

GEORGES DAVID

*La construction pratique
d'une déontologie*

Les possibilités techniques toujours plus grandes ouvertes par les Procréations médicalement assistées (PMA) ont été pour beaucoup dans la montée des inquiétudes à l'égard des nouveaux pouvoirs de la médecine. La nécessité de limites semble s'imposer ici tout particulièrement. Mais s'il y a accord sur le principe, il y a divergence sur les moyens. Pour ces limites, quelles bornes ? Qui les fixera ? Qui contrôlera leur respect ? Qui les déplacera en fonction d'une évolution scientifique qui s'ingénie à créer de nouveaux problèmes, mais qui, parfois aussi, apporte, par un nouveau progrès, un dénouement technique aux difficultés qu'elle avait elle-même fait naître.

Le débat sur ce nécessaire mais combien difficile encadrement est généralement réduit à une discussion sur l'utilisation de l'outil législatif. C'est accepter comme évidence que les règles doivent être imposées de l'extérieur et ne peuvent être laissées à l'initiative de ceux qui appliquent les techniques, à savoir les médecins. Il est vrai qu'engagés directement dans l'action pratique et soumis — on l'oublie trop souvent — à une pression de la part des couples inféconds, on peut légitimement estimer qu'ils n'ont pas le recul nécessaire pour jouer les arbitres. Certes, l'opinion publique ne met nullement en doute leur aptitude à conduire, au cas par cas, l'application des nouvelles techniques, mais elle est réservée quant à confier au corps médical dans son ensemble le soin d'élaborer dans ce domaine nouveau un code de ce qu'il faut, d'une manière générale, faire et ne pas faire. En somme, confiance au médecin, pris individuellement, pour fixer les limites de son action thérapeutique, défiance au corps médical pour discerner et définir les limites de son pouvoir.

Cette ambiguïté n'est pas forcément inconfortable pour le médecin. Reportant sur d'autres la responsabilité de décisions politiques difficiles, elle laisse les mains libres aux plus entreprenants et garde aux timorés l'avantage d'un non-engagement, et parfois même la bonne conscience d'une abstention vertueuse là où l'on pourrait reconnaître une fuite devant une responsabilité médicale fondamentale, celle de répondre à une demande de soins. Il est vrai que l'on peut, ici, contester le caractère médical de la demande. La stérilité n'est pas une maladie, entend-on encore affirmer par ceux qui, parlant d'une « médecine du désir », ne sont pas loin de penser « médecine du caprice ».

Ainsi le corps médical, pour des raisons diverses, peut être tenté de laisser à d'autres le soin d'élaborer une réglementation. Position d'autant plus justifiée que sont soulevées à cette occasion des questions fondamentales aussi bien au plan éthique que juridique : statut de l'embryon, droit à l'enfant, droit de naître, droit des parents, droit à la connaissance des origines.

Mais le refus d'un engagement collectif, permettant au plan individuel toutes les attitudes, peut-il longtemps se justifier, dès lors que les médecins sont les plus directement confrontés à la demande, les mieux placés pour évaluer les possibilités d'application des progrès de la recherche et les mieux à même d'en mesurer les risques et les conséquences ?

C'est une telle considération qui, il y a quelques années, nous a fait nous engager dans une tentative de prise en charge du problème par l'élaboration d'un ensemble de règles qu'il est plus juste de dire déontologiques qu'éthiques puisqu'elles étaient préparées par des médecins. C'est l'élaboration de ce code que nous décrirons ici, pour examiner ensuite la place que peut avoir une telle réponse au besoin d'encadrement des pratiques.

Mais auparavant, pour comprendre cette démarche qui visait la pratique de l'insémination artificielle (IA), la première des PMA, il nous faut rappeler l'évolution de l'IA dans le passé.

