

Dr Carole GILLING-SMITH (GB)
26/07/2012

Jouons-nous à Dieu, ou avec Dieu?

Réflexions sur une carrière dans la Procréation Médicalement Assistée (P.M.A.)

Je tiens à remercier tout d'abord les organisateurs, et en particulier mon amie Kathy Webb-Peploe, pour votre invitation à cette rencontre. Je savoure toujours l'occasion de parler de sujets qui ont fait l'objet de mes recherches, et dans lesquels je suis très impliquée, mais le thème est ici bien différent. J'adhère tout-à-fait à l'idée du médecin traitant la personne dans son intégralité, et pas seulement la maladie, mais j'avoue n'avoir jamais accordé au sujet le temps et l'analyse détaillée qui me permettraient d'en parler sur un podium.

Je vous suis donc très redevable de l'opportunité que vous m'avez donnée de mener une réflexion de fond sur mes convictions éthiques et mon expérience professionnelle, pour partager ouvertement avec vous, collègues de diverses spécialités, quelques-unes des questions bio-éthiques et morales les plus profondes auxquelles se confrontent patients et médecins dans le domaine en constante évolution de la PMA. Je commencerai par une vue d'ensemble de la PMA et son évolution; puis, à l'aide d'études de cas, j'essaierai de répondre à une des questions éthiques fondamentales: Jouons-nous à Dieu, ou avec Dieu ?

Le 25 Juillet 1978, le premier bébé conçu grâce à la FIV, Louise Brown, est né à Oldham, une petite ville du Nord de l'Angleterre. La presse inventa l'expression 'bébé-éprouvette' à l'issue de la conception de Louise dans un laboratoire. Naquit aussi une nouvelle ère en médecine. Le scientifique à l'origine de la conception de Louise, Robert Edwards, avait débuté ses recherches dans les années 50 et rejoint l'équipe du gynécologue Patrick Steptoe en 1970. En travaillant ensemble à Cambridge, ils firent face à d'énormes obstacles éthiques dans leur projet de créer la vie avec un spermatozoïde et un ovule en laboratoire. Le MRC¹ leur avait refusé toute subvention

¹ Medical Research Council

pour des raisons morales, et bien des responsables religieux, éthiciens et scientifiques avaient exigé que leur recherche soit interrompue. Edwards et Steptoe étaient déterminés à trouver une cure contre la stérilité, conscients de la souffrance qu'elle provoque; Ils luttèrent pour leurs patients, se reposant sur leur conviction du droit de l'Homme à procréer si la science médicale est en mesure de fournir une solution. Ils fondèrent leur propre comité d'éthique à Cambridge pour superviser et valider leur travail; leur recherche continua, grâce uniquement à des fonds privés. Après 100 échecs d'implantation d'embryons dans des femmes infertiles, ils tentèrent une nouvelle approche sur Lesley et John Brown. Avec des trompes de Fallope bouchées, Lesley n'aurait jamais pu concevoir de façon naturelle. Une laparoscopie permit la collecte d'un seul ovocyte, mélangé avec le sperme de John *in vitro* pour créer un seul embryon, qui fut alors transféré dans son utérus.

La technologie de la FIV a beaucoup évolué ces 30 dernières années. Les techniques modernes consistent à activer les ovaires pendant une période de deux semaines avec des injections sous-cutanées de l'hormone folliculo-stimulante, pour produire un nombre d'ovocytes ensuite aspirés par une aiguille d'ultrason, puis fertilisés *in vitro* avec le sperme afin de créer des embryons qui grandiront en laboratoire. Le meilleur embryon, ou les deux meilleurs, sont ensuite sélectionnés et transférés dans l'utérus, entre 2 et 5 jours après la fertilisation. Les embryons restants peuvent être congelés, puis décongelés et placés dans l'utérus quelques mois plus tard seulement, ou 50 ans plus tard pour créer un enfant. La stimulation ovarienne ayant pour but la création d'embryons multiples a beaucoup amélioré les chances de succès de la FIV, avec plus de 50% de réussite chez les femmes de moins de 35 ans. Un désavantage est une hausse des grossesses multiples, avec les conséquences qui s'ensuivent en termes de complications pour la mère ou le fœtus. Le début des années 90 vit l'apparition des injections intra cytoplasmiques (ICSI), technique qui consiste à injecter un seul spermatozoïde dans chaque ovocyte pour créer des embryons et permettre aux hommes souffrant d'une faible numération des spermatozoïdes, voire d'une azoospermie totale, de devenir le parent génétique de leurs propres enfants, plutôt que de recourir à des donneurs de sperme. Chez les cancéreux, le sperme peut également être congelé avant la chimiothérapie ou la radiothérapie – (ou prélevé directement des testicules chez les azoospermiques) – puis utilisés dans la ICSI. Les ovocytes peuvent également être congelés chez les adolescentes ou les femmes avant un traitement contre le cancer, ou chez les femmes chez qui une ménopause précoce est prédite. Un autre développement a été celui du Diagnostic Génétique Pré-Implantatoire (DPI²), qui, par ponction d'une seule cellule de tissu embryonnaire va affirmer ou infirmer la présence de chromosomes ou d'ADN défectueux. Bien que son objectif soit de diagnostiquer des maladies génétiques très graves ou mortelles (la maladie de Huntington, par exemple) ou des maladies fatales pour un sexe ou l'autre (telle la dystrophie musculaire), le DPI a été commercialisé pour venir en aide aux familles visant à choisir un enfant selon son sexe, un processus actuellement interdit en Grande-Bretagne. En l'absence de contrôles, le DPI pourrait être encore raffiné afin de développer un être humain totalement protégé de toute maladie. Ces exemples nous montrent à quel point il est facile pour la technologie FIV de dépasser l'objectif de

² Pre-Genetic Diagnosis, ou PGD, en anglais.

guérison des infertiles, et d'être exploité par des individus sans scrupules à la recherche du gain financier.

