

BIOÉTHIQUE UN ENJEU D'HUMANITÉ

Étude sur le projet de loi
relatif à la bioéthique

Décembre 2010

par Mgr Pierre d'Ornellas
Archevêque de Rennes

SOMMAIRE

5	INTRODUCTION : RECONNAÎTRE LA VALEUR D'HUMANITÉ
6	‣ Une certaine idée de l'homme : dignité et respect du plus vulnérable
7	‣ L'intérêt de l'enfant : AMP et embryon humain
10	I. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉTIQUES D'UNE PERSONNE (articles 1-4)
14	II. LE DON CROISÉ D'ORGANES (article 5)
14	‣ Préserver la liberté dans le don croisé
15	‣ Promouvoir le choix délibéré dans le don <i>post mortem</i>
16	III. CELLULES DU SANG DE CORDON ET DU SANG PLACENTAIRE (articles 6-7)
16	‣ Prélèvement sur mineur ou sur personne sous tutelle
17	‣ Les cellules de sang de cordon
19	IV. DIAGNOSTIC PRÉNATAL (articles 9-12)
19	‣ Diagnostic préimplantatoire (DPI) et « bébé-médicament » ?
20	‣ Le diagnostic prénatal (DPN)
23	V. L'AMP AVEC TIERS DONNEUR : LEVÉE DE L'ANONYMAT (articles 14-18)
23	‣ Données non identifiantes
25	‣ Accès à l'identité du donneur et de la donneuse, ou des deux
28	‣ L'adoption
28	‣ Choisir les caractéristiques génétiques de son enfant ?
30	VI. AMP ET « CONSERVATION DES GAMÈTES ET D'EMBRYONS » (articles 20-22)
30	‣ Le projet parental ?
31	‣ La vitrification ovocytaire
32	‣ Conserver des embryons humains ?
34	‣ Non-équivalence du mariage et du PACS
36	VII. LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON HUMAIN ET SES CELLULES (articles 23-24)
36	‣ Des degrés divers de protection ?
37	‣ L'humanité de l'embryon
40	‣ Des dérogations qui changent l'esprit de la loi
43	Conclusion : la veille éthique

INTRODUCTION : RECONNAÎTRE LA VALEUR D'HUMANITÉ

La révision de la loi de bioéthique est l'occasion d'exprimer une certaine idée de l'homme. Elle a été préparée dans des conditions à la hauteur d'un enjeu qui va bien au-delà d'un simple bricolage juridique entrepris pour tenir compte des avancées des techniques biomédicales : un enjeu d'humanité.

En vue de cette révision, une réflexion ample et approfondie fut conduite partout en France ^[1], toujours articulée autour du principe de dignité humaine, qui a valeur constitutionnelle. Le respect de la dignité humaine est mis en exergue du *Rapport d'information* parlementaire ^[2] et réaffirmé dans le dernier Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et techniques ^[3], tous deux rédigés en vue de cette révision. Si le projet de loi, présenté en Conseil des ministres le 20 octobre 2010, ne mentionne pas ce principe, le communiqué de presse du même jour rappelle très explicitement « l'adhésion des Français aux principes qui fondent les lois de bioéthique : respect de la dignité humaine, refus de toute forme de marchandisation et d'exploitation biologique du corps humain ». Pour discerner les voies éthiques du respect de la dignité humaine dans l'avancée des progrès scientifiques, les besoins des chercheurs ne peuvent suffire ^[4] : le débat démocratique est essentiel.

Dans l'opinion publique, la « bioéthique » inquiète. Les communications incessantes sur les nouvelles mises en œuvre possibles de techniques biomédicales dans divers pays du monde éveillent des craintes, qui ne sont pas toujours infondées, ou des désirs, qui engendrent parfois d'amères frustrations. Devant les perspectives plus ou moins extravagantes que véhiculent certains scientifiques ou certaines sociétés avides de gains financiers, et qui sont relayées par les médias ou par Internet, beaucoup de nos concitoyens attendent qu'une idée de l'homme soit exprimée de façon claire et rassurante.

[1] L'Église catholique, pour sa part, y a contribué, non seulement par la participation de nombreux catholiques aux débats proposés pendant les États généraux, mais aussi par l'ouverture d'un blog bioethique.catholique.fr et la publication de trois ouvrages : *Bioéthique. Propos pour un dialogue*, Lethielleux-DDB, février 2009 ; puis en dialogue avec l'Étude du Conseil d'État (mai 2009) et le Rapport final des États généraux (juillet 2009) : *Bioéthique. Questions pour un discernement*, Lethielleux-DDB, novembre 2009 ; puis en dialogue avec le Rapport d'information parlementaire (janvier 2010) : « Au cœur du débat bioéthique, dignité et vulnérabilité », *Documents Episcopat*, n° 6/2010.

[2] *Rapport d'information*, n° 2235, ALAIN CLAEYS et JEAN LÉONETTI, *Favoriser le progrès médical. Respecter la dignité humaine*, janvier 2010. Cité *Rapport d'information*.

[3] Rapport de l'OPECST n° 2718/652, ALAIN CLAEYS et JEAN-SÉBASTIEN VIALATTE, *La recherche sur les cellules souches*, 8 juillet 2010, p. 9 : « Concilier droits des chercheurs et respect des principes qui fondent notre droit bioéthique : dignité, gratuité, non marchandisation du vivant, notamment. » Voir aussi *ibid.*, p. 129.

[4] Le principe de dignité est absent du Rapport de l'Agence de la biomédecine qui, conformément à la loi de 2004, s'est fixé l'objectif « d'identifier les progrès qui se dessinent », de « favoriser, en amont, les activités de recherche qui nourrissent ce progrès et assurer, le moment venu, leur mise en œuvre concrète au service de la qualité de la prise en charge des patients ». Voir le *Rapport d'information* au Parlement et au Gouvernement, avril 2010.

Les citoyens des États généraux ont en effet attiré l'attention sur la « portée anthropologique » du débat et sur la nécessité de « réfléchir à la conception de l'humain dont la loi se veut l'expression », car « il y a des enjeux anthropologiques majeurs qui nécessiteraient enfin une réflexion projective sur le projet que l'Homme a sur son Humanité » [5]. De son côté, le Conseil d'État écrit : « Les choix engagent doublement notre conception de l'homme : en tant que personne, dans sa dignité et sa liberté, et en tant qu'espèce humaine, dans son identité et sa diversité » [6].

► Un enjeu d'humanité, tel est donc le défi posé au droit par les prouesses biotechnologiques et par leurs limites. Protéger l'humanité, tel est l'enjeu et la mission du droit quand il doit intégrer à sa tradition et à ses valeurs les nouvelles possibilités médicales et thérapeutiques qu'offre la science. Dire clairement la valeur d'humanité qui porte notre droit et la traduire en termes juridiques sont des tâches d'autant plus importantes que sera ainsi établie la base du futur encadrement législatif, à plus ou moins long terme, des sciences dites émergentes ou NBIC.

Une certaine idée de l'homme : dignité et respect du plus vulnérable

La mondialisation accélère la diffusion des technologies. Elle provoque la concurrence des recherches, liée à la concurrence financière, et peut, aussi, favoriser la transmission d'une certaine idée de l'homme. Or, l'idée d'humanité que la France promeut est tout entière contenue dans la dignité inviolable de tout être humain dès le commencement de sa vie. À partir du principe de dignité, elle développe une éthique qui est tout à la fois une « éthique du respect » et une « éthique de la vulnérabilité » [7].

Le débat préparant la révision de la loi de bioéthique a mis davantage en lumière la place de la personne vulnérable et la nécessité de mieux la protéger. C'est pourquoi il est heureux que le projet de loi, d'une part, ne stigmatise pas les personnes atteintes de trisomie 21 en ne mentionnant pas la trisomie 21 parmi les maladies dépistables par le diagnostic préimplantatoire [8], et, d'autre part, ne propose pas de remettre en cause la

[5] Voir ALAIN GRAF, *Rapport final, États généraux de la bioéthique*, 1^{er} juillet 2009, p. 10. Voir aussi dans son Annexe la réflexion du CHU de Poitiers, p. 37, cité dans *Bioéthique. Questions pour un discernement*, Lethielleux-DDB, 2009, p. 19, note 2.

[6] Conseil d'État, *La révision des lois de bioéthique*, coll. Les études du Conseil d'État, *La documentation française*, 2009, p. 13.

[7] Voir les auditions de M. DIDIER SICARD, M^{me} CORINNE PELLUCHON, M. XAVIER LACROIX, le Grand rabbin Haïm Korsia devant la Mission d'information parlementaire, citées dans « Au cœur du débat bioéthique : dignité et vulnérabilité », *Documents Épiscopat*, n° 6/2010, p. 12-13.

[8] La société est appelée à changer de regard sur le handicap. Voir entre autres l'Étude du Conseil d'État (p. 30), le Rapport des États Généraux (pp. 40-41), l'Avis n° 107 du CCNE, le *Rapport d'information* (p. 223).

prohibition actuelle de la gestation pour autrui [9]. À ce sujet, le Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, favorable au maintien de cette prohibition, a écrit que la France « loin d'être en retard, est en avance sur la protection par la loi de la dignité des personnes ». Il fut rejoint par les citoyens des États généraux qui ont souligné que « la France est un pays souverain qui ne doit pas se soumettre à la pression internationale en matière éthique » [10].

En refusant de se rallier au « moins disant éthique » [11] international et de rentrer dans le simple jeu de la concurrence, notre manière de légiférer en bioéthique peut faire école auprès d'autres pays dans la recherche du juste respect de la dignité humaine. La réflexion écologique atteste avec évidence que le critère financier et l'exploit scientifique ne sont pas les mesures appropriées du véritable progrès. « Le législateur peut dès lors revendiquer dans ses décisions une spécificité influencée par nos valeurs ainsi que par notre culture juridique et médicale » [12].

C'est en étant fidèle à une idée cohérente de l'homme et de sa dignité, qui invite à protéger en particulier les plus vulnérables, que la France sera « en avance » dans l'utilisation réfléchie et audacieuse des techniques biomédicales.

