bien plus prosaïque d'avoir un enfant génétiquement proche.<sup>241</sup> Cette raison aussi soulève de graves inquiétudes. On peut se demander si le lien génétique n'est pas surestimé dans le contexte de la médecine reproductive. Un souci spécifique peut être la forme particulière que prend, dans le cas du clonage, le désir d'un enfant génétiquement proche. Dans la situation d'une reproduction ordinaire, l'idée de proximité génétique se comprend, à deux titres : les personnes ne souhaitent pas juste un enfant lié génétiquement à eux-mêmes mais un enfant qui soit aussi génétiquement relié au partenaire ; elles veulent devenir parents ensemble. On peut se demander si l'ouverture vis-à-vis d'un autre parent (même si ce n'est qu'au niveau génétique) n'est pas une pré-condition de la légitimité du désir lui-même, spécialement du point de vue de l'anthropologie théologique, qui insiste sur le caractère essentiellement relationnel de l'existence humaine.

Pour résumer, il semble prudent d'estimer que le clonage des êtres humains à des fins de reproduction est une entreprise fondamentalement erronée, indépendamment des risques médicaux qu'elle comporte.

---

240 Cf. Onora O'Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics* (Cambridge: Cambridge University Press, 2008), 67-68.

241 En défendant le clonage reproductif, John Harris semble avoir à l'esprit ce genre d'application; cf. John Harris, *On Cloning* (London, New York: Routledge, 2004), en particulier pp.31-33.

La reproduction au moyen de gamètes artificiels semble plus difficile à juger. Aussi longtemps que les cellules du corps nécessaires à la production de gamètes (via des CSPI) proviennent d'une femme et d'un homme en âge l'un et l'autre de se reproduire, la technologie peut apparaître comme une extension évidente de l'éventail des mesures médicales reproductives qui comprennent déjà des méthodes telles que l'extraction de sperme testiculaire. Mais il peut arriver que des gamètes femelles puissent aussi être dérivés de cellules souches mâles et des gamètes mâles être dérivés de gamètes femelles. Dans ce cas, des enfants pourraient être conçus et naître, avec des parents génétiques qui seraient tous deux soit féminins, soit masculins ou encore un seul parent génétique. Cela ferait voler en éclat, de façon inédite, les barrières de ce qui est possible biologiquement dans le domaine de la reproduction. Si nous revenons un instant aux risques médicaux, le défi majeur de la reproduction via des gamètes artificiels, réside dans le fait que cela remet en question la norme de la parentalité hétérosexuelle, non seulement au plan social, mais aussi biologique. Dans ce contexte, les questions éthiques et anthropologiques sont si fondamentales et ont été si peu approfondies d'un point de vue théologique que nous ne tenterons ici aucune évaluation. Si les Églises en Europe veulent conserver un rôle responsable dans le débat sur la médecine reproductive, elles devront prendre à bras le corps cette technologie aux allures encore futuristes et les possibilités nouvelles qu'elle ouvre. Hormis la relation entre l'autonomie reproductive et le bien de l'enfant, les questions, discutées dans les sections 3.3 et 7.5 relatives à la pertinence normative du «naturel» et de la valeur attachée aux structures et relations familiales naturelles, se révéleront être, sans aucun doute, des problèmes clés.

## **11. Conclusions, recommandations et questions ouvertes**

Comme nous l'avons noté dans l'introduction, le titre de ce guide fait allusion à la raison pour laquelle les questions éthiques posées par la médecine reproductive paraissent si complexes, déroutantes et troublantes : ce champ de la pratique offre un pouvoir et un contrôle sans précédent sur les origines et les identités personnelles des êtres humains, pouvoir qu'on ne pouvait dans les époques antérieures présumer n'appartenir qu'à Dieu seul. Ce guide est présenté aux Églises membres de la CEPE comme ressource et outil pour s'emparer de ces questions déroutantes lorsqu'elles surviennent dans leur contexte respectif.

Ce dernier chapitre mettra l'accent sur les principales conclusions, fera des recommandations et identifiera des questions ouvertes et des domaines appelant un travail ultérieur.