On estime que dans le monde, entre 10 et 15% des couples souffrent d'infertilité à un moment de leur vie. Depuis Louise Brown, plus de 4 millions de bébés sont nés grâce à la FIV, apportant joie à de nombreux couples désespérés qui, sinon, n'auraient pu procréer – un des besoins biologiques humains fondamentaux. Cependant, créer la vie *in-vitro*, même en recourant au modèle le plus simple développé par Edwards et Steptoe, alimente toujours la controverse dans beaucoup de communautés religieuses, avec des répercussions sur les scientifiques et les médecins qui, encore aujourd'hui, font face aux accusations de 'jouer à Dieu'. En Octobre 2010, le Vatican annonça officiellement dans un communiqué que récompenser Robert Edwards avec le Prix Nobel pour son travail de pionnier dans la FIV était 'complètement inapproprié'. Tout en reconnaissant les bienfaits d'un traitement réussi chez les couples désirant concevoir, la plus grande critique de la perspective catholique a toujours été que la FIV engendre la création d'embryons non voulus, non utilisés mais représentant des vies potentielles. Soit ces embryons remplissent les congélateurs des laboratoires, soit ils sont détruits. Leur création encourage d'autres activités immorales et indésirables, telles que le commerce d'ovocytes. L'angle catholique est particulièrement intransigeant quand il concerne les individus servant des rôles alliés à l'Eglise. Cette année, un enseignant d'une école catholique américaine a été licencié après avoir recouru à la FIV pour avoir un enfant.

La technologie associée à la PMA a le potentiel d'être utilisée à des fins douteuses par ceux qui en maîtrisent les processus, soit en exploitant financièrement des patients vulnérables, soit en essayant par exemple de créer une race biologique parfaite par le clonage – ce que Edwards et Steptoe n'avaient jamais eu l'intention de permettre. Cela dit, le point de vue radical du Vatican ne considère qu'une partie de l'argument et ignore les souffrances de ces couples qui désespèrent d'avoir un enfant à eux, un être à chérir et élever, et qui leur survivra. Il ignore aussi les opinions de ces médecins qui font un travail honnête, décent et encadré par leur propre éthique aussi bien que par celle des organismes officiels. On ne peut oublier qu'en même temps que des développements rapides de la technologie moderne, le monde a aussi été témoin de changements radicaux des valeurs morales ces 30 dernières années, et d'une tolérance graduelle des attitudes parentales 'Nouvelle Vague' ('New Age Parenting'). Tout cela contribue à compliquer plus encore les énigmes des principes éthiques auxquelles se confrontent le médecin et son patient.

Pour pratiquer la Médecine de la Personne, vous devez vous donner tout entier à votre mission, et je vais donc maintenant vous décrire la personne derrière le médecin qui se tient devant vous. Elevée dans un cadre catholique strict par une mère française et un père anglais, j'ai assisté à la messe en latin tous les dimanches depuis ma naissance, pour évoluer, par choix et en grandissant, vers des messes plus folkloriques et des cérémonies différentes. Adolescente, je pris moi-même la décision de faire ma communion solennelle, d'aller à l'église et de donner à Dieu et à Jésus une place centrale dans ma vie de l'époque, et dans mes projets. Enfant, je n'avais jamais voulu une carrière médicale – le sang m'apparaissait plutôt vulgaire et les hôpitaux, maladies et souffrances franchement insupportables. Lors de mon premier trimestre à l'Université, où j'étudiai les sciences