L'intérêt de l'enfant : AMP et embryon humain

Le débat préparatoire a donné l'occasion de rappeler que l'enfant était « le grand absent des lois de 1994 et 2004 et des débats sur ces lois ». Ce constat partagé a conduit à prendre en considération « l'intérêt de l'enfant à naître dans les décisions relatives à l'assistance médicale à la procréation [AMP] » [13]. C'est pourquoi il est juste que le projet de loi n'ouvre pas la possibilité de l'insémination et du transfert d'embryons *post mortem*, ni la possibilité du recours à l'AMP pour les célibataires et les couples de femmes. L'AMP ne demeure donc accessible qu'aux couples composés d'un homme et d'une femme en raison d'une infertilité médicalement constatée (en dehors du cas spécifique

[9] Tous les débats ont abouti à reconnaître qu'il fallait interdire la gestation pour autrui. Rappelons ici l'OPECST (20 novembre 2008), l'Académie de médecine (10 mars 2009), l'Étude du Conseil d'État (mai 2009), le Rapport des États généraux (1^{er} juillet 2009), le Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine (18 septembre 2009), le Rapport d'information parlementaire (janvier 2010).

[10] Rapport des États généraux, p. 16.

[11] Selon la recommandation de l'Étude du Conseil d'État (p. 125) et le souhait exprimé dans le Rapport des États généraux (p. 16). Voir *Bioéthique. Questions pour un discernement*, p. 27.

[12] *Rapport d'information*, tome 1, p. 17.

[13] Proposition n° 4 du *Rapport d'information* (janvier 2010). C'est le sénateur CLAUDE HURIET qui constate que l'enfant est « le grand absent des lois de 1994 et de 2004 et des débats de ces lois », *ibid.*, p. 44.

du diagnostic préimplantatoire). C'est pourquoi aussi, le projet de loi ouvre la possibilité de lever l'anonymat pour les enfants issus d'une AMP avec donneur(s), ce qui n'est pas sans poser de difficiles questions ^[14]. Nous nous y attardons plus loin au chapitre V.

Ranger la « conservation des embryons » humains dans la liste des procédés biologiques renouvelle de façon forte les questions éthiques sur la congélation des embryons humains. Nous y réfléchissons au chapitre VI.

Certes, en maintenant l'interdiction de recherche sur l'embryon humain, le projet de loi confirme la tradition juridique française de protection de la dignité humaine de l'être humain « dès le commencement de sa vie » (*Code civil*, art.16) ; mais l'interdiction est assortie de dérogations permanentes. Cela soulève de graves questions éthiques. C'est l'objet de notre chapitre VII.

Dans ces trois chapitres V, VI, VII sont traités des sujets aux enjeux particulièrement importants. Pour chacun, il s'agit certainement d'un enjeu d'humanité que la science ne peut évaluer à elle seule. Cet enjeu fait appel à un effort de la raison pour discerner la voie éthique cohérente dans le respect de la dignité humaine.

Avant de traiter ces trois sujets, dans les quatre premiers chapitres qui suivent l'ordre des articles du projet de loi, nous abordons quatre dispositions :

- I. l'information concernant des anomalies génétiques graves (page 10) ;
- II. le don croisé d'organes (page 14) ;
- III. la prise en compte des cellules de sang de cordon (page 16) ;
- VI. l'information donnée à la femme enceinte sur les examens de DPN (page 19).

Les observations que nous formulons à propos de chacune d'elles sont dictées par le souci d'améliorer la prise en compte de la dignité humaine dans les diverses situations évoquées, notamment en affinant les possibilités d'assurer un consentement libre et éclairé, « principe cardinal » de la législation bioéthique française ^[15].

[14] « Nous sommes face à une interrogation fondamentale de la société – qu'est-ce que la filiation ? –, qui rejoint d'autres problèmes beaucoup plus larges sur la place du parent, de la génétique, du biologique, etc. », s'interroge M^{me} CHANTAL LEBATARD, administratrice de l'UNAF, devant la Mission d'information parlementaire, in *Rapport d'information*, tome 2, p. 456.

[15] « Le consentement libre et éclairé constitue l'un des principes cardinaux des lois de bioéthique », peut-on lire dans le *Rapport d'information* (p. 37). À la page 491, ce *Rapport* renvoie au Rapport explicatif du protocole additionnel à la Convention d'Oviedo relatif à la recherche biomédicale, qui, effectivement, donne beaucoup d'éléments pour assurer une information adéquate, préalable indispensable à tout consentement.

- ▶ À cet égard, soulignons déjà une possible ambiguïté : le « consentement libre et éclairé » requis en diverses occasions est presque toujours celui d'une personne en position de fragilité ou de vulnérabilité. Cette position appelle de la part du corps médical et du personnel soignant une attitude particulière d'accompagnement et de solidarité, sans laquelle le « consentement » peut être donné à partir d'une peur non apaisée ou d'un désir non raisonné ; il n'aurait dès lors que l'apparence formelle d'être « libre et éclairé ».

Nous considérons ensuite les trois autres dispositions dont l'évaluation éthique est plus complexe. Elles méritent un sérieux débat sur la base d'une information objective et exhaustive dans le respect de la dignité humaine et de l'intérêt de l'enfant à naître :

- V. la levée de l'anonymat pour l'AMP avec tiers donneur (page 23) ;
- VI. l'AMP et la « conservation des embryons » et des gamètes (page 30) ;
- VII. la recherche sur les embryons humains (page 36).

Nous concluons par la question de la « veille éthique » (page 43). Celle-ci est d'autant plus importante que la science et ses applications concernent la vie humaine. Elles demeurent appelées à promouvoir le soin pour tous.

[10] Cf. *Rapport*, tome 2, p. 1163.

I. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉTIQUES

D'UNE PERSONNE (articles 1 à 4)

La question est délicate : en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave, qui a la responsabilité, civile, d'informer les membres de la famille susceptibles de porter et transmettre la même anomalie ? Le médecin ou la personne chez laquelle cette anomalie a été diagnostiquée ? Et dans quelles conditions ?

La loi de 2004 a apporté une réponse ^[16] en cherchant à préserver la « confiance » entre le médecin et le patient, sur laquelle repose tout l'édifice du soin ^[17]. Cependant, le dispositif, qui prévoyait l'intervention de l'Agence de la biomédecine pour la transmission de l'information, n'est jamais entré en vigueur, car le décret d'application prévu n'a pas été publié.

Le projet de loi demeure dans la même ligne tout en simplifiant le processus. D'une certaine manière, il met en œuvre le « consentement libre et éclairé ». La personne concernée doit en effet consentir non seulement à l'examen génétique mais aussi à l'information de sa parentèle.

Comme l'a préconisé le *Rapport d'information*, le projet de loi veut provoquer entre le médecin prescripteur et la personne un dialogue qui, selon l'exposé des motifs, est « le plus en amont possible, avant même la réalisation de l'examen ». Telle est la nouveauté. Ce dialogue a deux buts :

- informer « préalablement à la réalisation d'un examen » ^[18] sur « les risques qu'un silence ferait courir aux membres de sa famille potentiellement concernés si une anomalie génétique grave, dont les conséquences sont susceptibles de mesures de prévention ou de soins, était diagnostiquée » ;

[16] Voir la discussion dans JEAN-RENÉ BINET, *Le nouveau droit de la bioéthique*, LexisNexis, 2005, pp. 25-31.

[17] Interrogé par le ministre de la Santé pour savoir s'il convenait d'inscrire dans la loi l'obligation d'informer sa parentèle pour la personne chez qui a été découverte une anomalie génétique, le CCNE a rendu un avis négatif le 24 avril 2003 en le justifiant par la nécessité de maintenir une relation de confiance entre le médecin et son patient. Le terme « obligation », pourtant proposé au cours de la discussion parlementaire, fut refusé et ne figure pas dans la loi de 2004.

[18] Et non plus « en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave », comme le prévoit actuellement l'article L. 1131-1 du Code de la santé publique.

- prévoir « les modalités de l'information » « afin d'en préparer l'éventuelle transmission » à la famille ; ces modalités sont mises dans « un document écrit qui peut, le cas échéant, être complété après le diagnostic ».

Depuis la loi du 6 août 2004, il est prévu qu'« en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave », la personne concernée reçoive une information médicale « résumée dans un document signé et remis par le médecin », dont elle atteste la remise. Le projet de loi fait de l'information des membres de la famille, facultative en 2004, une obligation si « des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées ». Dans cette hypothèse, la personne concernée « procède elle-même à cette information ».

Lorsque la personne concernée estime que la transmission directe de l'information aux membres de sa famille est impossible, ou si elle préfère être tenue dans l'ignorance du diagnostic [19], elle « peut demander par un document écrit au médecin prescripteur, qui atteste de cette demande, de procéder à la transmission ». Le médecin communique alors « l'existence d'une information médicale à caractère familial susceptible de les concerner », sans dévoiler ni le nom de la personne ni l'anomalie génétique ni le risque qui lui est associé, et « les invite à se rendre à une consultation génétique ».

Il semble que le projet de loi, tout en améliorant sensiblement le droit en vigueur, ne résolve pas encore toutes les questions relatives à la responsabilité civile dans le cadre du respect de la vie privée. Il supprime l'exonération de responsabilité introduite par la loi de 2004 en cas de non-transmission de l'information. Ce sont donc les règles du droit commun de la responsabilité civile qui vont s'appliquer.

► Que se passera-t-il si le patient, refusant de communiquer directement à sa famille les informations sur l'anomalie génétique grave dont il est atteint, alors que des mesures de prévention et de soins sont possibles, ne demande pas au médecin d'inviter les membres de sa famille à un examen génétique ?

[19] Conformément à la Convention d'Oviedo (4 avril 1997) :

« – Toute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé. Toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé.

– Cependant, la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée.

– À titre exceptionnel, la loi peut prévoir, dans l'intérêt du patient, des restrictions à l'exercice des droits mentionnés au paragraphe 2 » (art. 10).

- ▶ Comment accompagner le patient, confronté au sentiment – parfois aigu – de vulnérabilité, que peut lui inspirer l’annonce du résultat de l’examen génétique, de telle sorte que, dans un consentement libre et éclairé, il fasse cette demande ? Ne faudrait-il pas s’assurer de la présence d’une personne de confiance ou d’un psychologue au moment où le résultat du diagnostic est donné ?

En outre, le projet de loi ne considère que la parenté naturelle non la « parenté » génétique. Que se passera-t-il si un donneur ou une donneuse de gamètes, après avoir fait son don, peut-être plusieurs fois, a connaissance d’une anomalie génétique grave ? Cette question rejoint celles qui sont posées plus loin à propos de la levée de l’anonymat du donneur dans le cadre d’une AMP (voir page 23).

Il est nécessaire de résoudre aussi des questions, plus pratiques, relatives à la liberté du consentement. Le document écrit relatif à l’information des proches, établi « préalablement » à l’examen génétique, peut-il seulement « être complété » ? Est-il révocable par le patient ou le contraint-il définitivement ?

