

A S S E M B L É E      N A T I O N A L E

X V <sup>e</sup>      L É G I S L A T U R E

# Compte rendu

## Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique

– Audition de M. Tugdual Derville, délégué général de Alliance Vita, de Mme Caroline Roux, déléguée générale adjointe, coordinatrice des services d'écoute, et de Mme Blanche Streb, directrice de la formation et de la recherche..... 2

– Présences en réunion..... 18

Mercredi

24 octobre 2018

Séance de 10 heures 30

Compte rendu n° 44

SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019

**Présidence de  
M. Xavier BRETON,**  
*président*



## MISSION D'INFORMATION DE LA CONFÉRENCE DES PRÉSIDENTS SUR LA RÉVISION DE LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE

**Mercredi 24 octobre 2018**

*(Présidence de M. Xavier Breton, président de la Mission)*

*La Mission d'information de la conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique procède à l'audition de M. Tugdual Derville, délégué général de Alliance Vita, de Mme Caroline Roux, déléguée générale adjointe, coordinatrice des services d'écoute, et de Mme Blanche Streb, directrice de la formation et de la recherche.*

*L'audition débute à onze heures dix.*

**M. Xavier Breton, président.** Mes chers collègues, nous poursuivons notre série d'auditions en accueillant des représentants de l'association Alliance Vita : M. Tugdual Derville, délégué général, Mme Caroline Roux, déléguée générale adjointe, coordinatrice des services d'écoute, et Mme Blanche Streb, directrice de la formation et de la recherche. Nous vous remercions d'avoir accepté d'intervenir devant nous.

L'association Alliance Vita, fondée fin 1993, au moment des premières lois de bioéthique, agit notamment en faveur de la sensibilisation du public et des décideurs à la protection de la vie humaine et s'intéresse aux débats actuels de bioéthique. Les questions relatives à l'assistance médicale à la procréation (AMP), à la gestation pour autrui (GPA), à la recherche sur l'embryon, aux tests génétiques ou encore à l'évolution de la médecine génomique, entre autres, sont étudiées dans le cadre de notre mission d'information. Nous souhaiterions bénéficier de vos contributions sur ces sujets.

**M. Tugdual Derville, président d'Alliance Vita.** Monsieur le président, monsieur le rapporteur, mesdames et messieurs, Alliance Vita agit dans deux domaines, qui légitiment notre prise de parole aujourd'hui. Le premier domaine est l'écoute des personnes en difficulté avec les sujets de la vie. Notre service *Sosbébé* est un site internet qui compte un million de connexions annuelles. Nous aidons chaque année plus de 2 500 femmes ou couples autour des questions liées à la procréation, à l'infertilité, à l'annonce du handicap, aux deuils anténataux et postnataux, à l'interruption volontaire de grossesse (IVG), à l'interruption médicale de grossesse (IMG) ou à la mort subite du nourrisson. Notre expertise est reconnue dans ces domaines. Nous avons recueilli plusieurs dizaines de milliers de témoignages de femmes depuis une vingtaine d'années sur ces sujets.

Nous sommes nés des lois de bioéthique, autour de sujets sensibles qui touchent à l'intime. Nous organisons des actions de sensibilisation du public sur les questions relatives à la protection des plus fragiles à tous les stades de leur vie. Nous intervenons dans des cénacles tel que celui-ci, nous éditons des livres et des articles, nous menons des études et des enquêtes dont vous avez peut-être entendu parler. Mme Roux va tout d'abord vous expliquer la teneur des témoignages que nous recueillons au sein de nos services d'écoute, au sujet de la procréation médicalement assistée (PMA). Mme Streb interviendra ensuite sur des sujets plus techniques, relatifs aux enjeux entourant la procréation et l'embryon. Elle est pharmacien, et auteur du livre *Bébé sur mesure* aux éditions Artège.

**Mme Caroline Roux, déléguée générale adjointe, coordinatrice des services d'écoute d'Alliance Vita.** Mesdames et messieurs, je voudrais partager les principaux

constats de notre écoute de couples confrontés à l'infertilité : quels sont les impacts de l'AMP ? Qu'est-ce qui devrait évoluer ? J'aborderai également, plus rapidement, l'impact des politiques de dépistage prénatal.

Le premier constat est que les propositions d'AMP surviennent de plus en plus rapidement. Cette évolution révèle une forme d'impatience, non seulement des couples, mais aussi des acteurs de la médecine de la procréation, qui souvent vont proposer des cycles de fécondation *in vitro* (FIV), arguant de la baisse de la réserve ovarienne féminine avec l'âge. C'est une pression qui pèse beaucoup sur les femmes et les fragilise, avec pour corollaire peu d'investigations sur la restauration de la fertilité, sachant que les techniques de procréation artificielle ne sont qu'un palliatif. Nous avons constaté que certaines chirurgies de restauration, notamment tubaires pour la stérilité féminine, ne sont plus effectuées en France du fait de la banalisation des techniques de procréation.

Il n'est pas rare non plus que des femmes qui ont suivi des cycles de FIV soient, finalement, naturellement enceintes. Elles disent leur soulagement d'être guérie. Je voudrais insister sur ce mot « guérie ». Je vous livre un témoignage parmi d'autres : « *J'ai fait une PMA. Entre temps je suis tombée enceinte naturellement. Maintenant, j'ai mes quatre embryons qui sont à l'hôpital et moi je suis guérie.* » Cette femme poursuit : « *Pour moi ce sont mes bébés. S'ils me les réimplantent, qu'est-ce qui se passe ? Je ne peux pas, quatre... Et sinon ils vont les détruire... Je ne peux pas faire ça non plus.* » Je ne dis pas que tout le monde peut être guéri, mais je pense qu'il faut entendre de manière très sérieuse ces témoignages. Ils sont l'illustration que le désir profond de beaucoup de couples est de pouvoir être soignés de leur infertilité et de pouvoir procréer de manière autonome. L'approche de la procréation centrée sur la technique tend à détourner d'une approche proprement médicale visant à soigner ou à laisser du temps. S'ajoute la question de l'avenir des embryons congelés, qui peut provoquer des souffrances et des impasses.

Le deuxième constat concerne cet engrenage que médecins et couples peuvent avoir du mal à stopper. Quand l'enfant ne vient pas, nous avons remarqué, au cours des années, une surenchère de propositions faites aux couples : insémination, FIV, proposition avec donneur, don d'ovocytes. Cet engrenage peut créer de graves malentendus dans certains couples et des non-dits. Je vous livre un témoignage. Une femme de 45 ans nous a appelés en pleurs. On lui proposait une FIV avec don d'ovocytes alors qu'elle avait déjà eu plusieurs cycles de FIV au cours des cinq dernières années. Pour elle, cet enfant ne serait pas le sien. Mais elle avait peur de refuser de se donner une ultime chance, notamment en raison de l'insistance de son conjoint. Elle était dans une forme d'épuisement, souhaitant que cela s'arrête, sans arriver à le dire. Nous avons noté un glissement progressif de l'approche des médecins de la procréation, qui se sentent aujourd'hui redevables de donner un enfant aux couples, à tout prix.

Le troisième constat concerne l'impact de l'AMP avec donneur. Ce qui nous frappe c'est la manière dont on sous-estime cet impact, et la question de la rupture du lien biologique. L'AMP avec donneur représente 5 % des enfants nés par AMP en France. Ce n'est pas une pratique banale ; elle doit nous interroger sur d'éventuelles extensions de la loi à des personnes sans pathologie de la fertilité.