### **11.1. Principales conclusions et recommandations aux Églises membres de la CEPE**

A plusieurs reprises, nous avons relevé que certains des sujets traités dans ce guide sont controversés dans l'Église et la société et ne font pas non plus l'objet d'un parfait consensus parmi les protestants. C'est pourquoi le guide ne recommande pas dans tous les cas une seule réponse à chaque question. Il définit plutôt un «couloir» d'approches et de points de vue protestants. C'est pourquoi tandis que certaines conclusions et recommandations résumées



ici proposent des réponses nettes, d'autres ne dépassent pas la fixation des limites du «couloir» protestant. Les Églises membres sont invitées à se servir de ces conclusions pour orienter leurs délibérations ultérieures sur ces problèmes difficiles, dans leur contexte propre.

La liste suivante de conclusions comporte des indications et des suggestions pour l'emploi du guide par les Églises membres, à la fois sur le plan pastoral et sur celui de leurs responsabilités publiques, en relation avec l'éthique de la médecine reproductive.

11.1.1. Être inspiré par les Écritures pour le discernement éthique n'est pas juste une question de relever dans les textes des normes morales, mais requiert de la part des chrétiens et des Églises un travail herméneutique minutieux. Aucun modèle de vie de famille ou de procréation n'est recommandé sans ambiguïté par les Écritures. Le Nouveau Testament nous apprend qu'à la lumière de l'Évangile, la parenté biologique et la procréation n'ont plus de signification *suprême*; mais la parenté et la vie de famille peuvent être vues comme des formes *avant-dernières* de la vocation chrétienne.

11.1.2. La réflexion éthique protestante relative à la médecine reproductive devrait être structurée dans un cadre théologico-éthique d'amour, de justice, de liberté et de responsabilité.

11.1.3. Le statut ontologique et moral de la vie humaine embryonnaire est un problème vivement controversé, en jeu dans de nombreuses questions pratiques débattues dans ce guide. La section 3.5 dresse la carte des discussions et désaccords protestants sur le sujet, dans le but d'informer la poursuite de la délibération sur des questions concrètes telles que la recherche sur l'embryon et l'utilisation des embryons surnuméraires issus de la FIV.

11.1.4. Les Églises membres de la CEPE sont appelées à s'adresser à des publics différents qui se recouvrent partiellement, lorsqu'elles examinent les questions éthiques de la médecine reproductive. Le guide fait la distinction entre les responsabilités «pastorales» des Églises (comme l'aide à l'orientation et la sollicitude pastorale envers des membres d'Églises confrontés personnellement au dilemme de la médecine reproductive) et leurs responsabilités «publiques» (telles que la contribution aux débats publics dans leurs propres pays, autour de la loi, des politiques et des pratiques en la matière). Afin de s'équiper en vue de ces tâches pastorales et publiques, les Églises membres devront développer leur propre réflexion et formuler leurs propres avis sur les défis en jeu. Le but du guide est d'être une ressource pour leur prêter assistance dans ce travail.

11.1.5. Pour des raisons diverses, il est particulièrement important qu'on permette à tous les membres des Églises d'être en mesure de comprendre les problèmes éthiques et d'y réfléchir par eux-mêmes. C'est pourquoi les Églises membres pourront peut-être employer ce guide pour préparer du matériel, en vue de promouvoir l'apprentissage et la réflexion parmi leurs membres.

11.1.6. Une éthique protestante de l'amour, de la justice, de la liberté et de la responsabilité ne rejettera pas la FIV, ni à cause d'inquiétudes par rapport à ses risques et dommages, ni à cause de raisons plus fondamentales, telles que son caractère technologique. On peut voir la FIV comme une manière de prendre ses responsabilités dans un esprit d'amour, pour répondre aux besoins, aspirations et désirs légitimes de personnes. Les protestants devraient en particulier résister à la tendance à la considérer comme une solution pratique à des problèmes essentiellement sociaux et politiques.

11.1.7. La cryopréservation (la congélation de gamètes ou d'embryons) ne soulève pas en soi de questions éthiques majeures, même si certaines préoccupations y sont associées. L'une d'elles est qu'elle pourrait encourager une vision excessivement instrumentale de la vie humaine. Une autre se nomme la «congélation sociale», c'est à dire l'utilisation de la cryopréservation et de la FIV pour régler des problèmes essentiellement sociaux, politiques ou économiques comme les pressions pour reporter la parentalité à un stade ultérieur de la vie, à cause d'un projet de carrière.