naturelles, il m'apparut peu à peu évident, pendant les cours, que j'avais trouvé ma vocation dans la physiologie. Les mécanismes internes du corps humain me fascinaient, et je vis que, si vous compreniez la science derrière la beauté du corps humain, vous pourriez voir au-delà de la douleur et de la souffrance de la maladie, des horreurs des plaies ouvertes; et la combinaison de votre savoir et de votre passion pourrait être bénéfiques aux malades. Je demandais à être transférée en médecine et mon chemin vers la médecine de la reproduction fut une série d'événements similaires non basés sur des choix, mais la voie semblait toute tracée devant moi. Je n'oublierai jamais le premier bébé que j'ai aidé à mettre au monde, la sensation de tenir une vie nouvelle et la beauté immense du moment. Je n'ai pas oublié non plus le regard du père et de la mère lorsqu'ils virent leur enfant pour la première fois – le regard de l'amour sans limites. La physiologie de la reproduction devint ma passion, et, dans le contexte de la science de la FIV qui devenait la toile de fond à Cambridge où j'étudiais d'abord en tant qu'interne, puis en tant que médecin spécialiste, je fus sans doute influencée par les pionniers autour de moi. Ce fut cependant lors de ma spécialisation que les conflits commencèrent entre Dieu et ma vie professionnelle. Pratiquant la gynécologie et l'obstétrique, on attendait de moi que je soutienne la contraception, que je pratique des IVG, que je prescrive des médicaments de fertilité et que j'envoie des couples faire un traitement de FIV. Aucune de ces procédures n'ont l'appui de la religion catholique. Une des idées fondamentales du catholicisme est que nous sommes tous faits à l'image de Dieu, et que l'homme et la femme sont faits l'un pour l'autre. Les enfants sont le cadeau suprême du mariage, pas un droit absolu ou une chose que l'on possède, mais un don réciproque à l'intérieur du couple. Il ne doit y avoir aucun obstacle artificiel que ce soit pendant les rapports sexuels et la vie ne devrait jamais être avortée ou créée par des moyens non naturels. Je remis alors en question, non pas ma foi catholique, mais les opinions du Vatican sur la sainteté de la vie, et finalement ne fit plus partie de l'aumônerie catholique à Cambridge, à laquelle j'avais activement participé auparavant. Chrétienne, j'errai dans ce *no man's land* pendant quelques années en pensant que je n'appartenais plus, ou n'était plus la bienvenue dans l'église que j'avais connue toute ma vie. Après avoir rencontré mon mari, un Anglican, je retrouvai la voie du culte chrétien. Je pris la décision de me marier dans une église anglicane qui par la suite fut le cadre du baptême et de l'éducation spirituelle de nos enfants. Pour la première fois depuis de nombreuses années, je sentais que ma foi et ma vie professionnelle n'étaient plus en conflit. Nous avons eu le bonheur de trois enfants, tous conçus de façon naturelle. La naissance de mon aînée fut le moment le plus magique de ma vie, égalé seulement par la naissance de nos deux fils, deux et huit ans plus tard. Rien ne peut exprimer la sensation de devenir parent et les joies quotidiennes que chaque enfant apporte dans notre vie. Je n'ai aucune difficulté à partager la peine de ces patients qui se retrouvent sans descendance, et me pose souvent la question de savoir comment j'aurais moi-même fait face à une telle situation. Mais, montrer de la compassion et partager la peine fait partie de mon travail. Comprendre que la stérilité est une maladie qui provoque une souffrance démesurée à l'origine de dépressions nerveuses, de divorces et de ruptures me motive, car je crois être un des instruments dans l'orchestre de Dieu et mon rôle consiste seulement à suivre le mouvement de sa baguette.

La PMA aurait pu devenir rapidement incontrôlable, si les organismes de régulation n'avaient été établis. En 1990 en Angleterre, la Human Fertilisation Embryology Authority (HFEA) fut fondée pour superviser les centres offrant un traitement de FIV. La HFEA fut créée après la publication du rapport Warnock par le gouvernement, intitulé '*Fertilisation Humaine et Embryologie : un cadre pour la législation*'. La HFEA fut la première organisation indépendante de ce type dans le monde, et plusieurs pays lui emboîtèrent le pas en légiférant sur les activités des centres de FIV. Mon propre cabinet, aujourd'hui, est réglementé au millimètre par le huitième Code de Conduite de la HFEA, publié en 2009 et mis à jour régulièrement. Ma clinique est autorisée par la HFEA et toutes nos activités sont inspectées régulièrement. Je dois rendre compte de chaque cycle de FIV, de donneur de sperme et de traitement des ovocytes à la HFEA par email, et mes résultats sont constamment étudiés. Je dois estimer le bien-être de chaque enfant qui pourrait naître à l'issue du traitement et me poser la question sur les capacités des futurs parents. Par exemple, si une femme a un passé psychiatrique ou une condition physique qui représente un risque pour l'enfant à naître, je me dois d'envisager le bien-être de l'enfant, et, si je considère la situation trop précaire, refuser le traitement. C'est là le domaine dans lequel je me trouve souvent dans une position de 'jouer à Dieu' – mais aucun patient ne peut être refusé par une seule personne. Ces cas, complexes, doivent être portés devant une commission multidisciplinaire, et si l'incertitude demeure, au comité d'éthique de la clinique, qui devrait se réunir régulièrement et donner son avis sur tous les sujets à controverse. Chaque patient doit avoir accès à un conseiller indépendant, et tous les patients sous traitement de don d'ovocyte ou de sperme devraient avoir aussi reçu conseil. Chaque étape, dans le mélange d'ovocytes et de spermatozoïdes, doit être franchie sous témoin, pour se protéger des erreurs, et les deux individus concernés par la création de la vie *in vitro* doivent consentir par écrit à toutes les démarches. Il existe aussi une limite aux nombres d'embryons qui peuvent être réinsérés dans une patiente et nous devons nous garder de créer des grossesses multiples. Si je ne respecte pas ces standards, mon autorisation de pratiquer pourrait m'être retirée. Si des pratiques illégales venaient à être observées dans ma clinique, comme par exemple la facturation d'embryons inexistantes, ou l'implantation d'embryons chez une autre patiente par erreur, non seulement mon autorisation serait retirée, mais je pourrais être trainée en justice et peut-être finir en prison, en tant que Directrice Médicale et sous homologation HFEA. La réglementation est une bonne chose en ce qui me concerne, parce qu'elle élimine le potentiel d'autonomie ou des désirs de jouer au Créateur. Mes patients sont aussi rassurés que rien de mal ne peut survenir et que leur futur enfant est protégé par la loi. Le problème est que ces réglementations n'existent pas dans tous les pays, ce qui ouvre la voie à l'exploitation de la technologie à des fins financières. On a accusé la HFEA d'avoir trop de restrictions en termes de régulation – son comité d'éthique ne comprend que 5 membres. Beaucoup de pays européens ont des comités de bioéthique indépendants qui comprennent entre 15 et 35 membres. Ces membres ont pour tâche à la fois de conseiller les gouvernements sur la législation dans le cadre de la PMA, d'encourager le public à participer aux délibérations, et de recueillir les opinions de toutes sortes d'entités, y compris les communautés religieuses.