Les couples ne s'y engagent pas très facilement. Certains couples nous confient se sentir abandonnés médicalement, quand c'est la seule proposition qui leur est faite. Je vous livre le témoignage d'un couple : « *On nous a proposé une IAD comme une évidence, en nous disant de ne pas nous inquiéter, que nous aurions des enfants. Quand on a compris que c'était une insémination avec donneur et ce que cela représentait pour mon conjoint et notre couple,*

*nous sommes restés désemparés. C'était à prendre ou à laisser. Nous n'avons plus eu aucun suivi de ce médecin, après plus d'un an d'examen des deux membres de notre couple. »*

Du côté des enfants, l'annonce, en décembre 2017, qu'un Français de 34 ans, né d'une insémination avec donneur, a retrouvé son géniteur par un simple test génétique, *via* une société américaine qui gère des méga-bases de données de santé, fait voler en éclat le système. On avait promis l'anonymat pour les donneurs. Il s'agissait de fausses promesses, on le voit aujourd'hui. La recherche de leurs origines par des enfants issus de don nous interroge tous. Faut-il lever l'anonymat du don de gamètes ? Aujourd'hui, l'issue de cette question paraît évidente, et en tout cas inéluctable. Cependant, la levée de l'anonymat ne supprime pas l'injustice d'une filiation éclatée.

Le manque existentiel exprimé par les enfants aujourd'hui devenus majeurs doit nous inciter à ne pas banaliser l'AMP avec donneur, que ce soit un don de sperme ou d'ovocytes, et à prévenir le plus possible les situations qui conduisent au don de gamètes. Aujourd'hui, nous tirons la sonnette d'alarme. Il y a urgence à faire une véritable évaluation de ces techniques, sans entrer dans une fuite en avant. Il est préoccupant que la banalisation de l'AMP conduise à détourner la recherche loin du champ des causes de l'infertilité, réduisant notre capacité à mettre en œuvre une véritable politique de prévention et à mettre au point des thérapies de restauration de la fertilité.

Rappelons que la moitié des couples n'auront pas d'enfant à l'issue d'un parcours d'AMP. Cependant, nous savons aujourd'hui que les modes de vie ou les questions environnementales – je pense notamment aux perturbateurs endocriniens – peuvent avoir des conséquences sur la fertilité. Un rapport a été remis en 2012 au Parlement sur les causes de l'infertilité : cette exigence était inscrite dans la loi de bioéthique de 2011. Il est apparu que la recherche était disparate, sans ligne directrice. Sept ans après, quelle est la politique de suivi ? Quelles sont les politiques de prévention et de recherche de restauration de la fertilité ? Actuellement, les recherches se focalisent sur l'amélioration de la performance des techniques d'AMP plus que sur la prévention ou le soin. C'est une situation préoccupante pour les femmes et les hommes d'aujourd'hui et pour les générations à venir.

Nous faisons les propositions suivantes. L'Agence de la biomédecine pourrait faire un recensement systématique des causes de demande d'AMP. Cela permettrait d'orienter les politiques de recherche et de prévention. Un nouveau rapport pourrait aussi être demandé, assorti d'une politique de suivi.

Je souhaiterais insister sur un point : le retardement de la maternité. Des professionnels, principalement, revendiquent la possibilité pour des femmes jeunes de pouvoir congeler leurs ovocytes pour être assurées d'avoir des enfants plus tard. Nous avons été témoins en France du scandale qu'ont provoqué les sociétés Apple et Google en proposant de rembourser cette congélation à leurs employées américaines et, ce faisant, de profiter de leur force de travail alors qu'elles sont encore jeunes. Nous sommes devant un risque majeur d'entrave à la maternité par la pression socio-économique.

La volte-face opérée par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), qui préconisait il y a un an de ne pas s'orienter vers l'autoconservation ovocytaire sans raison médicale, n'a rien d'éthique. Il nous paraît irresponsable de faire miroiter aux femmes qu'elles pourraient avoir des enfants plus tard par FIV, alors que c'est loin d'être assuré. La ministre de la santé elle-même s'alarme d'une telle proposition : elle mettrait une pression sur toutes les femmes, qui, pour la plupart, pourront avoir des enfants naturellement. La

perspective est de générer des stocks d'ovocytes qui vont continuer d'alimenter des espoirs souvent illusoire de grossesses tardives, sachant que le don d'ovocytes n'est pas sans risque, ni pour la donneuse ni pour la receveuse.

Au contraire, comme nous l'avons déjà préconisé lors de la révision de la loi en 2011, il faut organiser des campagnes de formation et d'information auprès des jeunes, en les alertant sur l'horloge biologique et sur l'intérêt d'avoir des enfants jeunes, et aménager les conditions sociales qui permettent aux femmes jeunes de concilier études plus ou moins longues, entrées dans la vie professionnelle et maternité. À ce sujet, nous accompagnons des jeunes femmes qui hésitent à avorter à 25 ans, parce qu'elles se pensent trop jeunes pour avoir des enfants. Elles nous disent ne voir dans la rue que des femmes enceintes âgées.

Enfin, faut-il modifier la loi et étendre l'AMP à tous, sans critère d'infertilité médicale ? Le principe de précaution s'impose par rapport aux revendications actuelles demandant à légaliser l'insémination ou la FIV avec donneur hors infertilité pour des femmes sans partenaire masculin, qu'elles soient seules ou à deux. Quand la technique prend le pas sur la médecine, l'offre crée la demande. Nous avons été témoins, dans notre service d'écoute, de plusieurs cas douloureux de femmes qui se sont rendues en Espagne. Je vous livre l'un de ces cas : une femme, après avoir subi plusieurs cycles de FIV entre 40 et 45 ans, a vu son compagnon la quitter. Finalement, une jeune gynécologue française l'a poussée à aller en Espagne pour obtenir un double don de sperme et d'ovocytes, interdit en France : quand elle nous a appelés, elle était enceinte à 49 ans et se posait la question d'avorter. Elle disait que cet enfant ne serait pas le sien et qu'elle n'aurait plus l'énergie pour l'éduquer. Je voudrais rappeler la valeur protectrice de la loi pour les personnes qui peuvent être, quand le désir d'enfant peut devenir obsessionnel, s'il n'y a pas de limite.

Nous sommes particulièrement sensibles, à Alliance Vita, aux problématiques liées à l'absence de père. Nous accompagnons des femmes enceintes qui se posent avec angoisse la question de poursuivre une grossesse quand l'enfant ne connaîtra pas son père : quand le père s'en va, quand il menace de partir ou disparaît. Ce sont d'ailleurs souvent des raisons qui les poussent à l'avortement. Cela ne veut pas dire qu'un enfant ne sera pas aimé sans la présence d'un père. Mais cela demeure une difficulté à surmonter. C'est la raison pour laquelle la solidarité nationale s'exerce quand un des parents est manquant. On constate donc que la référence aux origines paternelles, non seulement dans l'engendrement mais aussi dans l'éducation, demeure un désir profond des Françaises pour leurs enfants. D'une façon générale, il ne faut ni stigmatiser, ni banaliser les situations où les enfants ne bénéficient pas de la complémentarité père-mère.