11.1.8. Il ne faut pas rejeter le don de gamète (ovule et sperme), même s'il faudrait prêter plus attention à ses risques et dommages potentiels, y compris les risques pour la santé s'agissant du don d'ovule, l'impact psychologique sur les couples receveurs ainsi que le bien-être et les droits des enfants conçus par l'emploi du don de gamètes. Parce que les enfants ont le droit de savoir qui sont leurs parents, le mélange de sperme provenant de plusieurs donneurs devrait être interdit. Il ne devrait pas être fait commerce de gamètes et les incitations financières à l'«échange de gamètes» entre femmes par le biais de la FIV sont aussi sujettes à caution.

11.1.9. Le don d'embryon à des fins de procréation peut être justifié éthiquement. Toutefois, parce que les enfants ont le droit de savoir qui sont leurs parents, le mélange d'embryons de plusieurs donneuses au cours d'un même cycle d'implantations devrait être prohibé.

11.1.10. Les protestants ont de bonnes raisons de rejeter la gestation pour autrui, en particulier (mais pas uniquement) la gestation pour autrui commerciale.

11.1.11. L'éventail des positions protestantes à l'égard du statut de l'embryon entraîne une variété de points de vue quant à l'acceptabilité morale du diagnostic génétique pré-implantatoire (DPI), dans la mesure où le DPI conduit fréquemment au rejet ou à la destruction de l'embryon. Même dans le cas où il est accepté, son emploi devrait être limité aux situations les plus graves. La sélection du sexe pour l'équilibrage familial et le groupage tissulaire pour produire des «bébés médicaments» devraient être exclus.

11.1.12. L'éventail de positions sur le statut de l'embryon donne lieu à une variété de points de vue protestants eu égard à la légitimité de la recherche sur l'embryon humain. Néanmoins, même les plus permissifs d'entre eux considèrent que la recherche sur l'embryon est un domaine dont le poids moral interdit de l'entreprendre à la légère. Cela produit une forte présomption en faveur du développement et de l'usage de solutions alternatives (telles que les cellules souches pluripotentes induites), chaque fois qu'elles sont possibles.

11.1.13. Dans une perspective protestante, il n'y a aucune objection éthique fondamentale à la thérapie génique de cellules somatiques ou de lignées germinales humaines, même si pour des raisons pratiques, les précautions à prendre sont bien plus grandes dans le deuxième cas. Les protestants se méfieront beaucoup plus des améliorations génétiques, des cellules somatiques comme des lignées germinales. De bonnes raisons existent pour résister aux visées hautement ambitieuses du «transhumanisme». Des projets d'amélioration plus modestes, loin de ces visées «grandioses», devraient ne pas être rejetés purement et simplement, mais faire l'objet d'un discernement éthique au cas par cas.

11.1.14. Le clonage reproductif humain doit être rejeté de façon catégorique.

## 11.2. Suggestions pour un travail ultérieur

A partir de la discussion présentée dans ce guide, certains sujets et problèmes se distinguent, qui nécessitent un surcroît de travaux pour plusieurs raisons : parfois parce que ce sont de nouveaux secteurs émergents, en science et en pratique clinique, sur lesquels les Églises ont peu d'occasions de s'exprimer ; dans d'autres cas, parce que les protestants les ont quelque peu négligés, ou ont minimisé leur importance dans le passé. Les questions suivantes font partie des plus significatives et la CEPE ou ses Églises membres pourraient s'en saisir à l'avenir, d'une manière ou d'une autre.

11.2.1. La *signification morale de la nature et du naturel* a parfois été négligée par l'éthique dans le passé. Elle est d'une importance évidente dans un grand nombre de problèmes en biomédecine, écologie et d'autres champs de l'éthique.

11.2.2. Il serait précieux pour les Églises de poursuivre la réflexion sur *l'éthique des professions*, en particulier sur des questions spécifiques comme les possibilités et limites de l'objection de conscience. Une telle réflexion pourrait, entre autres choses, fournir aux Églises des moyens de soutenir celles et ceux de leurs membres qui assument des rôles et responsabilités professionnels exigeants.

11.2.3. Une autre préoccupation, sous-jacente à plusieurs questions pratiques en discussion dans ce guide se rapporte à la façon dont *la santé, la maladie et le handicap* devraient être compris sous l'angle théologique et comment cette compréhension devrait imprégner la pratique des Églises.

11.2.4. Un domaine, en extension, d'inquiétude éthique relève de *l'amélioration technologique des capacités humaines* (par des moyens génétiques, pharmacologiques ou autres). L'éthique de l'amélioration comporte, mais ne se limite pas à cela, des spéculations «grandioses» autour de l'avenir «transhumain» et du «posthumain». Elle réclame une analyse et une critique théologiques avisées.