Selon l’actuel projet de loi, il semble que ce premier document est compatible avec un second document par lequel la personne demande à être tenue dans l’ignorance du diagnostic. Deux sortes de questions se posent :

- ▶ Sur quoi porte le « droit à l’ignorance » ainsi consacré ? Sur les caractéristiques de l’anomalie génétique grave ou sur son existence ?
- ▶ Si la personne peut licitement ignorer qu’elle est porteuse d’une telle anomalie, sa responsabilité peut-elle être engagée par le fait qu’elle ne demande pas au médecin de procéder à l’information de sa famille ? Mais dans ce cas de figure, que fait le médecin qui, lui, connaît l’anomalie génétique grave dont la personne est porteuse ?

Une modification pourrait améliorer le projet de loi. Une précision, déjà présente dans la loi de 2004, est significative : si la maladie est incurable, c’est-à-dire si aucune mesure de prévention ou de soin n’est actuellement connue, la personne peut garder le silence car elle ne fait courir aucun risque supplémentaire à ses proches, vu l’état des connaissances médicales du moment.

- ▶ Mais que se passerait-il si, par la suite, l'évolution des découvertes scientifiques ouvrait des possibilités nouvelles de guérison ? Le silence gardé sur le diagnostic antérieur empêcherait les membres de la famille encore vivants d'en profiter. Ne faudrait-il pas que soit obligatoirement inscrit dans le document, écrit préalablement à l'examen, que le patient sera informé des possibilités nouvelles de prévention et de soin découvertes après le diagnostic, et qu'il pourra alors « compléter » ce document ?

Concernant l'identification d'une personne par empreintes génétiques, l'article 3 du projet de loi précise opportunément qu'elle est effectuée « à des fins médicales » et prévoit des dispositions d'encadrement propres à éviter tout autre usage.

II. LE DON CROISÉ D'ORGANES^[20] (article 5)

Le don d'organe entre vivants ou *post mortem* exprime la solidarité. Celle-ci est une belle valeur d'humanité quand le prélèvement et la greffe résultent d'un don fait en toute liberté.

La loi de 2004, « dans l'intérêt thérapeutique direct » pour un receveur, a prévu l'élargissement des donneurs potentiels à « son conjoint, ses frères ou sœurs, ses fils ou filles, ses grands-parents, ses oncles ou tantes, ses cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère », ainsi qu'à « toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur ». Dans ces cas-là, il n'y a pas d'anonymat. Selon le *Rapport d'information*, qui préconise la possibilité du don croisé, cet élargissement n'a pas apporté le résultat escompté : « Les donneurs appartiennent à la famille au premier degré du receveur, à savoir, parents, enfants, frères, sœurs » ^[21].

Préserver la liberté dans le don croisé

Le projet de loi prévoit, « en cas d'incompatibilité », que « la personne ayant exprimé l'intention de don et le receveur potentiel peuvent se voir proposer le recours au don croisé d'organes », dans le respect du principe d'anonymat entre deux paires constituées d'un donneur et d'un receveur. Dans l'exposé des motifs, le recours à cette faculté « est limité aux personnes déjà éligibles et ayant exprimé une intention de don au bénéfice direct d'un receveur ».

► Pourquoi ne pas ajouter ce mot « déjà », ou l'adverbe « préalablement », dans le dispositif légal nouveau ? La précision qu'il apporte est importante, car elle renforce la visée de la loi : supprimer la possibilité de pressions familiales évoquée par le Conseil d'État, « un membre de la famille non compatible avec le receveur pouvant se voir demander d'être donneur à l'égard d'un tiers en vue d'obtenir un don en retour » ^[22].

Il est heureux que les règles de l'anonymat et de la gratuité s'appliquent. Par ailleurs, la gestion nationale des paires par l'Agence de la biomédecine assurera, selon les termes de l'étude d'impact associée au projet de loi, « le caractère équitable des échanges d'organes ».

[20] Selon le *Rapport d'information*, « cette pratique est de plus en plus courante en Corée du Sud, aux États-Unis et au Japon. En Europe, elle est également permise en Italie, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni », tome I, p. 403.

[21] Voir *Rapport d'information*, tome I, p. 404.

[22] Voir *Bioéthique. Questions pour un discernement*, p. 59.

Promouvoir le choix délibéré dans le don *post mortem*

Au sujet du prélèvement d'organes *post mortem*, nous pouvons regretter que le projet de loi n'ait pas retenu la proposition unanime des citoyens de passer du régime de consentement présumé après la mort à celui du choix assumé avant la mort [23].

Le principe du consentement présumé est douteux du point de vue démocratique car, sans recourir à la liberté de la personne, on risque d'utiliser son cadavre pour greffer à tout prix un organe chez un receveur qui en a besoin.

► Ce risque d'utilitarisme est supprimé par le régime du choix assumé avant la mort, qui est plus respectueux de la liberté [24]. Il exige qu'un effort soit fait pour qu'une information de qualité sur la valeur altruiste et l'absence de risque de ce geste de don d'organe soit donnée dans les familles. La mobilisation des donneurs potentiels serait plus facile au moment des campagnes de l'Agence de la biomédecine. Les « cartes de donneur » semblent ne pas suffire. Ne faudrait-il pas un registre signalant la volonté de don ? Si le choix du don fait par une personne est partagé par les membres de sa famille, alors elle pourrait plus facilement s'inscrire sur ce registre, pourvu que soit préservée la liberté de se désinscrire.

Par ailleurs, le principe du consentement présumé n'est pas satisfaisant pour deux autres raisons. D'une part, il est décourageant pour ceux qui vivent le don comme un choix généreux, car il diminue considérablement la reconnaissance sociale de la valeur éthique de ce don délibérément fait puisque, de toutes les façons, on estimera « présumé » leur consentement ! D'autre part, il n'est pas toujours efficace car les familles confrontées à la mort accidentelle de leur proche et sollicitées pour l'éventuel refus exprimé par celui-ci de son vivant, se trouvent dans une situation si délicate qu'elles sont amenées à refuser un prélèvement [25] qu'elles auraient probablement compris si elles avaient pu en discuter, avant l'issue fatale, avec leur cher défunt.

Enfin, il n'est pas cohérent de poser le principe que le consentement est présumé tout en multipliant pour d'autres circonstances médicales les précisions de telle sorte que soit garantie le plus possible l'expression d'un consentement libre et éclairé, à travers une information préalable aussi complète que possible.

[23] Voir Rapport des États généraux, pp. 48-50.

[24] Voir DOMINIQUE FOLSCHIED, JEAN-JACQUES WUNENBURGER, « La gestion des corps », in D. FOLSCHIED, B. FEUILLET-LE MINTIER, J.-F. MATTEI, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, PUF, 1997, p. 213.

[25] Le taux de refus est en effet de 30 % en France, alors même que les enquêtes d'opinion révèlent de façon constante une très faible proportion d'opposition au prélèvement *post mortem*.

III. CELLULES DU SANG DE CORDON ET DU SANG PLACENTAIRE (articles 6-7)

La visée thérapeutique est aussi une valeur d'humanité quand elle est en cohérence avec le respect de l'être humain. L'humanité a toujours cherché à guérir les malades. Si la considération de l'intérêt thérapeutique a conduit à définir les modalités du don d'organes d'une manière qui écarte le risque d'instrumentalisation du corps humain, de même, elle inspire les règles prévues par le projet de loi pour la réalisation d'un prélèvement de cellules sur mineur et pour la conservation des cellules de sang de cordon ou du sang placentaire.

Prélèvement sur mineur ou sur personne sous tutelle

L'article 6 harmonise le régime de prélèvement des cellules sanguines quel qu'en soit le lieu de prélèvement, la moelle osseuse ou le sang périphérique. Mais il vise surtout à définir les conditions d'un tel prélèvement sur un mineur ou un majeur sous tutelle, de telle manière qu'il n'aboutisse pas à un abus de faiblesse au détriment du mineur ou du majeur sous tutelle.

Les dispositions proposées facilitent le prélèvement de cellules sur un mineur ou un majeur sous tutelle « en l'absence d'autre solution thérapeutique appropriée » : la référence au caractère « approprié » est une innovation. Le degré de compatibilité alors atteint entre le donneur (mineur ou majeur sous tutelle) et le receveur – souvent deux membres de la même famille – permet une meilleure réussite de la greffe que si elle était faite avec les cellules prélevées sur un adulte dont le degré de compatibilité serait moindre.

- ▶ Mais quels critères établir pour s'assurer qu'il n'y a pas d'« autre solution thérapeutique appropriée » ?

Il est heureux qu'une telle mesure soit prise en vue d'une amélioration de la thérapie. Le projet de loi renvoie aux règles de bonnes pratiques mentionnées à l'article L. 1245-6 du Code de la santé publique pour garantir que « les conditions de réalisation du prélèvement ne comportent aucun risque pour le mineur compte tenu de son âge ou de son développement ».

- ▶ Comment s'assurer que les règles de bonnes pratiques apporteront la garantie maximale du respect de ces conditions ?

Par ailleurs, dans le domaine des donneurs vivants adultes, l'entretien avec un psychologue est d'une grande aide.

- ▶ Quelle sera la place du psychologue pour un mineur ?
Comment organiser cet entretien pour que soit évité un discernement erroné ou une pression induite de ses parents ?

Les cellules de sang de cordon

Toujours dans une visée thérapeutique, le projet de loi permet le don des cellules du sang de cordon et du sang placentaire pour un usage allogénique (extérieur à la famille). Le don est alors anonyme et gratuit. Cependant, la règle de l'anonymat est assortie d'une dérogation, lorsque le don est « dédié à l'enfant né ou aux frères ou sœurs de cet enfant en cas de nécessité thérapeutique avérée et dûment justifiée lors du prélèvement ». Ces précisions visent à éviter des dérives commerciales, en particulier la conservation de ces cellules pour les familles, moyennant finance, en vue d'une utilisation thérapeutique éventuelle ultérieure, considérée par certains comme illusoire.

Il est heureux que les cellules de sang de cordon et du sang placentaire ne soient plus considérées comme des « déchets opératoires ». C'est d'ailleurs pourquoi le projet de loi établit, pour « la femme durant sa grossesse », un régime de « consentement par écrit au prélèvement et à l'utilisation de ces cellules, après avoir reçu une information sur les finalités de cette utilisation », à la place d'un simple régime de non-opposition (lequel suffit pour les « déchets opératoires »). Le consentement est révocable à tout moment avant le prélèvement. La femme enceinte peut aussi consentir à l'utilisation scientifique des cellules du sang de cordon et du sang placentaire.

- ▶ Il est important de développer enfin la collecte, la conservation, la greffe et la recherche relatives au sang de cordon ombilical qui ont pris un retard conséquent dans notre pays ^[26], alors qu'il a été pionnier en la matière.