Pour terminer ce panorama, je souhaite souligner la manière dont les grossesses sont devenues anxiogènes pour beaucoup de couples, avec l'accroissement des propositions de dépistages prénataux. Cela est particulièrement prégnant pour les grossesses après AMP, car elles sont très contrôlées. Les couples nous disent combien il est difficile de résister aux propositions d'IMG, qui sont considérées par les couples comme une option médicale. Et même si le handicap n'est pas avéré – nous l'avons constaté dans plusieurs cas – ou si des soins sont possibles, bien souvent le mal est fait : toute proposition devient plus difficile à accueillir. Je pense à certaines chirurgies, par exemple, qui sont possibles en cas de *spina bifida* : les médecins manquent de petits patients, car les parents optent le plus souvent pour une IMG.

Il est nécessaire de rééquilibrer les politiques de dépistage, d'annonce et de prise en charge du handicap. Des personnes handicapées, des parents d'enfants handicapés ont rejoint

Alliance Vita au cours de ces dernières années, car ils souffrent d'une forme de stigmatisation insidieuse du handicap. Ce qui est inquiétant, pour nous, pour les femmes et pour les couples plus généralement, c'est la pression exercée en faveur de la réalisation de tests de plus en plus précis, comme le dépistage prénatal non invasif (DPNI) ou le dépistage pré-conceptionnel, dont Mme Streb va parler. Qui parmi nous aurait échappé à ces tests ? Nous pensons que la France doit progresser dans le regard porté sur le handicap et dans sa véritable prise en charge, et qu'elle doit maintenir la médecine dans le soin et la recherche.

**Mme Blanche Streb, directrice de la formation et de la recherche d'Alliance Vita.**

Monsieur le président, monsieur le rapporteur, mesdames et messieurs les députés, j'aimerais aborder avec vous deux séries de questionnements et de préoccupations.

La première concerne la recherche sur l'embryon humain. Le régime encadrant cette recherche a progressivement évolué, depuis la première loi de 1994, qui interdisait toute recherche sur l'embryon humain, jusqu'à la levée de cet interdit en 2013. La nécessité de favoriser les méthodes alternatives a été supprimée. Les conditions de cette recherche ont aussi beaucoup évolué, depuis l'impératif de « *progrès thérapeutiques majeurs* » jusqu'aux simples « *finalités médicales* ».

Aujourd'hui, le CCNE, dans son avis n° 129, qualifie la simple recherche de connaissances nouvelles comme une « valeur éthique », indépendamment de sa finalité. Nous constatons une sorte d'érosion du cadre de la recherche sur l'embryon. Parallèlement, les enjeux éthiques grandissent, à la suite des prodigieux progrès scientifiques et techniques réalisés autour de l'embryon.

La première technique que je souhaite évoquer est la modification du génome. Elle permet, désormais, de modifier l'être humain à son commencement, quand il n'est encore composé que de quelques cellules. La loi de 2011 interdit la création d'embryon transgénique. Mais cet interdit ne fait pas obstacle à la recherche impliquant la suppression ou l'inactivation d'un fragment de génome. Quelques pressions se font entendre pour autoriser l'ensemble des recherches d'édition génique sur les cellules germinales et les embryons, dès lors qu'elles ne conduisent pas à la naissance d'un enfant. En l'état actuel du droit, la modification du génome d'embryons ou de gamètes en vue de conception et de gestation n'est pas autorisée.

Toutefois, des clarifications semblent nécessaires et devront certainement être posées par le législateur, car des pressions existent. Derrière cette recherche, nous voyons poindre le danger : l'irrépressible tentation, comme toujours, de passer à l'étape suivante, à savoir la réalisation d'essais cliniques, c'est-à-dire, en substance, la naissance d'enfant. Le Conseil d'État lui-même conseille d'« *y réfléchir [...], pour éviter que la faisabilité technique ne préempte le nécessaire débat de principes* ».

Il n'est pas certain que cette technique soit un jour sûre ou efficace à 100 %. Elle fera de chaque enfant son propre test grandeur nature, puisque qu'aucun essai clinique préalable ne sera possible, chaque embryon étant singulier. Les effets délétères pourraient n'apparaître qu'après la naissance. Les risques sont multiples. Certains semblent indépassables, même si la technique va progresser : je pense aux effets collatéraux ou hors-cible, aux mutations compensatoires, au clivage d'un seul des deux brins, à la possible apparition de cellules mosaïques. S'y ajoutent l'absence de traçabilité et les risques d'atteinte à la biodiversité humaine et de transmission aux générations suivantes.

Le Conseil d'État évoque les situations où ces techniques d'édition du génome trouveraient une application, en particulier pour répondre à « *l'angle mort du diagnostic préimplantatoire* » (DPI). Quel est alors le rôle de la médecine ? Les techniques de procréation artificielle seraient délibérément utilisées pour créer des embryons dont nous sommes certains qu'ils seront porteurs d'une anomalie. La technique serait ensuite convoquée pour corriger cet embryon créé délibérément malade. Voilà qui nous questionne en profondeur sur l'utilisation de techniques fabriquant une personne délibérément malade. Il ne s'agit même plus d'une question de respect de l'embryon, mais d'une question anthropologique majeure, une question de protection de l'espèce humaine.

M. Jürgen Habermas – que j'ai beaucoup étudié pour l'écriture de mon livre – évoque le besoin de défendre un droit à un héritage génétique non modifié, fondé sur une éthique de l'espèce humaine. Il est donc primordial de nous prémunir de ce qui ne constitue même plus des essais sur l'homme, mais des essais d'homme. Il devient indispensable d'élargir les interdits actuels pour inclure l'ensemble des modifications susceptibles de porter atteinte à l'intégrité du génome de l'embryon humain, donc de l'espèce humaine.

Concernant la recherche sur l'embryon humain, des clarifications semblent nécessaires, au regard des évolutions techniques et scientifiques autour de la création de chimères. Il faudrait étendre cet interdit et y inclure la possibilité de créer des embryons chimères, notamment en introduisant des cellules pluripotentes induites (IPS) humaines ou des cellules embryonnaires humaines dans des embryons animaux, au regard des risques et de la transgression grave de la frontière entre l'homme et l'animal.

Enfin, nous souhaitons rappeler l'importance de réaffirmer l'interdiction de la fabrication d'embryons humains spécifiquement pour la recherche, l'importance d'interdire la fabrication *in vitro* de gamètes humains artificiels en vue de les féconder pour constituer des embryons humains, et l'importance d'interdire explicitement cette FIV à trois parents, au regard des risques inconsidérés qu'elles font courir à l'enfant ainsi constitué. Nous savons que des enfants sont déjà nés de cette technique. Par ailleurs, l'une de ces techniques, dite de « FIV à trois parents », s'apparente à celle du clonage, dont il convient de réaffirmer l'interdit, aussi bien dans sa dimension thérapeutique que reproductive.

Avant de passer à mon second point, je voudrais mettre en perspective une immense incohérence dans ces recherches. Ce que je viens d'évoquer, en termes de modification du génome et de « FIV à trois parents », c'est la recherche de l'enfant à tout prix, de la procréation à tout prix, sans tenir compte des risques immenses qu'elles font porter sur les enfants à naître. La quête de l'enfant à tout prix ne prend pas en compte le principe de précaution. Elle s'accorde avec l'idée de faire des enfants des cobayes des techniques qui auront contribué à les faire naître, avec le risque d'attenter délibérément à leur intégrité physique et à leur propre santé.

Voilà une totale contradiction avec mon second point, qui concerne une autre tentation de maîtrise de la procréation humaine : la tentation du bébé parfait, du mythe de la création d'embryons ou de bébés sans aucun défaut. Nous constatons tous que les biotechnologies nous font glisser petit à petit vers un passage au crible toujours plus étendu des embryons *in vitro* et des fœtus *in utero*.