L'insémination artificielle : une histoire longue et mouvementée

Du fait même de sa simplicité, une simple introduction du sperme dans les voies génitales féminines, on ne s'étonne pas que l'IA ait été découverte il y a bien longtemps, à la fin du XVIII^e siècle. Mais son développement, surtout en France, a été particulièrement chaotique. Elle met plus de cinquante ans à être connue du corps médical, les relations des premières tentatives étant restées très confiden-

tielles, apparemment par peur de réactions d'ordre moral à l'égard d'un procédé qui substitue à l'acte sexuel un acte médical. Mais une fois divulguée au corps médical par des publications devenues assez nombreuses dans la deuxième moitié du XIX^e siècle, l'IA connaît alors un grand engouement de la part de certains médecins qui en font une véritable exploitation commerciale, s'appuyant même sur des publicités dans la presse.

De tels excès ne pouvaient qu'entraîner des réserves de la part de la médecine officielle. Bien plus, l'Eglise catholique s'émeut et prononce en 1987 une condamnation sans appel de cette pratique.

Soulignons bien que seule l'insémination avec sperme de conjoint (IAC) est jusqu'alors en question. La double opposition, religieuse et médicale, freine le développement de l'IA et en change radicalement le cours. Elle devient clandestine, encore pratiquée par certains médecins, mais dans des conditions psychologiques et techniques forcément défavorables.

Les Etats-Unis, non soumis aux mêmes influences religieuses, prennent le relais et développent même en début de siècle une nouvelle technique, l'insémination avec sperme de donneurs (IAD). Celle-ci, introduite en France, est l'occasion comme il fallait s'y attendre d'une condamnation encore plus sévère. En 1949, l'Académie des Sciences morales et politiques déclare qu'elle constitue « une atteinte aux assises du mariage, de la famille, de la société ». Comme par le passé avec l'IAC, cette condamnation n'empêche pas une pratique clandestine. Aux Etats-Unis, continue à se développer une recherche qui est marquée dans les années 60 à 70 par la mise au point de la congélation du sperme et la constitution des premières banques de sperme. C'est ce progrès technique qui nous sert alors de prétexte pour poser en termes nouveaux le problème de l'insémination. En 1973, nous proposons la constitution dans notre laboratoire hospitalier, à Bicêtre, d'un Centre d'Etude et de Conservation du Sperme (CECOS) en lui assignant trois objectifs. Tout d'abord, conserver le sperme de sujets jeunes soumis à certaines thérapeutiques susceptibles de les rendre stériles. Ensuite, favoriser la reconnaissance thérapeutique et le développement de l'IAD. Enfin, développer la recherche dans le domaine de la stérilité masculine. Le premier et le troisième de ces objectifs ne soulevaient aucun problème. Il n'en était pas de même du deuxième puisqu'il s'agissait de prendre en charge le recrutement de donneurs en vue d'IAD. C'était engager le service hospitalier public dans la pratique d'une technique encore sous le coup des condamnations officielles des autorités morales et médicales. Il fallait pour réussir dans une telle entreprise autre chose, à l'époque,

que le simple argument du progrès technique de la congélation qui ne changeait rien fondamentalement au plan moral.

C'est sur ce plan moral qu'il fallait donc se placer, ce qui nous a conduit à élaborer un ensemble de dispositions éthiques, constituant en quelque sorte le code que nous nous engageons à respecter dans cette entreprise qui se voulait « expérimentale » ; expérimentale, c'est-à-dire observant un protocole précis (ici non seulement scientifique mais également éthique) et soumise à un jugement en fonction des résultats obtenus. Ce qui impliquait évidemment le contrôle du déroulement et la transparence des résultats.

Cette expérience devait prendre une dimension nationale avec la création d'un ensemble de Centres en province qui tous reprenaient non seulement le sigle CECOS (Centre d'Etude et de Conservation du Spermé humain), mais allaient participer à cette construction déontologique.