11.2.5. D'une manière plus générale, il est essentiel pour les Églises de se tenir *informées au sujet des nouveaux développements scientifiques et cliniques* en médecine reproductive (tels que les exemples débattus dans les chapitres 9 et 10) pour qu'elles puissent être proactives plutôt que simplement réactives, lorsqu'elles formulent des réponses éthiques et pastorales.



## Glossaire et liste des abréviations

Ce glossaire se limite aux termes et abréviations utilisés dans le texte, dont la signification n'est peut-être pas largement connue ou comprise.

D'autres termes et abréviations sont expliqués dans le texte.

**Amniocentèse** : technique employée en diagnostic prénatal (DPN). Un échantillon de liquide amniotique qui contient des cellules fœtales est prélevé et peut servir pour divers tests génétiques.

**AMP** : technologie reproductive assistée ou aide médicale à la procréation

**Blastocyste** : chez les humains, le stade du développement embryonnaire qui commence environ 5 jours après la fertilisation. Le blastocyste consiste en la masse intra-cellulaire qui va s'accroître pour former l'embryon ainsi que le trophoblaste qui formera le placenta.

**Cellule germinale** : Voir gamète.

**Cellule souche** : cellule relativement non spécialisée, qui a le potentiel de produire un ou plusieurs type(s) de cellule(s) spécialisée(s). Ces cellules peuvent être *monopotentes* (capables de produire seulement un type de cellule), *multipotentes* (capables d'en produire un grand nombre), *pluripotentes* (capables de produire tous les types de cellules qu'on trouve dans le corps). Depuis quelques années, il est possible de transformer des cellules d'un corps adulte en cellules souches pluripotentes, qui ont des propriétés similaires aux ES : on les connaît sous le nom de cellules souches pluripotentes induites ou CSPI.

**Chimère** : Voir Embryon humain mixte.

**CGP** : cellule germinale embryonnaire.

**Clonage** : fabrication d'une copie génétique (un clone) d'un autre individu.

**Clonage reproductif** : voir clonage.

**Clonage thérapeutique** : voir clonage.

**CRISPr/Cas9** : une méthode, développée récemment, d'édition du génome.

**Cryopréservation** : le fait de préserver par congélation des gamètes, du tissu ovarien ou des embryons.

**CSPI** : cellule souche pluripotente induite. Voir cellule souche.

**CVS** : prélèvement de villosités chorales. Une technique pour obtenir du matériau génétique fœtal, utilisé dans le diagnostic prénatal. Un petit échantillon de tissu est prélevé sur une partie du placenta, lui-même dérivé du trophoblaste, qui a plutôt le génotype du fœtus que celui de la mère.

**Cybride** : hybride cytoplasmique. Voir embryon humain mixte.

**DPI** : diagnostic préimplantatoire. Test génétique sur un embryon obtenu par une FIV, pour rechercher des caractéristiques particulières (telles que le sexe ou des marqueurs de maladies héréditaires) avant qu'il soit implanté dans l'utérus.

**DPN** : diagnostic prénatal. Test génétique sur un fœtus durant la grossesse. Il comprend l'obtention d'un échantillon de matériau génétique fœtal, par une méthode comme le prélèvement de villosités chorales, ou un test prénatal non-invasif, ou l'amniocentèse, dans le but de rechercher des caractéristiques particulières, telles que le sexe ou des marqueurs de maladies héréditaires.

**DPNI** : diagnostic prénatal non invasif.

**DPCO** : dépistage par ponction du cordon ombilical.

**Embryon** : un individu humain dans les 8 premières semaines après la fertilisation. Le terme «pré-embryon» est employé quelquefois pour faire référence à un embryon dans les premiers stades de son développement avant l'implantation dans l'utérus, mais son usage est controversé et non adopté universellement.

**Embryon humain mixte** : dans la législation du Royaume-Uni, terme utilisé pour désigner un embryon contenant du matériel génétique à la fois humain et non humain. Les types d'embryons humains mixtes comprennent : les *chimères*, faits d'un mélange de cellules embryonnaires humaines et non humaines ; les *hybrides cytoplasmiques* (cybrides), pour lesquels on emploie la technique du TNCS, pour insérer un noyau humain dans un ovule non humain ou *vice versa* ; les *embryons transgéniques*, dans lesquels une quantité relativement réduite de matériel génétique non humain a été introduite dans un embryon humain, ou *vice versa* ; les *vrais hybrides*, où un ovule non humain est fertilisé par du sperme humain et *vice versa*.