Bien que l'eugénisme soit interdit par notre code civil, ce grand interdit est aujourd'hui en souffrance. La définition nous est très bien donnée par le Conseil d'État. L'eugénisme peut être le fruit d'une politique délibérément menée par un État. Mais il peut

aussi être « *le résultat collectif d'une somme de décisions individuelles convergentes prises par les futurs parents, dans une société où primerait la recherche de l'«enfant parfait», ou du moins indemne de nombreuses affections graves* ». Aujourd'hui, nous nous en approchons. Bien que le DPI soit très encadré, limité à la recherche d'une seule maladie, et ne concerne que les maladies graves et incurables, des pressions sont exercées pour étendre ce DPI à de plus en plus d'indications et de plus en plus de couples, même sans prédispositions familiales connues. Par ailleurs, ouvrir le DPI aux aneuploïdies – comme cela est évoqué – serait un réel basculement, car ces anomalies ne sont absolument pas héréditaires.

L'augmentation du recours au DPI risque d'augmenter cette « exigence » du « bébé parfait », alors que la « maîtrise » n'est pas absolue et que des accidents liés au développement embryonnaire sont possibles. Le DPI lui-même pourrait devenir facteur de risques, et être accompagné de faux positifs ou négatifs.

La pression et l'anxiété vont peser de plus en plus sur les couples. Nous courons un risque de fragilisation, pour ne pas dire une fermeture, de l'accueil de la fragilité et de la vulnérabilité humaines dans notre société. Il y a un danger majeur : celui de fragiliser les principes de fraternité et de solidarité nationale, requis pour soutenir les familles lorsque l'un de ses membres est malade ou accidenté. Il y aurait d'ailleurs beaucoup à faire en ce sens.

Par ailleurs, avec le DPI, la frontière entre les critères jugés désirables, indésirables ou à optimiser est d'ores et déjà poreuse. Nous observons à l'étranger que ces examens et techniques ont un spectre beaucoup plus large que celui des maladies, s'intéressant à des prédispositions, et allant jusqu'à la sélection du sexe ou la discrimination selon de simples critères physiques ou esthétiques. Les biotechnologies permettent aujourd'hui de nouvelles formes de discrimination.

Il y a aujourd'hui urgence à circonscrire cet eugénisme. Non seulement dans les faits, c'est-à-dire dans les techniques et les biotechnologies, mais aussi dans les mentalités. Nous voyons en effet un véritable phénomène d'emballement : l'offre crée la demande. En ce sens, l'arrivée du dépistage pré-conceptionnel soulève de nombreuses questions.

La représentation que nous avons de la procréation humaine est en train de basculer, avec cette idée qu'il faut tenter de tout « maîtriser », à tout prix, et que la technique serait seule garante d'obtenir un « enfant de qualité », et deviendrait donc un passage obligé. Ce n'est plus seulement le produit de conception que l'on passe au crible, mais celui ou celle avec qui le « projet parental » se profile.

Le Conseil d'État ne relève pas d'obstacle conventionnel ou constitutionnel à l'extension du DPI, mais estime que cela n'est pas justifié au regard des risques, en particulier d'eugénisme. Nous pouvons nous demander si cette nouvelle mentalité, qui se développe autour de la procréation humaine, ne risque pas d'attenter à la vie privée, alors même qu'elle s'invite au plus intime de l'union d'un couple. Ces pratiques ne risquent-elles pas de stigmatiser ceux qui n'y auraient pas recours ou de susciter une anxiété démesurée chez des couples qui sentiraient une injonction à les subir ?

Ces évolutions engendrent des transformations dans les rapports humains qui sont préoccupantes. Comment réagir si un enfant « pas parfait » se présente dans un couple pourtant validé comme apte à se reproduire ? Inévitablement, la surveillance fœtale sera accrue : la technique appellera la technique. Tout comme pour le DPI ou la recherche biomédicale menée sur l'embryon réimplanté, le risque de pression sur les médecins pourrait

encore augmenter, et même le risque de judiciarisation. Comment réagirait un couple dont l'enfant né d'un embryon ayant fait l'objet d'études biomédicales, DPI par exemple, développerait malgré tout une pathologie, même mineure, dans les premières années de sa vie ?

Enfin, comment gérer une « incompatibilité potentielle » au sein des couples ayant réalisé ce DPI ? C'est à l'étranger que nous trouvons les réponses. Les États-Unis proposent déjà des tests et le recours à des banques de gamètes pour suggérer le « meilleur appariement possible », les « meilleurs bébés possible » aux patients.

Je voudrais terminer par les questions économiques soulevées par le développement de ces tests, qui doivent être financés, même pour des couples qui n'auraient pas de problème au bout du compte. Le CCNE explique que le surcoût imposé sera à « *mettre en perspective des dépenses qu'imposent les traitements et la prise en charge du handicap concerné* ». C'est une notion qui nous préoccupe beaucoup. Un nouveau modèle de société nous est ici proposé. Il a de quoi faire froid dans le dos.

La chance est offerte au législateur de clarifier dans la loi de bioéthique un certain nombre de points pour nous prémunir de dérives, voire de délires, qui nous éloigneraient d'un progrès réellement humain.

**M. Tugdual Derville.** Je souhaiterais récapituler les postures d'Alliance Vita, dans un champ plus politique. J'étais présent au dîner récemment organisé à l'Élysée sur la médecine génomique, la recherche sur l'embryon et la PMA. J'ai entendu le Président de la République nous inciter à prendre de la hauteur sur ces sujets. Le débat se focalise sur l'expression « PMA pour toutes », expression réductrice puisque seules quelques femmes sont concernées.

L'enjeu – je l'ai dit au Président de la République – est de faire de la lutte contre l'infertilité et de la lutte contre l'eugénisme deux grandes causes nationales qui devraient rassembler les Français. La lutte contre l'augmentation de l'infertilité, comme l'a démontré Mme Roux, pour des raisons probablement environnementales et comportementales, doit devenir une grande cause nationale, dotée de moyens adéquats. Beaucoup de Français souffrent d'infertilité. Le sujet doit être traité en profondeur, sur le plan de la prévention comme sur le plan thérapeutique.

L'eugénisme est un secret de famille. Personne n'a réellement souhaité cette situation. La France bat le record de monde pour la détection anténatale du handicap, grâce à notre magnifique système de santé. Sur ce point, nous sommes à la veille d'un basculement. Les progrès exponentiels de la science exigent de nous une grande sagesse, comme l'a si bien exprimé M. Paul Virilio, urbaniste et philosophe récemment décédé, quand il parle d'« *accident originel* ». Il montre dans son livre que toute invention comporte intrinsèquement l'invention de l'accident corollaire : l'avion invente le crash aérien, le nucléaire invente Tchernobyl, Fukushima et Hiroshima. C'est irrémédiable. La mutation de la façon de procréer, le passage de la couette à l'éprouvette, avec les progrès de la génomique, préparent un accident génétique dont les conséquences sont potentiellement catastrophiques. Il faut les regarder en face. Paul Virilio nous dit de créer des « musées des accidents », pour montrer quels progrès entraînent quels accidents. C'est ce que fait Alliance Vita en montrant ce qu'est aujourd'hui le marché de la procréation.