Les CECOS : construction pratique d'une déontologie

Dans la nouvelle politique proposée, nous avons tout d'abord recherché une réhabilitation du donneur. Dans la pratique antérieure, il s'agissait en règle d'un jeune célibataire dont la motivation exclusive était une rétribution. Cette rétribution avait de multiples inconvénients. Tout d'abord, elle dévalorisait l'acte lui-même et elle engageait le donneur à une pratique régulière, augmentant les risques de consanguinité. Enfin, elle pouvait conduire à une dissimulation d'antécédents soit héréditaires, soit infectieux, qui auraient justifié une élimination.

La gratuité du don qui fut alors proposée avait l'avantage de réintégrer le sperme dans le cadre général de la politique de gratuité adoptée par la France pour les produits humains. Elle permettait dorénavant de parler du donneur non plus en termes péjoratifs, mais au contraire en termes élogieux du fait de la générosité qui devenait sa seule motivation. Ainsi valorisé, le don pouvait être l'objet d'information et même d'appel auprès du public, ce qui conduisait indirectement à sortir également l'IAD de son image trouble de secret et de suspicion. Notons encore que la non-rétribution met le donneur à l'abri d'une décision hâtive insuffisamment réfléchie, suscitée par l'attrait financier immédiat, au mépris des réticences profondes susceptibles de réapparaître secondairement.

Si le donneur était sorti de la clandestinité, on insistait néanmoins sur la nécessité impérative de respecter la confidentialité de sa démarche et surtout son anonymat.

A ces exigences primordiales de gratuité et d'anonymat s'ajoutaient encore trois autres obligations : que le donneur soit marié, qu'il soit déjà père, qu'il ait l'accord de son épouse. L'ensemble de ces mesures substituait à l'image hautement suspecte du donneur célibataire, rétribué, secret, celle nouvelle du couple conscient de la chance d'avoir des enfants et voulant contribuer au bonheur d'un couple stérile.

Ainsi les principes nouveaux en matière de don avaient-ils des conséquences beaucoup plus larges qu'il ne pouvait paraître. Ils devaient modifier la représentation sociale de l'IAD, conduire à une prise de conscience par les couples féconds du drame de la stérilité et finalement à une reconnaissance de la légitimité du recours à l'IAD.

L'innovation concernait encore l'utilisation du sperme. Tout d'abord, était affirmé que l'IAD ne devait pas sortir d'un cadre strictement thérapeutique. Réponse à une stérilité masculine, bien que pratiquée sur la femme, elle ne pouvait s'appliquer qu'à un couple, la demande de la femme célibataire ne pouvant être acceptée puisqu'elle ne résulte pas d'un problème médical. L'acceptation de la demande était encore soumise à deux autres conditions : une déclaration écrite des deux conjoints certifiant leur accord mutuel quant au recours à l'IAD ; un entretien avec un psychiatre ou un psychologue destiné à s'assurer que toutes les dimensions psychologiques de l'IAD avaient bien été envisagées et, en particulier, que les conséquences de la rupture de la filiation biologique paternelle avaient été acceptées.

En s'institutionnalisant, la pratique de l'IAD changeait profondément. Autrefois, toute la charge du recrutement et du contrôle du donneur, de la décision et de l'exécution reposait sur le seul médecin, d'autant plus isolé que les autorités médicales étaient hostiles à cette pratique. On conçoit de ce fait que cette activité ne s'exerçait que dans le secteur médical privé et d'une manière bien marginale. L'ouverture des hôpitaux aux CECOS apportait une caution, celle d'une reconnaissance officielle, annulant les condamnations antérieures, et aussi une garantie, celle d'une pratique contrôlée et collective dans le cadre de structures affichant des principes bien définis, non seulement au plan éthique mais également au plan scientifique.

Nous n'avons pas à détailler ici les principes scientifiques qui ont également été caractérisés par le souci d'agir selon un protocole bien défini devant permettre d'analyser cette technique et ses conditions de succès.