Je vais maintenant aborder le sujet de la foi, de la PMA et des conflits avec Dieu du point de vue du patient. Liz eut recours à la donation d'ovocytes après les échecs de nombreuses FIV avec ses

propres ovocytes - et conçut sa fille, Géorgie. Liz et moi sommes toujours en contact, car elle travaille à l'Ecole de Médecine dans laquelle j'enseigne. Quand je lui parlai du sujet de cet article, elle m'offrit ses pensées. Elle aussi, avait fréquenté l'église depuis l'enfance, pendant l'adolescence et comme jeune adulte. Elle perdit sa virginité à 22 ans avec un homme qu'elle croyait être celui de sa vie et le futur père de ses enfants. La relation ne dura pas, et, c'est à ce moment-là que sa foi s'affaiblit et qu'elle arrêta d'aller à l'église. Elle avait un désir fort d'enfant, s'imaginait en mère parfaite - et ne pouvait comprendre comment un Dieu si aimant, qu'elle avait servi si fidèlement pendant sa jeunesse, pouvait lui refuser son désir le plus cher. Lorsqu'elle rencontra Rob, son époux, elle demanda à Dieu sa bénédiction en mariage. A ce stade-là, elle pensait avoir franchi le dernier obstacle, et que les enfants apparaîtraient sans aucun doute sur la scène, étant ce que Dieu avait en réserve pour elle. La douleur de la stérilité la marqua beaucoup puisqu'elle interpréta que Dieu, qui lui avait refusé un mari pendant si longtemps, lui retirait maintenant le bonheur d'avoir des enfants. Ce qui la poussa à prendre le problème elle-même en charge et à se tourner vers la PMA. Liz admet qu'en venant me demander de l'aider, elle me demandait de jouer à Dieu, de faire ce qu'Il n'était pas capable de faire pour elle. Le traumatisme émotionnel s'accrût avec l'échec de chaque cycle de FIV. Je lui conseillais le don d'ovocyte, puisque les siens constituaient, à mon avis, l'obstacle principal. Une de ses amies proches, Amy, lui fit alors un cadeau magnifique en lui donnant ses ovocytes. Spectatrice du processus, je suis toujours en admiration devant l'altruisme des donneuses d'ovocytes qui n'obtiennent aucun gain financier, mais qui sacrifient leur temps, subissent des injections douloureuses et un processus de collection des ovocytes. Elles s'impliquent dans la création d'une vie qui sera chérie par quelqu'un d'autre. Les ovocytes d'Amy furent fertilisés par le sperme de Rob pour créer des embryons; un seul fut transféré dans l'utérus de Liz. Neuf mois plus tard, Georgie naissait. Avec le don d'une petite fille en pleine santé dans ses bras, Liz vit les choses différemment, et accepta la tournure des événements. Elle admet être bien différente de la jeune femme de 22 ans qui voulait des enfants avant l'âge de 25 ans, et toutes les expériences des 20 années suivantes, avant que Georgie ne naisse, ont fait d'elle une meilleure mère. Elle se dit que les plans de Dieu pour elle étaient peut-être ceux-là, et que le traitement contre la stérilité correspondait à la décision divine de lui donner un enfant au temps voulu par Lui. Par la même logique qui lui avait fait demander la bénédiction de son mariage, elle a maintenant commencé à amener Georgie à l'église depuis un an, et admet donner à Dieu le bénéfice du doute, en Le remerciant pour le don de sa fille. Quant à mon rôle dans la vie de Georgie - je ne crois pas du tout m'être prise pour Dieu, puisque bien des obstacles furent franchis sans mon intervention - comme trouver Amy, par exemple. Je crois que Dieu nous a donné, docteurs et scientifiques, le savoir et la technique pour nous aider à prendre soin de patients comme Liz. Notre rôle est d'utiliser ce savoir comme il se doit.

Le New Age Parenting est un domaine dans lequel les limites de la bioéthique sont bien moins clairement tracées, car la technologie permet des scénarios impossibles d'un point de vue évolutionnaire strict. La plupart des communautés religieuses prêchent la tolérance, la gentillesse et le respect d'autrui, mais peu acceptent le concept de parents homosexuels ou transgenres. L'Islam, par exemple, reconnaît que la vie et la mort sont la volonté de Dieu et accepte la FIV, mais

seulement à condition que le sperme et les ovocytes proviennent d'un couple marié. Avoir recours à un tiers par la donation de sperme, d'ovocytes, de mères porteuses, ainsi que l'utilisation posthume de sperme pour créer la vie après la mort de l'époux sont interdits. L'hindouisme se rallie à cette opinion.