**Embryon hybride** : voir embryon humain mixte.

**Embryon transgénique** : voir embryon humain mixte.

**Endométriose** : maladie dans laquelle l'endomètre (tissu qui revêt habituellement l'utérus) grandit en-dehors de l'utérus, par exemple dans les ovaires ou les trompes de Fallope. Elle peut causer des douleurs et des problèmes de fécondité.

**ES** : cellule souche embryonnaire humaine. Voir FIV, cellule souche.

**Fœtus** : un individu humain en développement, entre 9 semaines après la fertilisation et la naissance.

**FIV** : fécondation *in vitro*, une technologie reproductive où l'ovule et le spermatozoïde sont mélangés en laboratoire («en éprouvette» ou *in vitro*). Le but est de prendre du sperme pour fertiliser les ovules et implanter ces derniers dans l'utérus d'une mère d'intention. La FIV est parfois nommée «homologue», lorsque les gamètes proviennent des partenaires d'un couple qui ont l'intention d'être les parents sociaux de l'enfant, et «hétérologue» lorsque le sperme, les ovules ou les embryons sont obtenus de donneurs autres que les parents sociaux.

**Follicule** : dans l'ovaire, structure en forme de sac qui contient un ovule en développement.

**Gamète** : une cellule reproductrice (ovule ou spermatozoïde).

**Génotype** : la somme totale des caractéristiques génétiques d'un individu.

**Gestation pour autrui** : un dispositif par lequel une femme fait grandir et porte en elle un enfant à la place d'une autre.



**Hétérologue** : voir FIV.

**HLA** : antigène leucocytaire humain.

**Homologue** : voir FIV.

**ICSI** : injection de sperme intra-cytoplasmique, une technologie reproductive qui permet d'injecter directement un spermatozoïde dans un ovule, en laboratoire.

**Mitochondries** : organelles (structures infracellulaires) qu'on trouve dans les cellules des animaux et des plantes et qui se rapportent au métabolisme énergétique.

**Monogénique** (on le dit d'un désordre génétique) : causé par la mutation (changement) d'un seul gène.

**Ovaire** : la gonade (organe reproductif) femelle qui produit les ovules.

**Ovocyte** : ovule.

**Pré-embryon** : voir embryon.

**PUBS** : échantillonnage sanguin ombilical percutané

**TNCS** : transfert nucléaire cellulaire somatique. Technique la plus usitée pour le clonage de mammifères.

**Trophectoderme** : autre mot pour trophoblaste. Voir Blastocyste.

**Utérus** : matrice.

**Vrai hybride** : voir embryon humain mixte.

**Zygote** : stade du développement embryonnaire qui suit immédiatement la fertilisation, où il n'y a qu'une seule cellule.

# Groupe d'experts sur les questions éthiques de la CEPE

## Membres

Dr. Béatrice **Birmelé**, Tours, France

Ruth **Denkhaus**, Hanovre, Allemagne

Dr. Lothar **Elsner**, Francfort/Main, Allemagne

Prof. Dr. Sándor **Fazakas**, Debrecen, Hongrie

Dr. Jindrich **Halama**, Prague, République Tchèque

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Ulrich H. J. **Körtner**, Vienne, Autriche

Prof. Dr. Neil **Messer**, Winchester, Grande-Bretagne (Éditeur)

Prof. Dr. Parush **Parushev**, Prague, République Tchèque (jusqu'à 2015)

Prof. Dr. Ulla **Schmidt**, Aarhus, Danemark

Dr. Meego **Rommel**, Tartu, Estonie (depuis 2015)

## Fonction de support de recherche

Ulrike **Swoboda**, Vienne, Autriche

## **Coordination**

Past. Frank-Dieter **Fischbach**, Bruxelles-Vienne, CEPE

## **Participants d'une audience spéciale en Mai 2014 :**

Prof Dr Barbara **Maier**, Vienne Université Médicale, Directeur du département de Gynécologie et Obstétriques de l'Hôpital Hanusch, Autriche

Prof Dr Jonathan **Montgomery**, Professeur de Droits de Soins de Santé, Faculté de Droits, Université Collège London, Président du Nuffield Council of Bioethics and of the Health Research Authority, Grande Bretagne