Entre 2007 et 2010, le stock français d'unités de sang placentaire est passé de 6 022 unités à 10 000. Pour autant, le taux d'importation de greffons en France avoisine toujours 70 %. L'Agence de la biomédecine s'est engagée à stocker 30 000 unités de sang de cordon d'ici 2013, date à laquelle 25 millions d'euros auront été investis dans le cadre du plan cancer afin de développer de nouvelles banques de stockage en France. M^{me} Hermange, suite au colloque qu'elle a organisé en novembre 2008, avait précisé que les besoins de la France se montaient à 50 000 unités et demandait à l'Agence de la biomédecine que ce chiffre soit atteint en 2015. En matière de thérapie cellulaire et de recherche, c'est un retard considérable pour la France. Certes, le coût de stockage est élevé, mais il reste presque dix fois inférieur à celui de l'importation d'unités de sang placentaire, dont le montant moyen oscille entre 15 000 et 20 000 euros.

[26] Voir *Bioéthique. Questions pour un discernement*, pp. 67-68.

IV. DIAGNOSTIC PRÉNATAL (article 9-12)

La vulnérabilité et la liberté sont inhérentes à la dignité humaine. C'est pourquoi, accueillir la personne handicapée, avec sa souffrance, la comprendre, l'accompagner et la respecter sur son chemin spécifique de bonheur est un enjeu particulier d'humanité. Par ailleurs, le respect du consentement libre de la femme enceinte, qui met en jeu des procédures particulières d'information et d'accompagnement, est une très haute valeur d'humanité car il s'agit de la gestation et de la mise au monde de nouvelles vies humaines. Ces dimensions de notre humanité appellent diverses modalités de solidarité.

Diagnostic préimplantatoire (DPI) et « bébé-médicament » ?

Le projet de loi n'apporte pas de changement sur le diagnostic préimplantatoire (DPI). Il n'entre donc pas dans la discrimination vis-à-vis des personnes atteintes de la trisomie 21 en n'ouvrant pas la possibilité de leur dépistage lors du DPI. Cette orientation est à saluer d'autant que le respect dû à la personne vulnérable en raison de son handicap avait été bafoué par le *Rapport d'information* parlementaire et l'Avis n° 107 du Comité consultatif national d'éthique qui proposaient un tel dépistage, ce qui est en contradiction avec la volonté justifiée du législateur de refuser l'établissement d'une liste de maladies. Mais comme l'ont souligné les citoyens des États généraux, « la solution au handicap passe exclusivement par la recherche sur la maladie et non par l'élimination »^[27]. Le projet de loi est donc raisonnable en suivant l'avis des citoyens dans le cadre du DPI. Il n'en reste pas moins que cette technique reste en elle-même une procédure discriminatoire par la sélection opérée entre les embryons humains.

On peut regretter que le projet de loi ne contienne pas de remise en cause de la pratique du double DPI, dite pratique du « bébé-médicament ». Cette pratique, autorisée en 2004, consiste à admettre une sélection de l'embryon humain à implanter en fonction de la compatibilité de l'enfant à naître à pouvoir donner des éléments et produits de son corps à un enfant déjà né qui est son frère ou sa sœur aîné(e). Le risque d'instrumentaliser cette seconde vie à l'égard de la première, ainsi que la rareté des hypothèses où cette technique serait mise en œuvre, ne devraient-ils pas conduire le législateur à supprimer cette possibilité ? Cette suppression serait dans la logique du respect de l'intérêt de l'enfant qui a le droit de naître pour lui-même.

[27] Voir Rapport final des États généraux, p. 41.

Le diagnostic prénatal (DPN)

Le projet de loi inclut « l'échographie obstétricale et fœtale » dans le DPN. Dans la ligne du consentement libre et éclairé de la femme enceinte ^[28], il envisage l'information de celle-ci dans trois situations : avant que celle-ci donne son consentement aux examens de dépistage prénatal ; après qu'elle a reçu les résultats des examens ; en cas de « risque avéré », lors de sa réception par un « centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal » (CPDPN).

▶ Cependant, trois éclaircissements sont nécessaires :

- Le consentement de la femme enceinte n'est « recueilli par écrit » que pour « certains examens » qui lui sont « proposés ». La sélection serait opérée, selon l'exposé des motifs, en fonction du caractère « invasif » des examens ou de la portée des résultats qu'ils sont susceptibles de faire apparaître. Pourquoi ne pas prévoir un consentement écrit pour tous les examens ?
- Quand l'examen aboutit à déceler un « risque avéré », la femme enceinte est « orientée » vers un CPDPN ; pourquoi faut-il que ce soit « à sa demande » qu'elle y reçoive « des informations sur les caractéristiques » de cette anomalie suspectée et sur ses conséquences ? Il serait sans doute mieux d'écrire : « sauf opposition de sa part, elle reçoit des informations [...] » En outre, les médecins alertent déjà sur le fait que certains couples, dans l'angoisse du diagnostic d'une anomalie, recourent à la hâte à une IVG, s'ils sont encore dans le délai pour le faire, alors même que la pathologie dont souffre l'enfant n'aurait pas justifié légalement une IMG et qu'une information reçue sur cette pathologie les aurait rassurés. Dès lors, comment garantir et renforcer une juste information dès que le couple reçoit le résultat du diagnostic ? ^[29]
- Pour respecter la notion de consentement libre et éclairé, est prévue « une information portant notamment sur les objectifs, les modalités, les risques et les limites de cet examen » ; mais ne faut-il pas préciser que cette information est donnée *avant* que le consentement ne soit exprimé par écrit ? Par ailleurs, est-ce que le consentement ne devrait pas être écrit pour chaque examen ?

[28] Voir « Au cœur du débat bioéthique, dignité et vulnérabilité », pp. 30-32.

[29] Voir l'intervention de M^{me} CHANTAL LEBATARD devant la Mission d'information parlementaire, in *Rapport d'information*, tome 2, p. 458-459, citée dans le *Rapport d'information*, tome 1, p. 214.

Le projet de loi vise, selon l'exposé des motifs, « une dimension préventive et positive du diagnostic prénatal en permettant l'orientation de la femme enceinte vers une prise en charge adaptée du fœtus ou de l'enfant né, lorsque cela est possible ». En fait, il introduit en son article 9 une obligation systématique faite aux médecins et aux sages-femmes de proposer non seulement l'échographie mais aussi « des examens de biologie médicale » « à toute femme enceinte », indépendamment de l'existence d'un symptôme ou d'un facteur de risque particulier. L'extension aux sages-femmes, tant du privé que du public, de la possibilité de prescrire les marqueurs sériques maternels implique une catégorie supplémentaire de professionnels de santé dans le projet de dépistage. Ce dépistage est toujours une « évaluation de risque », non une certitude.

Le projet de loi cherche à la fois à permettre un consentement libre et éclairé de la femme enceinte aux éventuels examens biologiques et à protéger les professionnels prescripteurs contre des poursuites. Mais surtout, il accentue le risque d'une sélection systématique des enfants à naître, en doublant les examens d'imagerie, dont le projet souligne les insuffisances en matière de détection d'anomalie, par des examens biologiques dès le premier trimestre de la grossesse. Le risque d'un « eugénisme » qui serait « 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 » n'est pas à écarter [30].



Dès lors, plusieurs questions apparaissent :

- Comment éviter que cette organisation systématique de dépistages n'engendre du stress ou de l'angoisse chez la femme enceinte ?
- Quelle formation sera donnée aux sages-femmes pour évaluer le risque ? Et comment organiser la formation des médecins et des sages femmes pour que, en proposant les dépistages sans les rendre obligatoires et en annonçant leurs résultats, ils soient au service de la vie et du soin, et contribuent au changement de regard de la société sur le mythe du « l'enfant parfait » et sur le handicap ?

En effet, « toute forme de dépistage prénatal systématisé qui ne serait pas orienté vers des mesures préventives ou thérapeutiques devrait être récusée » [31].

[30] Voir *Rapport d'information*, tome I, p. 209.

[31] Voir *Bioéthique, propos pour un dialogue*, LETHIELLEUX-DDB, février 2009, p. 140. L'Agence de la biomédecine estime de son côté qu'il est nécessaire de réserver les tests en se référant aux critères définis par l'OMS, « en particulier l'existence d'un traitement pour les malades détectés, pour que ce dépistage ne soit pas uniquement source d'anxiété pour les parents », in *Rapport*, avril 2010, p. 34.

Par ailleurs, il convient de protéger le droit pour la femme enceinte de refuser l'information, comme le préconisait la Haute Autorité de Santé dans son rapport de 2007 sur le dépistage de la trisomie 21 [32]. Ce droit devrait être explicitement rappelé dans l'information donnée préalablement, en veillant à ce que celle-ci ne suscite pas une anxiété inutile mais garde à l'attente d'un enfant son caractère de bonne nouvelle.

En cas de risque avéré, quand l'information est donnée, l'ignorance de la maladie et le manque de soutien ou d'aide sont une grande souffrance pour les futurs parents d'enfants handicapés, qui se sentent incapables de faire face [33], d'autant plus que, dans le formulaire d'information remis lors du dépistage par prélèvement sanguin, il est écrit que la trisomie 21 est une « maladie d'une particulière gravité » sans autre commentaire. Cette situation les conduit souvent à contre cœur à faire le choix d'une interruption médicale de grossesse.

- ▶ Dans le cas du DPN, comment, en suivant l'avis des citoyens des États généraux, empêcher « l'élimination » du handicap ? Il est souhaitable de préciser que l'information donnée, notamment celle du CPDPN, soit non discriminatoire vis-à-vis des personnes handicapées et de leurs parents. De plus, il faudrait que le CPDPN, qui a vocation médicale, donne des adresses d'associations familiales qui aideraient la femme enceinte à mieux appréhender l'éventuel handicap de son enfant à naître. Ne serait-il pas nécessaire de préciser que le CPDPN donne aussi l'information et les adresses au père de l'enfant à naître ?

[32] « Certaines femmes peuvent arriver en consultation avec des convictions affirmées sur le dépistage/diagnostic prénatal. Elles sont en droit de refuser l'information et de rester "ignorantes" sur les stratégies prénatales et leurs implications. La préservation du principe d'autonomie suppose de respecter ce choix : en effet, en leur fournissant une information qu'elles ne désirent pas, on risque de les mettre face à des préoccupations qu'elles n'avaient pas souhaitées », Haute Autorité de Santé, *Évaluation des stratégies de dépistage de la trisomie 21*, Recommandation en santé publique, juin 2007, p. 142.