Il y a 6 ans, j'ai déménagé à Brighton et établi ma propre clinique de PMA. Brighton a l'une des populations gay et lesbiennes les plus importantes du Royaume-Uni. Je ne suis pas certaine d'avoir été préparée pour affronter la diversité des cas que j'allais y rencontrer les années suivantes. La question de savoir s'il est moralement acceptable pour des femmes seules ou lesbiennes de concevoir grâce à un don de sperme, ou pour des hommes gays de devenir parents grâce à un don d'ovocytes ou à une mère porteuse, est de nos jours bien moins importante dans les sociétés occidentales, et des recherches sur le sujet ont prouvé que les enfants élevés dans ces familles se portent aussi bien, si ce n'est mieux, que ceux des familles hétérosexuelles traditionnelles. En Grande-Bretagne, cela dit, refuser le traitement à un couple gay peut être perçu comme discriminatoire, et peut déclencher des poursuites légales contre la clinique, bien que l'article 12 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme (le droit au mariage et à la fondation d'une famille), ne reconnait pas spécifiquement la parenté homosexuelle ou transgenre. Si créer la vie par le biais de la donation de sperme ou des mères porteuses fait partie des projets de Dieu est un débat difficile; et parmi les chrétiens, même les Anglicans se trouvent opposés aux parents gays. J'ai beaucoup de sympathie pour ces hommes et femmes, qui sont exclus biologiquement, au sens reproductif du terme, sans que cela soit de leur faute, et qui, pourtant, ont le même désir d'enfant que les individus hétérosexuels. J'ai l'expérience de traiter des femmes lesbiennes, en couple par amour et avec un désir aussi fort d'enfant que des femmes en couple hétérosexuel. Cela contraste violemment avec la grossesse non désirée que subissent bien des couples hétéro, et la réaction de choc inévitable après une IVG. En conclusion, et quelque soient les vues de l'Eglise, je ne peux justifier un refus de traiter des homosexuel(le)s, sur la seule base de leur sexualité.

Bien qu'avoir deux parents du même sexe est maintenant accepté par la loi et la morale dans la plupart du monde occidental, assister les transgenres à avoir un enfant est bien plus délicat, à la fois d'un point de vue éthique et d'un point de vue spirituel. Anastasia vint un jour me consulter avec sa mère pour parler de congélation d'ovules. Elle avait 23 ans et était consciente, depuis bien longtemps, d'être psychologiquement un homme. A notre première rencontre, je découvris une jeune fille de sexe indéterminé, timide à l'extrême mais bien décidée à vivre la vie qu'elle avait choisie. Elle se mouvait et parlait même comme un homme ; mais, malgré les cheveux courts, elle avait l'apparence physique d'une femme. Elle avait souffert d'un trouble de la personnalité complexe depuis l'enfance, mais, grâce à une mère qui l'aime et la soutient, elle avait atteint une forme de stabilité, avec un bon métier et fréquentant régulièrement une clinique pour transgenres à Londres. Elle avait vécu comme un homme pendant deux ans, avant que je ne la rencontre, et était sur le point de commencer un traitement d'hormones le semestre suivant. Le traitement hormonal devait durer 2 ans avant de subir une salpingo-ovariectomie (USO), une hystérectomie et une réduction de la poitrine, pour finalement aboutir sur une réassignation sexuelle. Nous engageâmes une discussion sur la congélation d'ovocytes. Au contraire de la congélation d'embryons qui aboutit souvent à des grossesses, je lui signalai que les ovocytes sont bien plus

fragiles et ne tolèrent pas le processus de cryo-préservation rapide, ou de décongélation, et qu'une femme de 23 ans comme Anastasia qui voulait conserver ses chances de concevoir devrait congeler 50 ovocytes, ce qui correspond à 3 cycles au moins de FIV. A l'époque, Anastasia était dans une relation stable avec une autre femme, et nous en vinrent à la conclusion que, même si cette relation devait se terminer, il était vraisemblable qu'elle veuille procréer avec une autre femme. Pour devenir parent biologique, elle devrait faire donation de ses ovocytes à sa partenaire, et ils devraient être fertilisés avec le sperme d'un donneur avant d'être implantés dans l'utérus maternel. Ayant étudié toutes les possibilités en détail et après avoir assimilé le processus, Anastasia choisit un traitement FIV avec un donneur de sperme pour congeler des embryons, ce qui maximiserait ses chances de concevoir en utilisant ses propres ovocytes. Le seul obstacle fut d'ordre légal. Entre notre consultation initiale et le début de son traitement, Anastasia changea son nom pour 'Bruno'. Pour un don d'ovocytes, ses formulaires devaient être en son nom de femme. Ayant consulté un avocat, je lui conseillai de signer les formulaires au nom d'Anastasia et de conserver son certificat de naissance en ce nom-là également. Elle passa par deux cycles de traitement. Bruno vit maintenant une vie d'homme et ses embryons sont toujours congelés, en attendant qu'il trouve une moitié et soit prêt à devenir parent. Vous réfléchirez au bien-fondé de traiter Bruno et ses semblables, mais il faut savoir que, depuis bien des années en Occident et quelles que soient les opinions religieuses, il est accepté que les transgenres ont un droit égal d'accès aux techniques reproductives, et ce n'est pas mon rôle de permettre ou d'empêcher le traitement, à moins que je ne m'inquiète du bien-être de l'enfant. Je ne pense pas avoir joué à Dieu dans ce cas-là, car j'étais simplement un instrument dans son orchestre, armée de la connaissance et des techniques qui permettraient à Bruno de faire les choix qui maximiseraient ses chances de devenir un bon parent, et de protéger son futur enfant. S'il peut se vérifier que j'ai examiné mon patient minutieusement, en ayant parcouru son histoire médicale et en tenant compte de la personnalité antérieure - ce qui s'est produit avec Bruno et sa mère pendant plusieurs consultations - je pense qu'on ne peut m'accuser d'avoir joué à Dieu, ou d'avoir nui. Mais il est si facile pour la technologie qui va permettre à Bruno de devenir parent d'être exploitée à des fins douteuses. En 2008, en première page de tous les journaux, la photo d'un Américain, Thomas Beattie, aux derniers jours de sa grossesse, faisait la une. Il devint connu comme le premier homme 'enceint'. Thomas, comme Bruno, est un transgenre femme-homme qui avait opté de refuser la chirurgie reconstructive et avait gardé son utérus et ses ovaires. Il se pavana devant le monde comme un homme portant un enfant dans son utérus, en se présentant comme un cas unique pour vanter les mérites de son équipe médicale. Je fixe les limites devant une telle publicité, sans aucun fondement, car je crois qu'elle ne peut encourager qu'une exploitation plus poussée des sciences de la reproduction chez ceux qui cherchent à attirer l'attention du public - ce qui mène toujours à créer des problèmes irréparables chez le futur enfant. Thomas a maintenant trois enfants, tous nés de la même façon, en justifiant ses grossesses par le fait que sa femme ne pouvait être enceinte et que, quelque fut son sexe, il était son droit d'avoir un enfant.