Le basculement réside dans la levée du critère d'infertilité médicale pour la procréation. L'exigence qu'un couple homme-femme ait un problème d'infertilité joue le rôle

de régulateur. Seulement 5 % des enfants naissent de dons de gamètes. Du moment que l'on dit que les femmes célibataires ou les femmes vivant ensemble peuvent avoir accès au sperme, c'est la porte ouverte à tout un champ de revendications personnelles, liées à des désirs très forts, qu'ils faut certes entendre, mais aussi réguler. C'est la PMA qui cache la forêt. Tous les autres éléments sont sous-tendus par cet éventuel basculement. Du moment que l'on passe à la technique pour procréer, il faut vérifier et valider. Mme Streb l'a montré.

La ligne rouge est pour nous la PMA : le basculement vers la PMA entraîne immédiatement le basculement vers la GPA. La prétendue « PMA pour toutes » – je trouve cette formule contestable – crée trois discriminations, trois inégalités : inégalité entre enfants, dont certains se trouvent amputés de toute référence paternelle ; entre hommes et femmes, puisque l'on entend déjà, par exemple à l'Élysée, le représentant des familles homoparentales revendiquer la GPA, par souci d'égalité avec la PMA pour les femmes seules ou en couple ; entre les femmes elles-mêmes, car l'une porte l'enfant, et l'autre non. Toutes deux sont mères ; en cas de séparation, qu'advient-il ? Ce sujet est bien souvent négligé.

La question du don de gamètes n'est pas anodine. Nous parlons en France d'une pénurie – ce n'est pas le vocabulaire d'Alliance Vita. En Belgique, 80 % du sperme est importé. La France veut-elle vraiment d'un marché mondialisé du sperme ? Serons-nous incités, en tant qu'homme, à donner la vie, d'une manière qui nous semble remettre en cause la responsabilité paternelle et parentale ? Développer un marché du sperme déresponsabiliserait les hommes. Enfin, la quête du géniteur peut être extrêmement profonde. Vous avez entendu ce fils de GI chercher de qui il était né. Il a trouvé un demi-frère. Nous assistons dans nos services d'écoute à cette quête des origines. C'est un droit d'écologie humaine de savoir d'où l'on vient.

Le Président de la République souhaitait rassurer en disant que nous échapperions à la marchandisation du corps. Dont acte. L'inaliénabilité du corps humain est un principe spécifiquement français, qui nous réunit de manière pratiquement consensuelle dans notre société, au regard de l'utilitarisme anglo-saxon qui sévit très près de nous. En France, patrie des droits de l'homme, nous sommes pleins d'un souci de la personne. C'est tout à l'honneur de la France de se différencier ainsi de tous les autres pays. Certes, nous échappons au marché ultralibéral qui sévit aux États-Unis ou ailleurs, cependant, nous voyons des inconvénients majeurs à voir s'installer un marché étatique, financé par l'impôt. Allons-nous, à la manière du *Meilleur des mondes* d'Huxley, vers un système de technocratie biomédicale qui l'emporterait sur nos corps, en particulier sur celui des femmes ? Dans le cas de la congélation ovocytaire précoce, il n'est pas anodin de se dire que, selon les normes définies par l'État, ce dernier va – par le truchement de spécialistes dont je ne doute pas qu'ils soient bien intentionnés – prélever et stocker les cellules les plus précieuses des femmes. Pour en faire quoi ? Selon quelles normes ? Dans certains pays, l'injonction est faite à des femmes jeunes de donner des ovocytes pour rajeunir ceux de femmes plus âgées. Les exigences pour le don de gamètes sont drastiques et intègrent très vite des critères de sélection qui s'apparentent à de l'eugénisme. Ce secret de famille risque de n'enfler que davantage.

Les réflexions de Michel Foucault sur la biopolitique sont pertinentes, sur ce sujet, pour le corps des femmes. J'ai débattu avec une femme qui parlait de la corporéité des femmes, commençant son propos en disant qu'en termes de procréation elle voulait être « *un homme comme les autres* ». Elle a argumenté, de manière brillante, en faveur de l'autocongélation ovocytaire. Dans moins de la moitié des cas, la FIV est un succès. Nous allons faire des promesses, créer une hyperstimulation ovarienne, réaliser des prélèvements et susciter des grossesses tardives, dont les conséquences peuvent être extrêmement graves,

notamment sur le plan vasculaire. Le principe d'écologie humaine ne devrait-il pas être davantage de respecter la physiologie différenciée, asymétrique, des femmes, plutôt que de techniciser leur corps et de se rapprocher de ce que M. Jacques Ellul contestait, une technicité qui sans cesse vole au secours de la technique, alors que nous ne comprenons pas qu'elle n'est pas forcément neutre.

Je souhaite évoquer la notion de signaux faibles. Alerter sur les basculements portant sur ces signaux faibles nous semble très important. Certains sont surpris quand ils apprennent que la France est le pays qui éradique le plus avant la naissance. Cela a commencé par petites touches. L'autocongélation ovocytaire peut tout à fait être ce signal faible. Mme Buzyn souhaite qu'elle soit régulée, selon des critères stricts, mais peu à peu l'exception devient la norme. Des pressions extrêmement fortes pèsent par exemple sur les femmes durant leur grossesse, pour leur santé et pour celle de leur enfant. M. Didier Sicard a révélé en 2002 que la France était le pays au monde qui flirtait le plus avec l'eugénisme. Il disait : « *Dans cette matière, je ne crois pas aux décisions individuelles.* » Elles sont largement conditionnées par notre liberté et notre autonomie, mais également par le poids et le regard de la société.

La technique, quand elle est proposée, crée immédiatement le marché. Elle génère des demandes qui parfois alimentent les souffrances. L'exemple type est la proposition de l'implantation *post mortem* de l'embryon. Une femme perd son compagnon. Quand on perd son compagnon, on fait aussi le deuil de l'enfant que l'on n'aura pas avec lui. C'est douloureux et difficile, mais cela permet aussi de se reconstruire, de devenir plus fort et de reconstruire sa vie. Du moment que du sperme ou des embryons sont congelés, que la proposition vous est faite, présentée comme souhaitable ou raisonnable, le risque est d'alimenter la souffrance et de créer des deuils pathologiques. Personne n'est à proprement parler responsable, mais les désirs légitimes des uns d'avoir des enfants en bonne santé et de procréer, et les désirs légitimes des autres de soigner et de répondre aux souffrances, aboutit à une forme de résonance des désirs.

**M. le président Xavier Breton.** Monsieur Derville, je vous invite à conclure

**M. Tugdual Derville.** La loi existe pour réguler les désirs des forts et en protéger les faibles. Quand les Français sont honnêtement interrogés sur la question du père – nous l'avons fait avec l'IFOP auprès de 2 000 personnes, notamment des hommes, pour voir ce que les pères en pensaient – 93 % estiment que le père a un rôle essentiel à jouer. Vous avez entendu dire que ces sondages étaient contradictoires. Cependant, la question était honnête : 61 % des Français disent qu'il faut privilégier le besoin de chaque enfant d'avoir un père, en réservant la PMA aux couples homme-femme infertiles, et 39 % disent qu'il faut privilégier le désir d'enfant, en permettant la PMA sans père pour les femmes seules ou vivant ensemble.

Nous accompagnons un grand nombre de familles monoparentales – je l'ai dit au Président de la République : 35 % d'entre elles vivent sous le seuil de pauvreté. L'un des grands enjeux de notre société est la préservation de cette parité originelle homme-femme, de cette asymétrie. La paix sociale ne pourra être favorisée si nous provoquons la fabrication, avec le soutien et le financement de l'État et des impôts, d'enfants amputés de la dimension paternelle, qui manque déjà à tant d'entre eux aujourd'hui. Je vous remercie.