[33] Si on prend la trisomie 21, maladie la plus recherchée en priorité car la plus fréquente, l'information, objective et complète, devrait dire : l'état actuel de la recherche thérapeutique sur la maladie et ses avancées encourageantes pour améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes de trisomie 21 ; l'amélioration de leur prise en charge dans le domaine de la santé et de l'intégration en milieu ordinaire ou dans des structures adaptées ; les associations qui accueillent, informent et aident les parents et les proches des enfants trisomiques.

V. L'AMP AVEC TIERS DONNEUR : LEVÉE DE L'ANONYMAT (articles 14-18)

Ici, l'enjeu d'humanité réside dans le comportement des adultes vis-à-vis de la génération qu'ils mettent au monde : considèrent-ils comme « primordial » l'intérêt des enfants à naître ? Est-il respectueux de leur humanité de dissocier délibérément chez eux les divers éléments de leur filiation avant leur conception ? Ne sont-ils pas chacun des sujets uniques qui se construisent peu à peu avec chacune de leur dimension, génétique ou corporelle, affective, sociale et historique ?

Le projet de loi, contrairement au *Rapport d'information*, veut que l'anonymat puisse être levé, que ce soit pour le don de gamètes (spermatozoïde ou ovocyte) ou en cas d'accueil d'embryons [34]. Le projet de loi veut ainsi réparer, sinon une injustice commise vis-à-vis de l'enfant, du moins un manque grave de respect envers l'enfant à naître quand il lui a été imposé délibérément une dissociation des éléments de sa filiation. Cependant, « l'idéologie » du « tout biologique » ou de la « réduction de l'individu » à ses « déterminismes » d'origine n'influence-t-elle pas le jugement qui fait opter pour la levée de l'anonymat [35] ?

Données non identifiantes

Normalement, le don de gamètes est anonyme comme tout don d'un élément ou produit du corps humain. La loi actuelle précise que la levée de l'anonymat ne peut intervenir

[34] L'article 17 du projet de loi prévoit par conséquent une modification du *Code civil* dans son article 16-8 qui dispose qu'« aucune information permettant d'identifier » le donneur et le receveur « ne peut être divulguée » et qu'« en cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci ». Selon le site *Généthique*, « plusieurs pays européens sont déjà revenus sur le principe d'anonymat : le premier a été la Suède en 1984, suivie de la Suisse et de l'Autriche en 1992, l'Australie en 1995, l'Islande en 1996, la Norvège en 2003, les Pays-Bas et la Nouvelle-Zélande en 2004, le Royaume Uni en 2005, la Finlande en 2006 et la Belgique en 2007 ». Voir les précisions dans le *Rapport d'information*, pp. 101-102. Au vu de cette liste, la majorité des pays sont encore opposés à la levée de l'anonymat.

[35] Voir à cet égard l'audition de M^{me} CORINNE PELLUCHON devant la Mission parlementaire, dans *Rapport d'information*, tome 2, p. 182 : « On peut se demander comment ces personnes pourraient ne pas avoir de problèmes d'identité quand l'idéologie dominante ramène l'individu à ses origines – notamment à ses origines biologiques –, exige que l'individu soit normal – supernormal –, et le pousse à vouloir tout connaître de ses parents, voire à penser que tous ses problèmes viennent de ses parents ou de ses origines. Une telle obsession biologique et même généalogique, une telle réduction de l'individu à son passé et au passé de ses parents, n'invite pas un être à la liberté, à la créativité, au bonheur : ceux-ci supposent en effet qu'on s'autorise une marge de manœuvre et qu'on pense l'homme comme liberté, comme transcendance, comme capacité à sortir des déterminismes. » Voir aussi p. 188. Voir également l'Avis n° 95 du CCNE qui insiste sur le risque de réduire l'homme à son « code barre » génétique. Benoît XVI a attiré l'attention sur le danger du « réductionnisme génétique diffus », voir son discours à l'Académie pontificale pour la vie, 22 février 2009.

qu'« en cas de nécessité thérapeutique » et ne concerne que les équipes médicales. Le projet de loi ajoute que le principe d'anonymat « ne fait pas obstacle à l'accès de l'enfant majeur issu d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneur à des données non identifiantes relatives à tout tiers dont les gamètes ont contribué à sa mise en œuvre » [36]. Ces données seront communiquées sur simple demande de l'enfant majeur « après avoir vérifié que les données communiquées respectent le principe d'anonymat ».

Toujours pour respecter ce principe, certaines de ces données ne sont pas recueillies « lorsqu'il apparaît de façon manifeste qu'elles permettraient son identification [du donneur] ». Il reste que le donneur lui-même peut s'opposer au recueil des informations concernant sa situation familiale, sa catégorie socioprofessionnelle et les motivations de son don.

- ▶ On peut légitimement s'interroger sur les raisons qui inviteraient le donneur à cacher lui-même ces données, notamment ses motivations. Serait-ce uniquement pour préserver son anonymat ? Ce refus ne traduirait-il pas une intention cachée de chercher à entrer en relation avec l'enfant issu de ses gamètes ? Ne susciterait-il pas chez l'enfant le désir d'en savoir plus ? Quelles seraient les raisons d'une telle intention ?
- ▶ Comment prévenir les conflits qui naîtront du refus opposé à l'enfant devenu majeur de lui en transmettre certaines sous prétexte qu'elles peuvent révéler l'identité du donneur ? L'accès aux données non identifiantes ne sera-t-il pas discriminatoire puisque le donneur peut refuser d'en fournir quelques unes ? Un enfant connaîtra des caractéristiques qu'un autre enfant ne connaîtra pas.
- ▶ Et que disent les psychiatres de la présence d'un ou plusieurs tiers, connu(s) par leurs caractéristiques mais non identifié(s), dans la relation parents-enfants ? Comment réfléchir au poids de cette « présence », simplement imaginée puisqu'elle est inaccessible pendant la période de croissance vers la majorité, dont l'enfant peut avoir peur en songeant que ses caractéristiques seront peut-être difficiles à accepter pour lui ? Comment organiser socialement les réactions de l'enfant devenu majeur si, connaissant ces données non identifiantes, il ne les accepte pas psychologiquement ?

[36] Ces données non identifiantes sont : âge, état de santé, caractéristiques physiques, situation familiale et catégorie socioprofessionnelle, nationalité, motivations du don.

Accès à l'identité du donneur et de la donneuse, ou des deux

Le projet de loi soumet la dérogation au principe d'anonymat au « consentement exprès » du donneur. Celui-ci a ainsi la liberté d'accepter ou non la demande de l'enfant qui, devenu majeur, souhaite connaître son identité. Toujours pour respecter la liberté du donneur, le projet de loi prévoit que celui-ci est informé « avant » de consentir au don, que l'enfant issu de ses gamètes peut, devenu majeur, faire cette demande. Il en est de même pour le couple (ou le membre survivant) qui a consenti à ce que leur embryon soit accueilli. Le couple accueillant un embryon est lui aussi « préalablement informé » de cette possibilité.

De ces possibilités, qui dérogent au principe de l'anonymat, surgit une question majeure qui est cornélienne :

- ▶ Comment respecter ensemble d'une part, le principe d'anonymat qui protège légitimement la vie privée et la liberté des parents affectifs et légaux de l'enfant et, d'autre part, la liberté de cet enfant qui, du fait de sa situation particulière, désire tout aussi légitimement connaître son origine ? D'un côté, le principe pèse sur l'enfant en l'empêchant de connaître son origine ! D'un autre côté, il protège ses parents et le ou les donneur(s) ! Pour résoudre la contradiction, le projet de loi fait tout reposer sur le « consentement exprès » du donneur à ne plus être protégé par le principe de l'anonymat. Mais est-il juste qu'il prenne seul cette décision ? Malgré le désir de l'enfant devenu majeur, ses parents légaux peuvent-ils encore être protégés par ce principe.

Le questionnement ne s'arrête pas là car la perspective de la levée de l'anonymat du donneur suscite encore de nombreuses interrogations :

- ▶ Que signifie cette présence anonyme qui peut déboucher sur l'éventualité d'une identification après 18 ans ? La croissance de l'enfant ne se fera-t-elle pas dans la crainte – voire l'angoisse – que le ou les donneur(s) refusent de révéler leur identité ? Que se passera-t-il effectivement si, à la majorité de l'enfant, le donneur est décédé ou si, contre toute attente, il refuse que son identité soit donnée ? Comment traiter alors le préjudice supporté par l'enfant et dont le désir de connaissance ne peut être satisfait ? Est-il juste que la satisfaction du désir légitime de l'enfant, devenu majeur, soit totalement soumise au consentement du

« parent biologique » à se faire connaître de lui ? L'enfant ne cherchera-t-il pas à remonter des données non identifiantes à l'identité du donneur si ce dernier ne consent pas à se révéler ?

- ▶ Comment admettre que parmi les enfants qui désirent connaître la personne qui est à l'origine de leur identité biologique, certains le puissent et d'autres non puisque le donneur est libre de consentir à satisfaire ce désir ? Comment accepter ainsi que, dans une fratrie, l'un connaisse son « parent biologique » et l'autre non ?

Si le législateur veut lever l'anonymat, il faudrait donc qu'il soit clairement dit à tout donneur, avant le don, qu'il a l'obligation de se révéler si l'enfant majeur lui en fait la demande [37]. Ou alors, selon la loi adoptée en Islande et en Belgique, il faudrait que tout donneur, avant le don, exprime clairement – et irrévocablement – son choix d'accepter ou de refuser de se révéler. Les parents affectifs et sociaux décideraient alors de prendre les gamètes de tel donneur en fonction de son choix ; mais cette méthode présente le grave inconvénient d'imposer à l'enfant cette décision des parents.

- ▶ Dès lors, si le législateur veut essayer de réparer l'injustice commise sur l'enfant en dissociant délibérément les éléments de sa filiation, il faudrait que l'accès à l'identité du donneur ou des donneurs soit rendu systématique pour l'enfant qui le désirerait à sa majorité [38]. Cependant, la connaissance du « parent biologique » apaisera-t-elle complètement chez l'enfant le préjudice subi par la dissociation de sa filiation ? Cette connaissance ne risquera-t-elle pas de le conduire subjectivement à une multiparentalité ? Ne faudrait-il pas alors protéger davantage les « parents sociaux » puisqu'on a vu des « parents abandonnés » par leur enfant préférant vivre un lien avec son « parent génétique » ?