Il y a des pays dans lesquels il est illégal de traiter les transgenres. Angel vint me consulter de Suisse, avec sa conjointe Barbara. Elle était mince, grande, avec une peau parfaite, et d'une beauté à couper le souffle, avec ses cheveux blonds et ses yeux bleus. J'admets avoir été très

surprise quand elle entama la conversation avec un 'Docteur, je suis un homme et je veux que vous nous aidiez à concevoir grâce à une FIV'. Elle expliqua être née homme, mais avoir vécu comme une femme ces 10 dernières années. Elle avait pris des hormones femelles dans la décennie, mais n'avait pas enduré la chirurgie de ré assignement. Deux ans auparavant, Angel avait arrêté son traitement hormonal et pouvait donc à présent éjaculer. Le couple avait des relations sexuelles régulièrement, mais Barbara n'était jamais tombée enceinte. Dans leur pays, la Suisse, toute forme d'assistance à la procréation des transgenres est illégale, ce qui n'est pas le cas au Royaume-Uni. D'après la loi de la HFEA, il n'existe pas de restriction éthique de traitement des transgenres à partir du moment où le bien-être du futur enfant a été établi. Puisqu'aux yeux de la loi Angel était toujours un homme, et n'avait pas modifié son certificat de naissance, il lui était possible, en Grande-Bretagne, d'être le parent légal d'un enfant conçu par FIV avec les ovules de Barbara. Le traitement fut un succès et le couple a maintenant une fille. En revanche, en Suisse, elle ne peut être reconnue comme le père de l'enfant, car son passeport est en son nom féminin et les parents de même sexe ne sont pas reconnus. Ai-je été trop loin en aidant Angel à devenir parent ? Le plan de Dieu est-il de réserver la procréation aux couples hétérosexuels ? Ai-je contrecarré Ses plans ou ceux de la sélection naturelle – ou faisais-je partie de ce processus et cet enfant devait être ? Je ne pourrai jamais faire quoi que ce soit qui fut contre les intérêts d'un couple ou de leur futur enfant, mais je ne voudrais pas non plus être en conflit avec Dieu – et ce, quelles que soient les vues actuelles de l'Eglise. J'ai passé assez de temps avec Barbara et Angel pour savoir qu'ils feront des parents aimants et que leur enfant grandira dans un environnement stable. Parce qu'ils surmontèrent leurs difficultés à obtenir le traitement dont ils avaient besoin et les obstacles légaux et géographiques pour avoir un enfant, je n'ai aucun doute quant à leurs raisons. Le traitement que la société leur réserve est une autre histoire. Ils peuvent s'attendre aux préjugés, mais, avant leur traitement, je leur fis consulter des conseillers indépendants pour garantir l'acquisition de stratégies et de ressources afin de faire face.

En tant que nouveau chef de service FIV à l'Hôpital londonien de Chelsea & Westminster, je rencontrai le premier et probablement le plus grand défi de ma carrière. Chelsea & Westminster a la plus grande clinique HIV d'Europe. En 1999, il me fut demandé de développer un programme d'aide aux hommes séropositifs pour les assister à concevoir en toute sécurité. Plusieurs années auparavant, un gynécologue italien, Enrico Semprini, avait publié une série d'études de cas dans le journal médical *The Lancet*, dans lesquels il décrivait la technique du lavage de sperme, qui consiste à séparer les spermatozoïdes (qui n'ont pas de récepteur du virus HIV) du liquide séminal contaminé, puis d'utiliser les 'spermatozoïdes propres' pour féconder la partenaire par insémination. Après avoir visité la clinique à Milan, et testé dans nos propres labos la sécurité des techniques, le comité d'éthique de notre hôpital donna son accord et nous commençâmes à traiter des séropositifs. A l'époque, l'opinion publique exigeait toujours que les séropositifs reconnaissent le danger de leur maladie et écartent tout désir d'enfant. Cependant, durant les années 90, les séropositifs commencèrent les trithérapies avec des antirétroviraux puissants, qui empêchent la propagation du virus. Tout à coup, les salles d'hôpital réservées aux patients HIV se vidèrent, et l'espérance de vie des patients s'allongea grandement. Plus possible de refuser à ces personnes l'opportunité de devenir parents, à condition que cela ne pose aucun risque au