Les aspects génétiques méritent cependant un développement,

d'une part parce qu'ils ont des implications éthiques importantes, d'autre part parce qu'ils nous donneront l'exemple d'une modification des règles initiales en fonction de l'expérience apportée par la pratique.

Lors de leur mise en place, les CECOS avaient pris en compte trois ordres de problèmes génétiques jusqu'alors trop négligés :

- la sélection des donneurs : il s'agissait par là d'éliminer dans la mesure du possible le risque de transmission d'une maladie héréditaire. Sur ce point, notre souci de sécurité avait d'emblée entraîné la recherche d'une collaboration de généticiens spécialistes du diagnostic prénatal afin que l'exploration des antécédents des donneurs soit conduite avec le maximum de compétence ;
- l'utilisation limitée d'un même donneur : cette disposition visait à éviter les risques de consanguinité et nous avons retenu comme maximum cinq conceptions pour un même donneur ;
- l'acceptation d'IAD pour indication génétique : là aussi les généticiens devaient soigneusement examiner ces demandes et ne les accepter que dans les cas de risques de transmission d'une maladie héréditaire grave et sans possibilité de diagnostic *in utero*.

Bien qu'ayant donc dès le début prêté grande attention aux problèmes génétiques, l'expérience pratique devait nous faire prendre conscience progressivement de la difficulté de ces problèmes et de la nécessité d'apporter des adaptations aux principes initiaux. Ce travail s'est fait au plan national, au sein d'une « commission de génétique » réunissant les généticiens de tous les centres.

Les travaux de cette commission ont grandement fait évoluer le problème de la sélection des donneurs en mettant en évidence le caractère simpliste et illusoire de la règle initiale se proposant d'éliminer tout donneur comportant un risque héréditaire. En effet, plus on accordait d'attention aux antécédents du donneur, plus on a découvert de manifestations d'origine génétique ou à composante génétique. En fait, on a réalisé progressivement que, tout individu étant porteur d'un certain nombre de gènes « anormaux » muets le plus souvent chez le porteur mais à risques potentiels pour sa descendance, l'amélioration du dépistage clinique et surtout biologique conduirait tôt ou tard à récuser tout candidat donneur. Il fallait donc accepter la notion que tout donneur comporte un risque potentiel plus ou moins grave, plus ou moins évident. La commission de génétique a été conduite de ce fait à modifier la position initiale qui classait les donneurs, après examen, en « retenus » et « exclus ». Il

est apparu qu'il fallait ouvrir une troisième catégorie, celle des donneurs acceptés sous condition d'emploi, parce qu'ils présentent ce que l'on a dénommé « un facteur cumulatif de risque génétique ». Ceci correspond au dépistage au cours de l'enquête génétique, d'une manifestation éventuellement héréditaire, mais dont la gravité n'est pas estimée suffisante pour justifier une élimination (un bon exemple d'une telle situation est le dépistage d'un terrain allergique). En pareil cas, on veille à ce que la receveuse ne présente pas elle-même le même risque. Une telle politique a comme corollaire la nécessité de faire également chez toutes les receveuses une étude génétique aussi soigneuse que pour les donneurs. En appliquant ces principes, on a réduit à environ 3 % la proportion des candidats donneurs totalement exclus, mais près de la moitié ont été classés dans la catégorie « avec facteur cumulatif de risque ». Il est probable, d'ailleurs, que cette dernière catégorie ira en augmentant.

Cette politique a le mérite de ramener le problème de l'eugénisme si souvent soulevé à propos de l'IAD à de justes proportions. L'attitude classique d'exclusion de tout risque héréditaire, outre son irréalisme, pouvait conduire à un eugénisme de fait, même s'il n'était pas d'intention. L'attitude nouvelle de consentement délibéré à l'éventuelle transmission d'une affection ou d'un handicap génétique, dès lors qu'ils ne sont pas trop graves, s'inscrit au contraire dans une acceptation raisonnable des aléas de la procréation. Nous considérons cet acquis comme l'un des plus importants dont on peut créditer les CECOS et plus précisément les généticiens de l'organisation.