[37] Avec les mesures du projet de loi, les donneurs seront sans doute moins nombreux ou davantage responsabilisés. En effet, une commission est créée. Elle se prononce sur les demandes d'accès à des données non identifiantes, à l'identité du donneur de gamètes et, à la demande d'un médecin, sur le caractère non identifiant de certaines données. Elle met en œuvre « des moyens nécessaires pour retrouver les donneurs de gamètes afin de solliciter leur consentement et le recueil de ce consentement ». En dehors des organismes de statistiques, « les administrations ou services de l'État et des collectivités publiques, les organismes de sécurité sociale et les organismes qui assurent la gestion des prestations sociales sont tenus de réunir et de communiquer à la commission sur sa demande les renseignements dont ils disposent permettant de déterminer l'adresse du donneur de gamètes ». Comment les pouvoirs de cette commission sont-ils compatibles avec la vie privée du donneur ? Par ailleurs, la commission « accompagne les demandeurs ». Cette expression est floue. Sera-t-elle dotée de juristes pour que ceux-ci fassent valoir leurs droits ? Ou de psychologues afin d'aider les enfants devenus majeurs dans leur difficile quête des origines non assouvies ?

[38] Certains s'appuient pour cela sur l'article 7 de la Convention internationale des droits de l'enfant qui dispose que « tout enfant a le droit de connaître son père et sa mère ». Mais de qui parle la Convention quand elle évoque le « père » et la « mère » si les éléments de la filiation sont dissociés ? Père et mère attestés par la loi civile, ou par les tests génétiques ? Peut-on parler de « père » et « mère » pour les donneurs de gamètes, eux qui n'élèvent pas les enfants ni ne les aiment comme le font des parents ?

Il n'est pas illusoire de penser qu'une relation pourrait s'établir entre l'enfant et le donneur. Sont-ils l'un et l'autre protégés ou, au contraire, frustrés par l'article 311-19 du *Code civil* qui continue de s'appliquer ? Cet article stipule heureusement qu'aucun lien de filiation ne pourra être établi entre le donneur et l'enfant mis en œuvre par ses gamètes ; de même, aucune action en responsabilité ne peut être exercée contre le donneur.

En cas d'accueil d'embryon, les questions redoublent. Que se passera-t-il si un enfant majeur arrive à connaître sa donatrice biologique et ne peut connaître son donateur biologique ? Que se passera-t-il aussi entre les quatre « parents » – les parents légaux ainsi que le donateur et la donatrice – si l'enfant, devenu majeur, désire connaître l'identité de ses « parents biologiques » et que ceux-ci accèdent à sa demande ? Et entre eux cinq si l'embryon était issu d'une AMP avec donneur ?

Enfin, quelles seront les conséquences sociales de la levée de l'anonymat ? L'enfant majeur se satisfera-t-il de connaître l'identité de son « parent biologique »^[39] ? Sera-t-il heureux de cette découverte qui peut être extrêmement déconcertante ? Ou au contraire, ne voudra-t-il pas bénéficier de certains de ses biens ? À ses yeux, cela ne lui confèrerait-il pas des droits ? Ne vivra-t-il pas alors une frustration puisque la loi actuelle interdit heureusement de contester la paternité de l'homme ayant consenti à l'AMP avec donneur, et établit que la mère est celle qui a accouché (*mater semper certa est*) ?

► Toutes ces questions font percevoir concrètement l'impasse à laquelle conduit inéluctablement l'intrusion d'un tiers dans l'avènement de l'enfant^[40]. En considération de l'intérêt supérieur de l'enfant, reconnu comme « primordial » par l'article 3 de la Convention internationale des droits de l'enfant, ne conviendrait-il pas de supprimer la possibilité d'AMP avec tiers donneur ?^[41]

[39] L'article L. 1244-3 du *Code de la santé publique* prévoit qu'aucune action en responsabilité ne peut être exercée à l'encontre du donneur. La question se pose aussi pour l'accouchement sous X : certaines femmes refusent l'IVG car elles savent qu'elles peuvent accoucher sous X sans laisser leur identité. Un enfant majeur pourrait-il se retourner contre sa mère biologique qui est aussi sa gestatrice et qui a préféré lui donner la vie ?

[40] Dans *Bioéthique. Questions pour un discernement*, nous avons relevé les impasses auxquelles conduit l'AMP avec donneur (pp. 77-82 ; 123).

[41] Et cela d'autant plus que les FIV avec tiers donneurs ne représentent que 9 % des FIV : sur 14 487 enfants issus de la fécondation *in vitro* en 2007, 1 313 sont issus d'un don de gamètes (dont 88 % par don de sperme).

Si l'AMP avec donneur était maintenue – contre l'intérêt de l'enfant à naître – il serait au moins nécessaire, préalablement à tout consentement à l'AMP, de donner aux couples, qui désirent un enfant avec tiers donneur ou qui souhaitent accueillir un embryon, une information objective et exhaustive sur la situation vécue par cet enfant, et sur les difficultés auxquelles ils seront confrontés comme parents.

L'adoption

Cette information préalable devrait aussi les inviter à réfléchir sur l'adoption en considérant l'acte éminemment bon et altruiste de donner une famille à un enfant actuellement vivant sans famille. Ne serait-il pas juste de les faire rencontrer des associations de parents ayant adopté ? Il faudrait aussi les accompagner ^[42] dans leur réflexion sur la base de cette information afin que cette orientation vers l'adoption soit comprise et que leur consentement soit libre et éclairé.

Choisir les caractéristiques génétiques de son enfant ?

À défaut d'une telle réflexion suscitée par l'information, il est à craindre que ces parents préfèrent garder le silence sur la manière dont a été conçu leur enfant et soient contraints de vivre avec le poids de ce secret, lequel peut être perçu comme un mensonge. Pour porter plus facilement ce poids, le choix du donneur est souvent fait de telle sorte que la morphologie de l'enfant soit compatible avec celle de ses parents sociaux. Face à un « réductionnisme génétique diffus », il n'est pas illusoire de penser que certains couples demanderont à choisir aussi les caractéristiques génétiques de leur enfant de telle sorte que ce dernier apparaisse le plus proche possible d'eux d'un point de vue génétique.

► Mais une société est-elle respectueuse de l'intérêt de l'enfant quand il est choisi sur ses caractéristiques génétiques ? D'ailleurs, le veut-elle ? Pense-t-elle qu'il est légitime de faire de l'enfant l'objet d'un « projet parental » devenu un « projet génétique » destiné à satisfaire un désir d'adultes ? L'enfant ne se révoltera-t-il pas un jour contre ceux qui ont attenté à sa dignité en choisissant ses caractéristiques génétiques ? La société attend de la loi qu'elle trace les limites en-deçà desquelles la dignité humaine de ses enfants n'est plus vraiment respectée. La loi n'a-t-elle

[42] Le Rapport d'information propose que le nombre de psychologues dans les CECOS soit plus grand.

pas mission de protéger les couples – et les médecins – de certains de leurs désirs, en particulier quand leur satisfaction nuit de façon acceptée à cet autre qui est leur enfant ?

De fait, désirer un enfant, c'est désirer l'accueillir, et l'accueillir pour lui-même, en respectant sa dignité et sa singularité.

VI. AMP ET « CONSERVATION DES GAMÈTES ET D'EMBRYONS » (articles 20-22)

Depuis que l'homme, en 1978 en Angleterre puis en 1982 en France, a réussi à fabriquer un être humain en dehors du corps de la femme, il a acquis un pouvoir stupéfiant : incontrôlé, ce pouvoir lui permettrait de donner un enfant à qui le souhaite et selon des caractéristiques désirées.

Avons-nous suffisamment réfléchi aux enjeux d'humanité que défie ce pouvoir ? Depuis, l'homme cherche à affiner ses techniques de reproduction. Mais doit-il répondre à tous les désirs d'enfant contrariés ? Comment évitera-t-il que la médecine de la reproduction soit guidée par la médecine prédictive ? Comment la visée thérapeutique demeurera-t-elle primordiale chez lui par rapport à la visée médicale ? Guérir demeure en effet une valeur d'humanité supérieure à la simple technique médicale.

Le projet parental ?

Le projet de loi, comme nous le verrons dans le chapitre suivant, semble plutôt attentif à favoriser les recherches sur l'embryon humain et sur les cellules souches embryonnaires qui en dérivent. Il pose à la poursuite de ces recherches un préalable nécessaire : l'abandon du « projet parental ». Il est regrettable que la notion – anthropologiquement erronée et juridiquement floue – de « projet parental » persiste ^[43], et *a fortiori* qu'elle demeure la condition première de la possibilité de la recherche.

► Comment, dès lors, protéger les parents de pressions, sinon directes du moins induites ?

L'existence de ce « projet parental » est la raison même du recours à l'AMP en cas d'infertilité médicalement constatée. L'abandon d'un tel « projet » peut priver l'embryon humain de la possibilité de se développer. Mais l'absence, ou plutôt l'abandon du « projet parental » ne lui fait pas perdre ni son humanité ni sa dignité. L'absolutisation du

[43] Voir *Au cœur du débat bioéthique. Dignité et vulnérabilité*, pp. 22-24.

« projet parental » ne transforme-t-il pas celui-ci en un pouvoir discriminant pour le respect dû à l'embryon humain ?

Il est incohérent que la loi ne prévienne la possibilité de produire des embryons humains que dans le seul et unique cadre d'un « projet parental » porté par un couple composé d'un homme et d'une femme dont l'infertilité a été médicalement constatée, pour ensuite autoriser l'utilisation de ces mêmes embryons à une toute autre fin que celle portée par le « projet parental ». Un minimum de logique voudrait que l'abandon du « projet parental » ne puisse conduire qu'à l'arrêt de la conservation des embryons ou à leur accueil par un autre couple justifiant d'un « projet parental ».

La vitrification ovocytaire

Selon la loi de 2004, l'AMP « s'entend des pratiques cliniques et biologiques permettant la conception *in vitro*, le transfert d'embryons et l'insémination artificielle, ainsi que toute technique d'effet équivalent permettant la procréation en dehors du processus naturel ». À cette définition, le projet de loi ajoute : « La conservation des gamètes, des tissus germinaux et des embryons. »

Le projet de loi ne vise nommément aucun procédé particulier, renvoyant à un décret en Conseil d'État les modalités de désignation des techniques ainsi évoquées. Cependant, l'étude d'impact associée au projet fait explicitement mention « des techniques de congélation ovocytaire et embryonnaire », notamment, la cryoconservation d'ovocytes par « vitrification ». Cette technique pose plusieurs questions éthiques.