partenaire non infecté ou à l'enfant à naître. Les préjugés tuent la logique. J'ai passé les 12 dernières années de ma vie professionnelle à éduquer les experts et le grand public sur la situation. L'éthique médicale repose sur quatre principes fondamentaux : *Primum non nocere* ('Tu ne nuiras point'), la bienfaisance (faire le bien), l'autonomie (respect de l'individu), la justice (les soins doivent être équitables et justifiés). En assistant les séropositifs en âge d'avoir des enfants à se reproduire en toute sécurité, je crois avoir obéi à ces principes. Juste dans ma clinique, plus de 200 enfants séronégatifs sont nés de parents infectés ces 12 dernières années, et j'ai réussi à faire financer le traitement par l'état dans le but de soutenir la mission globale de réduire la transmission du virus du sida par voie sexuelle. Mais, plus important encore, cela m'a donné l'occasion de rencontrer les gens les plus courageux que je connaisse. Perry Evans, chrétien convaincu, est un homme qui, je crois, a été placé dans nos vies pour nous permettre de relativiser nos petits malheurs. Hémophile, séropositif et porteur du virus de l'hépatite C après une transfusion de sang contaminé au début des années 80, il est un des rares patients infectés par erreur avant que le dépistage automatique devienne la règle. Avec beaucoup de courage, et une espérance de vie limitée, il essaya de vivre sa vie aussi pleinement que possible. Quand il épousa Heather, ils savaient que les enfants ne faisaient pas partie du possible. Il eut la chance de participer à des essais sur les premiers inhibiteurs de protéase, puis des trithérapies anti VIH, et fut l'un de mes premiers patients. Leur fils Isaac naquit en 2001 par insémination avec le sperme 'lavé' de Perry. Malheureusement, peu après la naissance d'Isaac, Perry reçut un diagnostic de lymphome. Bien des patients VIH, même en traitement, développent un cancer qui résulte de leur suppression immunitaire. Nous mîmes du sperme lavé de côté pour lui avant sa chimio. Heureusement, il répondit bien au traitement et le deuxième enfant du couple, Cerian, conçu par ICSI et le sperme de Perry, naquit deux ans plus tard. Ces dernières années ont vu Perry se battre contre des déficiences hépatiques et rénales progressives, ainsi que contre des problèmes d'intestin, causés par ses infections virales multiples. Je reçois des nouvelles de Perry fréquemment, par emails d'Heather. Bien que plus d'une fois aux portes de la mort, la détermination de cet homme hors pair est incroyable, tout comme sa foi et son sens de l'humour. L'année dernière, Heather m'envoya cet email : *'Pour le 10ème anniversaire de son fils, Perry a amené Isaac au Mont Snowdon, comme un rite de passage. Cela veut dire beaucoup pour Perry, qui pensait ne pas être là pour les 10 ans, et beaucoup pour Isaac comme un moment charnière dont il se souviendra pendant sa transition de l'enfance à l'adolescence et au-delà. Pour fêter cela, et méditer sur sa vie, puis-je te demander d'écrire à Isaac une lettre simple?'* Je répondis à Heather et Perry que je ne savais pas si un enfant de 10 ans comprendrait mon rôle dans sa vie. Ils répliquèrent qu' *'Isaac et Cerian savent tous les deux qui tu es, et tu n'as pas besoin d'expliquer. Ils savent que tu as (littéralement) donné un coup de main à leur existence, et, en grandissant, ils pourront, ou pas, comprendre la science et les obstacles que nous avons surmontés pour qu'ils deviennent nos cadeaux de Dieu'*. Leurs mots me réconfortent, et me rassurent quant au rôle que j'ai joué pour servir Dieu dans le contexte de la vie de leurs enfants.

Je veux présenter une étude de cas finale pour illustrer plus encore à quel point le cadeau d'une vie nouvelle peut avoir un impact énorme sur des humains confrontés à des maladies graves. L'été dernier, Kerry and Ant, jeunes mariés dans la trentaine, pensaient à fonder une famille quand Ant