L'activité de la commission de génétique a encore concerné une meilleure définition des indications génétiques. Ainsi, cette commission a-t-elle grandement œuvré pour façonner une politique génétique dont on mesure ce qu'elle avait initialement de rudimentaire. Par ailleurs, elle en a suivi continuellement l'application sur le terrain qui n'est pas sans poser des problèmes parfois très difficiles. Comment classer tel ou tel donneur ? Faut-il l'exclure ou peut-on l'admettre dans la catégorie « avec risque acceptable » ? Faut-il admettre telle indication génétique ? Enfin, le soin mis à rechercher chez la receveuse des facteurs cumulatifs de risque a finalement soulevé les mêmes problèmes d'éventuelle exclusion pour certaines femmes. Tous ces cas difficiles parce que limites sont soumis pour décision à la commission de génétique. Outre l'avantage d'une décision collégiale des meilleurs experts nationaux en la matière, toute cette casuistique aide la commission à perfectionner les règles en matière de génétique.

Intérêt et limites d'une régulation déontologique

Les exigences de cette déontologie auraient pu constituer un obstacle au succès de l'entreprise. Pour nombre d'observateurs des débuts, la rigueur des contraintes imposées aux donneurs comme aux demandeurs comportait le risque de rebuter les uns et les autres. Cette possibilité était d'autant plus à craindre que les CECOS ne bénéficiaient d'aucun monopole et qu'ils étaient en concurrence avec le système privé traditionnel. Ce dernier, continuant à utiliser des donneurs rétribués et ne mettant aucun obstacle aux demandes, pouvait se prévaloir des arguments d'efficacité, de souplesse et de discrétion. En fait, malgré sa rigueur, et peut-être à cause d'elle, le système CECOS s'est largement développé, au point de représenter aujourd'hui plus de 90 % de l'activité de l'IAD en France.

Les facteurs de cette réussite sont nombreux. Ils tiennent tout d'abord à ce que cette entreprise a été collégiale, tant au niveau local que national. En effet, bien qu'installés dans les locaux hospitaliers et animés par des médecins hospitalo-universitaires, les centres, sur le vœu des autorités de tutelle initialement assez réservées, ont été placés sous la gestion d'associations de type loi 1901. Par le jeu d'une composition très ouverte des conseils d'administration comportant non seulement des médecins de différentes disciplines, mais des représentants d'organismes divers (Université, Hôpitaux, Sécurité sociale, Ordre des Médecins), les directeurs des Centres ont été confrontés à une diversité de points de vue et même à un certain contrôle qui n'existent pas au niveau des services hospitaliers. L'entreprise a été tout autant collégiale au niveau national, les directeurs des centres ayant dès le début le souci de coordonner leurs politiques, sachant bien que, du fait des oppositions initiales parfois renforcées dans telle ou telle région, l'intérêt de tous était non pas de faire jouer les particularités ou les positions personnelles locales, mais de s'appuyer sur une organisation nationale. En 1981, cette coopération au plan national s'est concrétisée par la création d'une Fédération française des CECOS réunissant les 20 centres répartis sur le territoire.

Cette structure comporte non seulement un conseil d'administration où chaque centre, quelle que soit sa taille, dispose du même poids, mais également des commissions éthique et déontologique, scientifique, génétique, administrative. Le rôle de ces commissions très largement ouvertes à des experts extérieurs est important. Comme on l'a vu à propos de la commission de génétique, c'est là que sont examinés les cas particuliers difficiles, c'est là surtout que

sont élaborées les évolutions « politiques » soumises ensuite au Conseil d'Administration.

Par leur organisation, les CECOS ont joué la collégialité et la transparence. De ce dernier point de vue, on soulignera que, chaque année, ils rendent publics leurs résultats.