**M. le président Xavier Breton.** C'est nous qui vous remercions. Nous allons procéder à une série de questions. J'invite chacun à être concis, pour ne pas accentuer notre retard.

Ma question porte sur l'édition génique de l'embryon et son possible encadrement. Quelle différence éthique faite vous entre l'édition génique de l'embryon, intervenant en amont afin de corriger les anomalies génétiques les plus graves, et les techniques actuelles qui permettent, en aval, de sélectionner les embryons pour conserver uniquement ceux qui sont indemnes de ces anomalies génétiques, ou bien de détecter les fœtus atteints de telles anomalies, afin d'orienter vers une IMG ?

**Mme Blanche Streb.** Ces techniques sont des prouesses médicales et scientifiques qui nous laissent entrevoir des perspectives médicales et thérapeutiques majeures, magnifiques. Ce n'est pas la technique en elle-même qui nous inquiète, mais l'usage que nous pourrions en faire, notamment sur les gamètes et l'embryon humain. La différence est importante. On parle de thérapie embryonnaire, mais ces techniques ne guérissent pas un individu : elles créent un individu qu'elles prétendent ensuite guérir. L'intention initiale est bien de fabriquer un embryon que l'on viendrait ensuite guérir. Nous sommes loin de l'angle habituel du soin, qui est de soigner un patient qui en a besoin, y compris un petit patient *in utero*.

La question de la sécurité et de la sûreté de la procréation est un enjeu éthique majeur. Il est vraiment immoral de faire peser un risque sur la santé d'un enfant que l'on aurait délibérément fabriqué. Les techniques vont progresser, mais seront toujours immaîtrisables. Il faudra effectuer les modifications génétiques sur quelques cellules embryonnaires, puis il sera impossible de contrôler chacune des cellules de l'embryon pour voir si tout fonctionne correctement. Des mutations sont possibles, des mutations de réparation, ou des effets collatéraux. Les quelques cellules embryonnaires de départ seront impossibles à contrôler. Un séquençage, en effet, détruirait l'embryon. On n'échappera pas à une prise de risque. S'ajoutent les inconnues dans le développement embryonnaire et dans la transmission aux générations suivantes.

**M. Jean-Louis Touraine, rapporteur.** Vous indiquez qu'il faut se prémunir des « délires ». Quel « délire » voyez-vous dans les propositions d'évolution de loi que nous analysons présentement ? Ne faut-il pas prendre de la hauteur et faire preuve de respect, plutôt que de basculer dans cette diabolisation ?

Vous demandez quelle société nous voulons pour demain. La réponse de la plupart des Français est de dire qu'ils ne veulent pas en tout cas pas de celle d'hier, où l'espérance de vie était de 30 ans en moyenne, avec une mortalité infantile effrayante. Ce n'est pas non plus celle qui refuse tous les progrès. Vous dites que les progrès peuvent véhiculer des dangers, certes, mais aussi des bienfaits. C'est à nous de faire la distinction.

Ma première question, si vous imaginez que l'on puisse accepter certains progrès, effectifs ou à venir, est la suivante : êtes-vous pour ou contre la PMA avec tiers donneur, y compris pour les couples hétérosexuels ?

Ma deuxième question porte sur le dépistage anténatal. Celui-ci ne conduit pas seulement à quelques interruptions de grossesse thérapeutiques, quand une maladie grave a été dépistée, mais aussi à des traitements anténataux, qui permettent de sauver des fœtus. En 1988, nous avons réalisé les premières greffes *in utero*, pour sauver des fœtus atteints de maladies graves au niveau immunologique ou hématologique. Ces résultats sont positifs. Le dépistage ne sert pas qu'à éviter la naissance d'enfants très malades, mais aussi à traiter ces maladies.

Troisièmement, vous assimilez le DPI à de l'eugénisme. Pourtant, l'eugénisme constitue l'ensemble des méthodes et pratiques qui visent à améliorer le patrimoine génétique de l'espèce humaine. Ne voyez-vous pas de différence entre la prévention d'une naissance avec une maladie très grave et l'amélioration du patrimoine génétique de l'espèce ? De mon point de vue, il s'agit de deux démarches très différentes. À vos yeux, ne sont-elles pas distinctes ?

J'en viens à ma quatrième question. Vous semblez être contre la recherche sur l'embryon. Pourtant, celle-ci permet d'améliorer l'efficacité de la FIV, qui pour l'instant est loin d'être optimale, notamment en France. La recherche sur l'embryon permettrait d'éviter la production de nombreux embryons surnuméraires, point qui semble vous tenir à cœur. Voilà une contradiction, entre le refus de toute recherche sur l'embryon et le fait de ne pas accepter qu'elle puisse éviter cette production surnuméraire. Pourquoi aborder la recherche sur l'embryon différemment de la recherche sur le fœtus et le nouveau-né ? Ces recherches sont très encadrées, puisqu'elles concernent des êtres très vulnérables. Pourquoi sacrifier l'embryon à un degré différent du fœtus ? Pourquoi ne pas appliquer les mêmes règles ? L'autorisation de la recherche sur l'embryon a permis de supprimer cette hypocrisie qui interdisait de produire des cellules souches embryonnaires, mais permettait d'acheter celles produites dans les pays voisins.

**Mme Caroline Roux.** Monsieur le rapporteur, vous avez raison de demander cette précision sur la PMA avec don, pour les couples hétérosexuels. Notre position est la suivante : nous constatons les difficultés autour de ce dispositif ; si nous sommes ici devant vous, c'est pour vous demander qu'il y ait une prévention accrue, que d'autres solutions soient proposées et que les couples puissent éviter ce type d'AMP, qui est plus complexe du point de vue des couples. C'est aussi vrai pour les grossesses tardives. Notre proposition donc plus de prévention, pour éviter l'infertilité. Voilà qui est primordial à nos yeux.

Vous avez raison de dire que le diagnostic prénatal et les politiques de dépistage ont permis des avancées – peut-être même que certains d'entre nous soient ici présents. De grands progrès ont été réalisés autour de l'accueil, de l'accouchement, etc. J'ai toutefois voulu vous montrer la pression et l'anxiété que vivent beaucoup de couples, même sans handicap soupçonné. Le dépistage suscite de nombreuses interrogations, il crée des confusions quand il est systématiquement proposé. Il est aussi très difficile pour les couples d'accueillir des propositions d'amélioration ou de chirurgie. Nous avons eu un cas récent où une femme a découvert que l'enfant aurait un bras manquant. Il lui est très difficile de se dire qu'elle va poursuivre la grossesse jusqu'à son terme. Quand le handicap est découvert après la naissance, l'enfant est accueilli. Cependant, tant que l'enfant n'a pas été vu, surmonter le handicap est très difficile. Nous comprenons les peurs, pour l'enfant et pour la vie de famille. Mon intervention porte bien sur cette pression diffuse. Ne pourrait-on pas travailler autour de l'annonce de ces malformations et handicaps potentiels, pour créer une vision plus positive du handicap et mieux accompagner les enfants une fois nés ?

**Mme Blanche Streb.** Concernant la première partie de votre question, mon propos avait pour objet de proposer un certain nombre de clarifications aujourd'hui nécessaires. De nouvelles techniques scientifiques existent depuis la loi de 2011, qui laissent entrevoir de nouvelles perspectives.

Il est nécessaire de regarder ce qui se fait au niveau mondial, pour comprendre ce qui pourrait arriver en France. Par exemple, la FIV à trois parents existe en Angleterre. Des

enfants sont nés de cette pratique, non parce que c'est autorisé, mais parce que ce n'est pas interdit. Un protocole de recherche en France existe déjà sur ce sujet.