► Dans le respect de l'intérêt de l'enfant à naître, a-t-on pu vérifier sa totale innocuité ? [44] Que sait-on des conséquences sur le génome d'un ovocyte issu d'une stimulation ovarienne à laquelle est associée une « vitrification » ? Comment appliquer analogiquement ici le principe de précaution [45] ? Les quatre critères « de qualité, d'innocuité, d'efficacité et de reproductibilité », rappelés par le *Rapport d'information* [46], sont-ils suffisants pour que cette technique ne soit pas de fait une expérimentation, voire un « essai d'homme », selon l'expression de

[44] L'Agence de la biomédecine qui souhaite un dispositif législatif autorisant et encadrant la technique de vitrification ovocytaire, estime nécessaire que ce dispositif soit accompagné d'une « évaluation pertinente de son efficacité et de son innocuité », in *Rapport*, avril 2010, p. 30.

[45] Voir le *Rapport d'information*, tome 1, p. 472, qui met en référence Le principe de précaution : bilan de son application quatre ans après sa constitutionnalisation, Sénat, 1^{er} octobre 2009.

[46] Voir la proposition n° 13 du *Rapport d'information*, p. 77.

M. Jean-François Mattei qui avait alerté sur la possible dérive des recherches d'amélioration des techniques d'AMP ? ^[47]
Quelles garanties légales seront mises en œuvre pour que cette technique ne soit pas utilisée par simple convenance personnelle ?

En dépit des réserves qu'elle suscite, la technique de la vitrification pourrait présenter un intérêt éthique seulement si elle permet de faire baisser la congélation embryonnaire, jusqu'à sa suppression. Il est permis d'en douter en l'état actuel du projet de loi qui établit que la « conservation des embryons » humains devient un en-soi, bien que située à l'intérieur des techniques d'AMP.

Conserver des embryons humains ?

En effet, selon le projet de loi, la conservation d'embryons humains appartient étrangement – l'étude d'impact le confirme – à la « liste des procédés biologiques utilisés en assistance médicale à la procréation », qui doit être établie, dans les conditions fixées par voie réglementaire, en respectant notamment les « principes fondamentaux de la bioéthique prévus par les articles 16 à 16-8 du *Code civil* ».

En qualifiant de « transgression première » la congélation d'embryons humains, la Mission d'information parlementaire a explicitement remis en cause son bien-fondé éthique ^[48]. Pour sa part, le Comité national consultatif d'éthique avait estimé qu'il fallait en venir à éviter la constitution de ces embryons surnuméraires ^[49]. Or, voici que le projet de loi entérine purement et simplement la « conservation d'embryons humains » en la traitant comme les autres « pratiques cliniques et biologiques » concourant à l'AMP.

► Le projet de loi change l'esprit de la loi actuelle qui autorise la « conservation d'embryons » humains « compte tenu de l'état des techniques médicales » (art. L2141-3 al. 2 du Code de la santé publique). Que signifie, en effet, au regard du principe de dignité, cette possibilité de classer la conservation des embryons

[47] Voir le *Rapport d'information*, tome 1, p. 349.

[48] Cité dans *Au cœur du débat bioéthique. Dignité et vulnérabilité*, p. 23.

[49] Voir *Bioéthique. Questions pour un discernement*, pp. 89-90. Voir l'Avis n° 18 du CCNE en date du 15 décembre 1989 cité dans *Bioéthique. Questions pour un discernement*, pp. 89-90, note 38.

humains comme un simple procédé biologique ? La question de la violation du respect dû à l'embryon humain « dès la fécondation »^[50] ne peut pas ne pas surgir ici. En laissant en suspens cette question, le législateur ouvre la voie au « moindre mal ». Mal comprise, cette notion devient un argument ouvrant la voie à tous les possibles.

Outre l'entorse à l'« éthique du respect », cette conservation engendre à elle seule une recherche de solutions impossibles face à une contradiction insoluble. Quand le « projet parental » cesse, la conservation se change en destruction. Dans son dernier Avis, le Comité consultatif national d'éthique réaffirme ce qu'il disait en 1986 : « On peut aussi relever la contradiction que porte en elle la fécondation *in vitro*, qui voulant agir pour créer la vie, est conduite en même temps à la détruire. [...] La destruction apparaît comme un paradoxe d'une technique [l'AMP] qui vise à créer la vie. [...] Le Comité considère que cette destruction ne peut être considérée que dans la perspective de la recherche d'un moindre mal et qu'elle est inévitable lorsque la conservation n'est pas possible. Cette destruction heurte tous ceux pour qui la vie de l'embryon doit être protégée dès la fécondation. » Le CCNE présente la destruction « comme inévitable », et précise aussitôt : « ce qui éthiquement n'en fait pas pour autant un bien ».

Est-il satisfaisant du point de vue éthique de maintenir la légalisation de la congélation d'embryons humains, reconnue pourtant comme « la transgression première », c'est-à-dire un mal, qui oblige ensuite au « moindre mal », c'est-à-dire au choix d'un autre mal ? Comment sortir de cette logique ? Celle-ci est-elle vraiment « la solution la plus humaine possible »^[51] ? Sans doute pas car, quelques lignes plus loin, le Comité s'interroge pour savoir s'il ne sera pas possible un jour de ne plus conserver d'embryons humains. Certes, renoncer à conserver les embryons humains entraînerait des contraintes, mais ne sont-elles pas proportionnées avec l'enjeu : éviter ce premier mal qu'est la conservation des embryons humains puis ce second qui en découle, leur destruction ?

[50] Voir l'Avis n° 8 du CCNE en date du 15 décembre 1986 qui s'appuie sur une argumentation « en raison » : « Le Comité maintient que c'est dès la fécondation que le principe du respect de l'être humain en devenir doit être posé. » Treize ans plus tard, ce même respect est demandé par le CCNE en conclusion de son Avis n° 67 du 27 janvier 2000 sur la nature de l'embryon humain, en raison même de « l'énigme » qu'il constitue. Cette « éthique du respect » est rappelée dans l'Avis n° 112 du 1^{er} décembre 2010.

[51] Expression du Comité consultatif national d'éthique dans son Avis n°112, note 13. Les citations précédentes sont aux pages 11 et 48.

Non-équivalence du mariage et du PACS

Le projet de loi, conformément à la proposition du *Rapport d'information*, lie le recours à l'AMP au « caractère pathologique de l'infertilité [qui] doit être médicalement diagnostiqué ». Suivant une autre proposition du *Rapport d'information*, le projet de loi dispense les couples hétérosexuels pacsés d'avoir à justifier de deux ans de vie commune. Ils sont ainsi traités comme les couples mariés qui ont accès à l'AMP sans délai.

- ▶ Pourtant, la stabilité du couple parental est loin d'être un élément anodin dans la prise en compte de l'enfant à naître.

Même si le législateur ne peut garantir à l'enfant la stabilité définitive du couple parental, ne doit-il pas, au minimum, en exiger quelques garanties ? Si les couples mariés ne sont pas soumis à cette exigence de deux ans de vie commune, c'est parce que le mariage comporte, en soi, un engagement qui est absent du PACS. En effet, le PACS ne comporte pas d'engagement dans la durée puisqu'il peut être rompu unilatéralement par un des partenaires, sans préavis et sans avoir de raisons à donner. En outre, puisqu'il s'agit par définition d'un couple composé d'un homme et d'une femme, ce couple pourrait se marier.

Par ailleurs, la discrimination ne serait-elle pas faussement reportée à l'intérieur des couples pacsés entre les couples hétérosexuels et les couples homosexuels. Celle-ci n'aurait pas de sens car, face à la procréation, deux personnes de même sexe ne sont pas dans une situation identique à celle d'un couple composé d'un homme et d'une femme. Le projet de loi le précise nettement en posant l'exigence du constat médical à l'infertilité comme le préalable nécessaire à l'AMP, ce qui exprime aussi le souci de l'enfant à naître.

L'exigence actuelle d'un mariage ou de deux ans de vie commune semble donc parfaitement justifiée et apparaît comme le minimum de précaution que le législateur se doit de prendre vis-à-vis de l'enfant. Dans son intérêt, le temps est primordial.

Plus généralement, l'ouverture de l'AMP aux couples pacsés accentue la confusion entre mariage et PACS. Le mariage est une institution dont le rôle est de protéger les époux et les enfants, cette protection étant assurée par la loi. Le PACS est un contrat patrimonial qui met en commun les biens matériels de deux adultes. Sa structure, éphémère, ne concourt pas à l'intérêt de l'enfant. La proposition de M^{me} Roselyne Bachelot, conforme

à l'analyse du Conseil d'État, d'ouvrir l'AMP aux couples pacsés de sexe différent « dans un souci d'égalité » à l'égard des couples mariés, n'est pas un argument car les deux types d'union ne sont pas équivalents.

- ▶ Le jugement n'est-il pas influencé par une conception abstraite de la non-discrimination, considérée en termes de droits subjectifs, qui conduit à ne plus regarder la différence objective des situations ? Selon la loi, une structure est prévue pour accueillir l'enfant, le protéger, l'aider à construire son identité et sa personnalité dans un cadre stable : c'est le mariage. Le PACS, non prévu pour accueillir l'enfant, n'est pas fondateur d'une famille car ce n'est pas sa fonction. Le Conseil constitutionnel vient ainsi de juger que « la différence de situation entre les couples mariés et ceux qui ne le sont pas pouvait justifier, dans l'intérêt de l'enfant, une différence de traitement quant à l'établissement de la filiation adoptive à l'égard des enfants mineurs » [52]. La même remarque s'impose en ce qui concerne l'accès à l'AMP.

[52] Conseil Constitutionnel, décision n° 2010-39, QPC du 6 octobre 2010.

VII. LA RECHERCHE SUR L'EMBRYON HUMAIN ET SES CELLULES (articles 23-24)

Si guérir est une valeur d'humanité, il est regrettable que la notion d'« études ne portant pas atteinte à l'embryon » soit supprimée dans le projet de loi. L'exposé des motifs n'explique pas directement les raisons de cette suppression. Or, cette idée exprime tout à la fois le respect qui est dû à l'embryon humain et le devoir de chercher à le soigner en cas de pathologie découverte *in utero*. L'éthique du respect et du soin est une valeur d'humanité.

Ce respect de principe est exprimé par le projet de loi qui, conformément à la proposition du *Rapport d'information*, maintient l'interdiction de la recherche sur l'embryon humain et sur les cellules souches embryonnaires humaines. Il en est sans doute ainsi car « la destruction d'embryons humains à des fins de recherche pose des questions éthiques trop complexes »^[53]. Mais surtout, cette interdiction de la recherche est en cohérence avec l'ensemble de notre *corpus* juridique sur la protection de la vie de l'être humain, et notamment avec la règle fondamentale posée par l'article 16 du Code civil qui énonce le respect de tout être humain « dès le commencement de sa vie ». La loi a toujours vocation à protéger le plus vulnérable, en l'occurrence l'embryon humain reconnu comme « hautement vulnérable »^[54].