présenta soudain des symptômes neurologiques. Les tests montrèrent une tumeur au cerveau et, après une intervention chirurgicale, l'étude des tissus confirma la métastase du mélanome. Je rencontrai le couple pour la première fois en Février cette année, car ils m'avaient été envoyés en urgence, avec un financement de l'état, pour un traitement FIV utilisant le sperme congelé d'Ant. L'avis médical reçu par Ant était d'arrêter toute chimio et son espérance de vie ne s'étendait pas au-delà de quelques jours, ou quelques semaines au plus. La maladie s'était répandue, et quand je le rencontrai pour la première fois, il portait un tube naso-gastrique. Il était épuisé et vivait dans un hospice, Kerry à ses côtés. Notre première rencontre fut peut-être la consultation la plus difficile de ma vie. Le cancer est un sujet qui me tient à cœur, car mon mari reçut un diagnostic de cancer de la prostate avancé il y a deux ans et, depuis, nous avons vécu avec le doute et la crainte de la maladie. Je l'admets – ceci a pu influencer ma réaction à leur demande, et ma volonté de les aider. J'avais eu tort de supposer qu'Ant et Kerry étaient venus me voir en urgence pour savoir comment Kerry pourrait, à l'avenir, concevoir avec le sperme congelé d'Ant après le décès de celui-ci. Ayant expliqué au couple comment le traitement serait utilisé pour créer des embryons à partir du sperme congelé d'Ant et des ovocytes de Kerry, celle-ci me demanda dans quels délais le traitement pouvait commencer. Ant m'expliqua alors que, chaque jour, il se fixait un nouvel objectif, et que, maintenant, son objectif était de voir une photo de leur(s) embryon(s) avant de mourir. Avant de donner mon accord au début du traitement, je passai beaucoup de temps à établir le bien-être de l'enfant à naître, et le bienfondé du traitement avec un père si malade. J'expliquai au couple les cas de figure si l'état d'Ant empirait pendant le traitement FIV, et même la possibilité d'y mettre un terme. Un traitement FIV est assez stressant en soi sans y ajouter l'incertitude et la crainte qu'Ant et Kerry ressentaient. Leur courage dans ma salle de consultation fut incroyable, parlant les mains jointes de l'enfant qu'ils voulaient faire ensemble, versant à peine une larme mais me demandant de faire mon possible pendant qu'Ant pouvait assister au miracle de cette conception. Je ne fais allusion au cancer de mon mari que rarement à mes patients mais, dans ce cas-là, cela fut inévitable. Je commençais un protocole qui permit à Kerry d'amorcer son traitement presque immédiatement. Ses ovocytes furent prélevés deux semaines plus tard et Ant vit la photo de leurs deux embryons avant que je fasse le transfert dans l'utérus de Kerry. Ant s'assit sur un tabouret à côté de Kerry pendant toute la procédure, et sourit. C'était l'anniversaire d'Ant, un autre de ses objectifs à atteindre et un jour inoubliable pour moi comme pour eux. Malheureusement, les embryons ne prirent pas, et la déception de l'échec fut énorme non seulement pour le couple, mais aussi pour toute leur équipe médicale. Cependant, la détermination crût encore, et Kerry demanda à commencer un autre cycle. Une semaine après le début de celui-ci, l'état d'Ant empira. Kerry et moi priment la décision d'arrêter le cycle pour qu'elle puisse être à son chevet. Ant mourut quelques jours plus tard. Je me demande donc : ma décision de traiter le couple a-t-elle contrecarré les plans de Dieu, ou ai-je fait ce qu'il fallait ? Mon cœur sait qu'Ant, Kerry, leur famille et leurs amis, et chaque membre de mon équipe ont bénéficié du trajet parcouru par ce couple remarquable, même s'il n'a pas obtenu le résultat d'une grossesse tant espérée. Je crois que cette expérience faisait partie des plans de Dieu pour eux et que, quand le temps sera venu pour Kerry de poursuivre son traitement toute seule, elle sentira la présence d'Ant à ses côtés.

Je suis parvenue à une phase de ma vie où je suis en paix avec ma foi et mes pratiques professionnelles, mais je sympathise avec les conflits de toutes sortes que mes patients endurent quand ils se tournent vers la technologie scientifique pour assister à la procréation. Je mets un point d'honneur à m'interroger tous les jours sur mes activités, quelles en sont les limites et comment justifier mes actions, mais je me tourne finalement vers Dieu pour qu'il me montre la voie. Dans les études de cas que j'ai choisies, le thème des idées préconçues est fort. En méditant sur les diverses influences qui me permettent de pratiquer la Médecine de la Personne, je conclus que la plus poignante est celle d'Atticus s'adressant à Scott, sa fille, dans '*Ne Tirez Pas Sur L'oiseau Moqueur*'ⁱ: '*Tu ne comprendras jamais aucune personne tant que tu n'envisageras pas la situation de son point de vue, tant que tu ne te glisseras pas dans sa peau et que tu n'essaieras pas de te mettre à sa place*'. En réponse à la question posée au début de cette intervention, je n'ai aucun doute quant au rôle de Dieu dans la PMA, mais j'accepte que vos opinions puissent être différentes. Quelles qu'elles soient, j'espère avoir ouvert vos esprits à un débat fascinant.

Dr Carole Gilling-Smith, MA, FRCOG, PhD

Médecin spécialiste gynécologie, obstétrique et fertilité

Directrice, Agora Gynaecology & Fertility Centre, Brighton, Royaume-Uni

Email : cgs@agoraclinic.co.uk

Quelques lectures supplémentaires:

- Infertility and HIV: Time to treat. There is no justification for denying treatment to parents who are HIV positive. Gilling-Smith C, Smith JR, & Semprini A. *Br Med J* 2001; 322: 566-567.

- Assessment of welfare of the child in HIV positive couples. Frodsham LF, Smith, JR & Gilling-Smith C. *Hum Reprod* 2004; 19(10):2420-2423.

- Contemporary Ethical Dilemmas in Assisted Reproduction. Eds: Shenfield F, Sureau C, *Informa Healthcare, London, UK 2006*

- Faith and Fertility. Attitudes towards reproductive practices in different religions from ancient to modern times. Eds: Blyth E & Landau R. *Jessica Kingsley Publishers, 2009.*

ⁱ 'To Kill A Mocking Bird', par Harper Lee