Certains sujets sont extrêmement préoccupants, en raison des risques inconsidérés qu'ils font peser sur les enfants qui naissent de ces pratiques. Nous pourrions approfondir ces points si nous avons plus de temps.

Des recherches existent sur les gamètes artificiels, par exemple. Si nous ne mettons pas d'interdits clairs sur ces points, au regard des processus de méiose – je n'ai malheureusement pas le temps de développer ce point –, de graves risques pèseront sur la santé de l'enfant à naître. Je souhaitais apporter un éclairage important sur ces nouveautés, qui ne sont plus une perspective lointaine. Les envisager fait partie intégrante de la révision de la loi de bioéthique.

**M. Tugdual Derville.** Vive le progrès, bien évidemment ! Si nos arrière-grands-mères et leurs sages-femmes ne s'étaient pas lavées les mains, nous n'aurions pas vécu. Plus la puissance du progrès est grande, plus il doit être régulé par une éthique : « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme. » Certains très grands scientifiques – je l'écris dans mon livre *Le temps de l'homme* – nous inquiètent...

**M. Jean-Louis Touraine, rapporteur.** Votre citation précédente n'était pas utile.

**M. Tugdual Derville.** ...notamment par leur propos sur l'eugénisme ! Quand M. Francis Crick, découvreur de l'acide désoxyribonucléique (ADN), dit dans une conférence que « *tout enfant nouveau-né ne devrait pas être appelé humain avant de passer un certain nombre de tests portant sur sa dotation génétique ; s'il ne réussit pas ces tests, il perd le droit à la vie* », nous sommes effrayés. Sa posture est extrêmement dure ; j'espère que ce n'est pas la vôtre non plus ! Elle assume une sorte de toute-puissance scientifique. C'est parce que nous sommes à la veille de progrès monumentaux, dans tous les domaines, notamment dans la transparence du génome, que nous avons besoin d'une régulation solide de l'État, exercée par des scientifiques et des hommes politiques. Chacun a son mot à dire.

Ne subissons pas le conséquentialisme. Un journaliste m'a dit : « À partir du moment où un enfant est né d'une technique, il ne peut pas la contester. » C'est là que le bât blesse. Vous parliez de délire. Pensez à l'utérus artificiel, au livre d'Henri Atlan et à la préconisation de certains, que j'ai entendue dans des débats. Est-ce qu'un enfant né d'une machine pourrait nous reprocher de l'avoir privé d'une enceinte maternelle ? Nous pensons que oui. Certaines femmes, dans certains pays, sont traitées comme des machines à faire des enfants. Il semblerait que s'ils pouvaient s'en passer, à la manière du *Meilleur des mondes* de Huxley, certains le feraient. Il nous appartient de protéger les enfants, y compris ceux qui n'auraient pas le droit de se plaindre de maltraitance originelle, sans laquelle ils n'auraient pas la vie. Nous assumons pleinement toutes les vies qui sont présentes, nous les encourageons et les soutenons, mais nous ne pouvons cautionner des maltraitances originelles. Si nous le faisons et si nous privons les futures générations de naître libres et égales en droits, nous ne sommes plus solidaires.

Toutes ces questions nous amènent à une extension du domaine de la solidarité, dans le temps, comme dans l'espace. Les générations futures sont désormais tributaires de notre manière de leur transmettre une sorte d'identité, de « *définir et protéger le sanctuaire de notre identité* », comme le dit M. Attali dans sa tribune de 2013 parue dans *Slate*.

La France a une voix très forte à faire valoir, car nous n'avons pas encore cédé aux sirènes de l'utilitarisme anglo-saxon. Je pense d'ailleurs que le président de la République cautionne l'idée d'une voie et d'une parole françaises, très attendues dans le monde, pour protéger les plus fragiles.

**M. le président Xavier Breton.** Nous allons conclure notre audition par deux questions, de la part de M<sup>mes</sup> Vanceunebrock-Mialon et Bergé.

**Mme Laurence Vanceunebrock-Mialon.** Monsieur Derville, vous disiez tout-à l'heure que vous feriez un peu de politique. À mon tour d'en faire. Dans un communiqué de presse d'Alliance Vita du 22 octobre dernier, que l'on peut consulter sur votre site internet, vous répondez à l'annonce qui a été faite par M<sup>me</sup> Buzyn de l'insertion de la PMA pour toutes dans le futur projet de loi de bioéthique. Vous indiquez qu'Alliance Vita a décidé de réagir avec force. Vous ajoutez ensuite que « *par ces déclarations, M<sup>me</sup> Buzyn nous incite à nous mobiliser sans tarder pour l'intérêt supérieur des enfants. Nos équipes s'apprêtent à agir dans toute la France dès novembre* ». Je souhaite être certaine d'avoir bien compris ce que vous semblez alléguer. Ma question est la suivante. Peut-on supposer que vous incitez publiquement au trouble à l'ordre public en invitant à descendre dans la rue et à rejouer le match du mariage pour tous de 2013 ? Vous qui vous souciez du bien-être des enfants, ne craignez-vous pas de blesser tous les enfants nés par PMA, qui souffrent de la stigmatisation dont font l'objet leurs familles ? Même à l'âge adulte, ils restent des enfants.

**Mme Aurore Bergé.** Vous nous avez appelés dans la fin de votre propos à une « régulation solide ». L'enjeu est effectivement de concilier progrès scientifique et éthique. Cependant, je suis étonnée de constater que vous ne vous appuyez presque exclusivement que sur des témoignages. Votre site internet en regorge, tout comme votre allocution. Nous ne savons rien de leur véracité. Nous ne savons rien du contexte dans lesquels ils ont pu être recueillis. Je me suis rendu sur votre site *Sosbébé* et j'ai appelé votre numéro : je peux donc moi-même témoigner de la façon dont certaines femmes peuvent être accueillies, dans le projet qui pourrait être le leur de subir une IVG. Elles sont plus entravées qu'accompagnées dans cette démarche.

Quelle valeur scientifique vos travaux ont-ils ? Si vous nous appelez à une « régulation solide » – c'est aussi notre souhait –, nous devons pouvoir nous appuyer sur des travaux qui le sont aussi. Or, vos recommandations ne s'appuient pas sur des bases scientifiques, mais sur la valeur empirique de témoignages, que vous délivrez sans que nous puissions les vérifier.

Concernant le DPI, vous avez dit que la France « éradique » avant la naissance. Ce terme est extrêmement fort. Pensez-vous qu'il faudrait supprimer tout DPI, en estimant que cet examen est beaucoup trop intrusif, ou qu'il faudrait aller jusqu'à supprimer l'IVG ?

**M. le président Xavier Breton.** M. Chiche souhaite aussi poser une question. Je vous demande à tous d'être le plus bref possible.

**M. Guillaume Chiche.** Merci, monsieur le président. Je serai bref, car les sujets que je souhaitais aborder ont déjà été évoqués ; je partage par ailleurs les interrogations de Mme Bergé. Premièrement, l'enjeu de l'extension de la PMA à toutes les femmes, dont aux femmes célibataires et aux couples lesbiens, et de l'accès à l'IVG, au sujet de laquelle je ne partage pas vos opinions singulières – je les combats –, est bien de donner aux femmes la main sur leurs capacités reproductives et de pouvoir répondre à leur désir d'enfant.