Enfin, la position actuelle des CECOS a été renforcée par l'approbation reçue de la communauté médicale dans son ensemble sous forme d'une acceptation officielle de leurs grands principes par l'Ordre des Médecins en 1986 ; cette approbation marquant en même temps une reconnaissance de l'IAD en tant que moyen thérapeutique.

Ainsi cette expérience des CECOS donne l'exemple d'une autorégulation professionnelle en réponse au besoin d'encadrement des techniques médicales nouvelles.

Son intérêt tient à la souplesse d'élaboration, de mise en œuvre et de pilotage. Il tient aussi à ce que c'est une réponse de professionnels confrontés à des problèmes concrets et recherchant des solutions conciliant le réalisme que leur impose la pratique et l'idéalisme qu'exige le respect des grands principes éthiques. En somme, c'est une démarche éthique pragmatique qui est ici proposée ; nous avons vu qu'elle avait même par certains côtés un caractère expérimental.

Mais ces avantages marquent aussi les limites d'une telle démarche. Quelles que soient les précautions prises, cette régulation se présente comme venant du corps médical. Or, aux yeux d'une opinion sociale très méfiante à l'égard des débordements techniques, les médecins ne peuvent ici être juges et partie. Cette déontologie, même si elle a l'aval de l'ensemble de la profession médicale, souffrira toujours aux yeux de beaucoup d'une suspicion d'arbitraire. Par ailleurs, dès lors qu'il s'agit d'un code librement accepté, ce qui a fait sa force, il n'a aucune valeur d'obligation et il ne s'impose pas à l'ensemble de la pratique, ce qui en limite forcément la portée.

Mais le défaut principal que nous avons nous-mêmes souligné à plusieurs reprises est ailleurs. Les problèmes soulevés par les PMA dépassent de loin le niveau technique et médical : on peut légitimement contester à des médecins le droit de répondre à des questions telles que celles-ci pour ne prendre que le domaine de l'IA : doit-on admettre la procréation par gamètes extra-conjugaux ? Si oui, quel doit être le statut de l'enfant et du mari quant à la filiation ? L'anonymat du donneur s'impose-t-il ? La femme célibataire peut-elle bénéficier de l'IAD ? Peut-on admettre l'insémination posthume ? Si oui, quel est le statut de l'enfant conçu *post mortem* quant à l'état civil et au droit de succession ? Il est assez clair que de tels problèmes

relèvent de la société et non des médecins. Certes, ces derniers doivent être entendus au stade de la réflexion éthique préalable à l'élaboration juridique car ils ont une expérience concrète à faire connaître, mais il reste au législateur, tenant compte de considérations beaucoup plus larges, à se prononcer. C'est ce que nous avons toujours soutenu.

Ainsi la démarche déontologique ne peut dispenser de la démarche législative, sous peine d'encourir la critique d'abus de pouvoir. Le reconnaître n'est pas en diminuer la portée, mais permet au contraire de défendre son caractère complémentaire. La souplesse de la déontologie permet de donner à des problèmes nouveaux une réponse sans attendre le nécessaire recul qu'impliquent les décisions législatives. Sous son couvert peut se constituer une expérience concrète évaluant les avantages et les risques des solutions proposées, permettant aussi des adaptations. Ainsi, elle peut constituer pour le juriste un matériel d'étude qui fera avancer plus sûrement dans la réflexion préalable aux décisions législatives. Complémentaire, la démarche déontologique le sera encore, en permettant à la législation de se limiter à des grands principes, lui laissant la responsabilité de l'application, étant mieux à même de s'adapter à la rapidité de l'évolution scientifique.

La régulation déontologique peut préparer la régulation législative, elle n'en dispense sûrement pas. Mais à son tour la régulation législative peut laisser à l'instrument déontologique son rôle dans l'application.

RÉSUMÉ. — *L'exemple des CECOS démontre l'intérêt et les possibilités d'une régulation déontologique dans le domaine des Procréations Médicalement Assistées. Cette démarche peut être un préalable et un complément à une régulation législative.*