Deuxièmement, je reviens sur votre perception des inégalités, notamment dans l'ouverture de l'accès à la PMA. Cette ouverture introduirait une égalité entre les hommes et les femmes, car aujourd'hui la PMA n'est accessible qu'à certaines femmes hétérosexuelles. La GPA, elle, est interdite pour tous les hommes. Elle n'est autorisée pour personne. Je ne reviendrai pas sur l'inégalité entre femmes, entre celle qui porte l'enfant et celle qui ne le porte pas, je ne suis pas persuadé que ces propos soient cohérents.

Je vous appellerai à la plus grande prudence, comme nous vous l'avons déjà demandé concernant l'emploi du mot « eugénisme », qui renvoie à un objectif et une pratique du III<sup>e</sup> Reich. Il s'agissait d'une logique coercitive. L'extension de la PMA à toutes les femmes ne relève pas d'une logique coercitive, au contraire. Il ne s'agit pas non plus de modifier l'espèce humaine. Personne n'a cette volonté. Enfin, l'eugénisme ne reposait sur aucune base scientifique. Je ne vous renverrai pas aux atrocités de la Seconde Guerre mondiale. L'extension de la PMA a pour seul objet de répondre à un désir d'enfant, par une pratique médicale éprouvée depuis plus de trente ans. Je m'arrêterai là.

**M. Tugdual Derville.** Je ne pensais pas aborder ici, devant les parlementaires, la question d'une mobilisation, même si je conçois que notre communiqué de presse puisse susciter votre intérêt. Quand nous nous mobilisons, dans la rue, dans nos explications, dans nos travaux, c'est toujours dans le respect de l'ordre public.

Concernant votre autre question, Mme Vanceunebrock-Mialon, effectivement nous craignons d'être blessants. J'ai déjà rencontré des enfants issus de cette pratique, j'ai parlé avec eux et avec leurs parents. Je souhaiterais vous alerter sur le risque qui existe à vouloir interdire le débat, étouffer la parole, au motif que ce débat serait blessant, car certains se sentiraient remis en cause dans leur existence même. Nous y sommes extrêmement sensibles. Je l'ai manifesté auprès de certains porte-parole, homosexuels eux-mêmes, qui n'ont pas été médiatisés, mais qui ont exprimé la douleur qu'ils ressentaient à renoncer à certaines formes de procréation par respect pour le droit de l'enfant de connaître un père et une mère. Nous marchons sur des œufs, nous en avons conscience. Cependant, nous sommes très déterminés à nous mobiliser, au nom de cet enfant – même si j'entends que l'on puisse ne pas partager nos opinions – sans trouble à l'ordre public. Nous savons trop bien que les manifestations suscitent des interrogations pour la sécurité de tous et la paix sociale. Cependant, le Président de la République souhaite-t-il une confrontation sociétale ? Nous lui avons posé la question. Est-ce cela dont notre pays a besoin ? Nous ne sommes pas sûrs qu'il s'agisse là d'un enjeu prioritaire. C'est à vous, à nous tous d'en décider, et nous n'avons pas à nous taire, car notre mobile est extrêmement fort. Nous ne sommes pas un groupe de lobbying qui défendrait des intérêts. Nous avons une conception de la vie, de l'anthropologie, des besoins et des droits des enfants, des plus fragiles. Voilà qui est irrécupérable politiquement. Nous ne faisons pas de la politique au sens noble, telle que vous en faites, mais nous faisons aussi de la politique au sens où, années après années, nous voyons passer les ministres et les gouvernements, et nous gardons chevillés au corps les mêmes soucis, que nous partageons avec les représentants de la nation, quel que soit leur parti.

Je laisserai M<sup>me</sup> Roux répondre à M<sup>me</sup> Bergé. Je répondrai à M. Chiche... Quel était le sujet de la question ?

**M. Guillaume Chiche.** Inégalités et eugénisme.

**M. Tugdual Derville.** Au sujet de l'eugénisme, vous avez évoqué des périodes sombres de l'Histoire, avec lesquelles nous ne faisons pas de comparaison. Nous avons hésité

à utiliser ce mot. Cependant, nous avons entendu les profaneurs Jean-François Mattei, Didier Sicard, Israël Nisand : tous utilisent ce mot désormais. Le terme d'« éradication » a pu vous choquer ou vous paraître exagéré, mais 100 % des personnes diagnostiquées d'une myopathie de Duchenne font l'objet d'une IMG, et ne voient donc pas le jour. Il en va de même pour 96 % des personnes diagnostiquées d'une trisomie 21, tandis que leurs visages émergent dans l'espace public. L'une d'entre elle a présenté la météo, il y a peu. C'était magnifique ! Je me suis moi-même engagé depuis l'âge de vingt ans auprès d'enfants porteurs de handicaps. J'ai fondé une association qui accueille des enfants polyhandicapés. Je suis stupéfait de voir la pression que nous mettons, socialement, sans l'avoir voulu, sur les parents, aboutissant à des taux d'IMG effarants. Nous ne savons pas, nous ne savons plus ce que ces personnes peuvent apporter à notre société, si dure et difficile. Au-delà des souffrances qu'ils endurent et provoquent par leur présence, nous ne savons pas quelle capacité ils ont de pacifier notre société, que ce soit dans l'insertion ou l'inclusion scolaire, ou dans d'autres domaines. Nous faisons preuve d'ambivalence. Pouvons-nous, d'une part, dire à une personne touchée par un handicap de prendre toute sa place dans la société, et, d'autre part, lui dire que si nous avions su, nous ne l'aurions pas laissée naître ? Je suis contemporain de Michel Petrucciani, et amateur de jazz. Il a dit, à propos de l'enfant qu'il a accueilli, que s'il ne l'avait pas fait, il se serait renié lui-même, lui qui était si souffrant, si lourdement handicapé, et si fécond et magnifique ! Ces visages-là, a-t-on encore le droit de les accueillir dans notre pays ? Voilà les questions que nous nous posons avec ce mot un peu dur d'« éradication ». Elle n'est désirée par personne, mais c'est là où nous en sommes.

**Mme Caroline Roux.** Madame la députée, je vous remercie pour votre question. Nous n'écoutons pas toutes les Françaises, mais seulement une partie d'entre elles, qui nous contactent grâce à internet. Nous sommes en train de travailler à une étude scientifique sur les témoignages recueillis. Nous pourrions vous en faire part dans quelques temps.

Il est important de dire que ces techniques peuvent provoquer des souffrances. Voilà le but de mon propos. L'AMP est un vrai parcours du combattant. Trouver des voies alternatives, faire de la prévention, voilà l'essentiel. Nous en sommes aux balbutiements, il y aurait beaucoup à faire, tout comme sur la recherche des causes d'infertilité.

**M. le président Xavier Breton.** Je vous remercie pour votre éclairage.

*L'audition s'achève à douze heures quinze.*

### **Membres présents ou excusés**

#### **Mission d'information de la conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique**

Réunion du mercredi 24 octobre 2018 à 11h10

*Présents.* – M. Xavier Breton, Mme Blandine Brocard, M. Guillaume Chiche, Mme Nicole Dubré-Chirat, Mme Agnès Firmin Le Bodo, Mme Emmanuelle Fontaine-Domeizel, M. Patrick Hetzel, Mme Caroline Janvier, M. Alain Ramadier, M. Jean-Louis Touraine, Mme Laurence Vanceunebrock-Mialon, Mme Annie Vidal

*Excusée.* – Mme Bérengère Poletti

*Assistaient également à la réunion.* - M. Thibault Bazin, Mme Aurore Bergé, M. Marc Le Fur, M. Maxime Minot, M. Laurent Saint-Martin