Des degrés divers de protection ?

De même, le dernier Rapport de l'OPECST souligne d'emblée qu'il garde la préoccupation du « respect de l'embryon humain »^[55]. Mais il rapporte la plaidoirie de M. Henri Atlan pour une distinction entre le « préembryon » (ou « embryon préimplantatoire ») et l'« embryon humain » et pour la reconnaissance d'un gradualisme juridique^[56]. Cela serait justifié par des découvertes scientifiques, notamment sur les cellules reprogrammées. Il y est aussi rapporté la décision du Conseil constitutionnel – contestée par des

[53] Voir *Rapport*, p. 313.

[54] Voir *Au cœur du débat bioéthique. Dignité et vulnérabilité*, p. 15.

[55] Rapport de l'OPECST du 8 juillet 2010, p. 9. Il y est prescrit un dispositif législatif d'autorisation de recherche sous conditions « afin que l'embryon humain ne soit pas assimilé à un simple matériau de laboratoire », *ibid.*, p. 140.

[56] *Ibid.*, p. 130. ALAIN CLAEYS, auteur de ce Rapport, avait jugé neuf ans plus tôt que cette distinction était « arbitraire » et « sans signification » : voir le Rapport de l'OPECST du 27 juin 2001, p. 36.

juristes – distinguant les embryons humains *in vitro* des embryons humains *in vivo*. Les auteurs de ce *Rapport* en concluent : « La question de la nature de l’embryon demeure ouverte et le législateur peut fixer des degrés de protection différents »^[57]. Dès lors, recommande immédiatement le *Rapport*, « il convient de passer d’un régime d’interdiction des recherches sur les cellules souches embryonnaires humaines (CSEh) à un régime d’autorisation strictement encadré ».

Poser des degrés divers de protection est dangereux. Sur quelle distinction dans la réalité est-il possible de s’appuyer ? Une distinction sans fondement scientifique ni philosophique ne serait-elle pas forcément arbitraire ? Comment la nature de l’embryon pourrait-elle dépendre d’un élément extrinsèque à lui-même ? Si une telle distinction était admise, ne pourrait-elle pas alors se justifier pour d’autres états de la vie humaine ?

En ce qui concerne l’embryon humain dans sa phase préimplantatoire, le *continuum* du développement embryonnaire passant par le stade de la nidation est scientifiquement attesté. Par ailleurs, selon la raison humaine, ce qui n’est pas humain ne peut le devenir. Si la recherche sur l’embryon préimplantatoire intéresse tant certains scientifiques, n’est-ce pas précisément parce qu’il est humain et que sa vie est celle d’un être humain appelé à devenir ce qu’est toute personne humaine née ? En n’entrant pas dans une distinction arbitraire ou extrinsèque, le projet de loi reste donc cohérent avec la tradition juridique française qui conduit à interdire toute destruction de l’embryon humain.

L’humanité de l’embryon

L’humanité de l’embryon humain dès la fécondation est en effet évidente ! Certes, elle se présente à nous sous forme d’« énigme », et c’est précisément pour cela qu’elle appelle le respect, comme l’a souligné le CCNE^[58]. La raison scientifique, celle qui utilise les données et les instruments scientifiques, ne peut y déceler un simple « amas de cellules », car cet « amas » est parfaitement organisé et se développe de façon étonnamment harmonisée. La raison humaine, beaucoup plus ample, est capable de reconnaître en lui une dignité qui doit être respectée comme est respectée la dignité de tout être humain dès que sa vie a commencé. Elle sait percevoir en ce dernier une autre dimension

[57] Cf. *ibid.*, p. 140.

[58] Voir l’Avis n° 67 du 27 janvier 2000. Cela est rappelé plusieurs fois dans l’Avis n° 112 du 1^{er} décembre 2010.

que la matière : l'humanité se caractérise en sa réalisation admirable chez tout être humain par sa dimension d'esprit. Chaque être humain est un être d'esprit, un être donné gratuitement pour être accueilli comme un don unique, capable d'enrichir la société qui l'accueille avec respect et émerveillement. La science est invitée à partager avec la société et ses artistes cet émerveillement devant l'être d'esprit que son corps exprime de façon splendide. Car de l'humanité de l'homme, il est impossible de dissocier le corps de l'esprit et l'esprit du corps. En s'appuyant sur les données de la science et en considérant le vaste panorama de la philosophie, l'Église catholique parle de « corps embryonnaire » [59].

- ▶ L'interdiction de recherche sur l'embryon humain est donc « symbolique » d'une valeur d'humanité : le principe de dignité exige la protection de l'être humain dès le commencement de sa vie. Est-il possible de renoncer à une telle valeur ? Quelle serait la signification de ce refus pour la société ? N'en serait-elle pas nécessairement conduite à d'autres refus d'humanité ? Ne verserait-elle pas vers une méfiance généralisée, chacun ayant peur que son humanité ne soit bafouée ? « Ne fais pas à autrui ce que tu ne veux pas qu'on te fasse » est la « règle d'or » qui, issue de la sagesse ancestrale de plusieurs civilisations, demeure une règle actuelle en vue d'une société humaine digne de son humanité.
- ▶ La règle d'or se traduit dans une « éthique du respect » qui a souvent guidé la réflexion du Comité consultatif national d'éthique dans son dernier Avis : « l'éthique du respect, plusieurs fois rappelée dans le texte, implique que soit exclue toute instrumentalisation de l'embryon humain », soulignent onze membres du Comité. Si la législation française prévoit des dérogations à l'interdiction des recherches menées sur l'embryon humain, c'est à titre exceptionnel car le « respect prime sur la considération des conséquences pratiques de son utilisation » [60]. De plus, l'utilitarisme est incompatible avec le respect.

[59] Voir *Bioéthique. Questions pour un discernement*, pp. 41-44.

[60] Voir l'Avis n° 112 du CCNE du 1^{er} décembre 2010, p. 60, « Réserves ». La cohérence des raisonnements de cet Avis n'est pas évidente. Notons cependant qu'il s'oppose à la réification de l'embryon humain, *in vitro* ou *in vivo*, et qu'il plaide pour le respect qui lui est dû comme « personne humaine potentielle » indépendamment, semble-t-il, du « projet parental » (voir note 13). Il reconnaît aussi le bien-fondé de sa non-instrumentalisation car, même si l'embryon humain est considéré comme une « énigme » dans sa phase préimplantatoire, il mérite, selon le CCNE, le respect : « L'affirmation selon laquelle il n'est pas possible de définir l'embryon humain appelle de soi une éthique du respect : en effet, traiter l'embryon humain seulement comme un moyen d'expérimentation, c'est prendre pratiquement parti sur son être en l'intégrant à l'ordre des choses » (p.52). L'Avis rappelle que « l'embryon humain, dès la fécondation, appartient à l'ordre de l'être et non de l'avoir, de la personne et non de la chose ou de l'animal » (p.30).

Tout en plaidant pour le respect de l'embryon humain, le Comité plaide pour la recherche sur les cellules embryonnaires provenant d'embryons humains détruits. Or, pour pouvoir mener cette recherche, estime le Comité, il faut l'abandon du projet parental et l'accord des parents soit pour que leurs embryons surnuméraires cessent d'être cryoconservés, soit pour qu'ils soient donnés à la recherche. Dans les deux cas, leur devenir se solde par leur destruction. Le Comité reconnaît que les parents et la société par le biais des médecins et des biologistes en portent la responsabilité, discernée comme « inédite ». En mesurer l'enjeu d'humanité invite à résoudre la question essentielle : comment briser la logique qui conduit à susciter la vie pour la supprimer ? En interdisant la destruction d'embryons humains, ce qui ne serait effectif que si leur conservation était interdite.

Pourquoi le législateur, guidé par « l'éthique du respect » ne choisirait-il pas de ne pas conserver d'embryons humains, en s'inspirant de la législation allemande ? Si cette conservation demeurait possible, alors la loi civile doit porter cette question éthique sans l'enfouir dans un non-dit préjudiciable. C'est pourquoi, il paraît cohérent de maintenir le principe d'interdiction de la recherche, ce que le Comité reconnaît comme une voie juridique « pour donner le plus possible droit au symbolique de la vie humaine potentielle, et en explicitant l'enjeu éthique » ^[61].

Pour répondre aux désirs de scientifiques, la loi de 2004 avait établi une dérogation pour une durée de cinq années en espérant qu'elle ne serait bientôt plus nécessaire. Mais l'esprit de la loi retenait cette valeur, exprimée par la règle d'or, comme prépondérante. La loi de bioéthique s'inscrivait ainsi dans l'ensemble cohérent du *corpus* juridique français. Or, le projet de loi rend permanente la dérogation et l'assortit de conditions telles qu'elles finissent par ôter toute force à ce principe d'interdiction. En effet, la recherche qui détruit l'embryon humain n'est plus considérée comme exceptionnelle !

► Comment continuer à défendre aux yeux des autres pays le principe de dignité et le promouvoir en portant atteinte si facilement à la vie, et donc au respect dû à l'embryon humain ?

[61] Voir l'Avis n° 112, note 66.

Des dérogations qui changent l'esprit de la loi

Voyons dans le détail en quoi les conditions de dérogation sont peu satisfaisantes. Tout d'abord, le projet de loi admet les recherches sur l'embryon humain « lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès médicaux majeurs », et non plus des « progrès thérapeutiques majeurs », comme le dit l'actuel article L.2151-5 du Code de la santé publique. L'exposé des motifs justifie cette substitution de termes par le fait qu'elle permet d'« inclure le diagnostic et la prévention ». De fait, la recherche n'a plus une visée directe de soin. Comment comprendre ici « diagnostic » et « prévention » ?

La suppression de la référence à l'« intérêt pour la santé publique » parmi les conditions mise à l'autorisation des protocoles de recherche pose également problème. L'exposé des motifs explique que cette condition est satisfaite par la référence nouvelle aux « progrès médicaux majeurs ». On peut penser que le projet de loi a en vue la possibilité d'améliorer les techniques d'AMP, qui ne sont que médicales, mais aussi la recherche fondamentale qui, sans visée directement thérapeutique, garderait une visée « médicale ». Dans le *Rapport d'information*, il était effectivement très clairement demandé que la recherche fondamentale soit possible pour les progrès de la science.

Utiliser des embryons préalablement congelés en invoquant les besoins de la recherche fondamentale est un pas de plus vers l'utilitarisme et vers l'arbitraire : ainsi, au gré du projet des parents et des chercheurs, et avec le concours des médecins et de la puissance publique, l'embryon humain est tantôt prisé pour l'enfant qu'il est déjà en puissance, tantôt réduit à du « matériau de laboratoire » pour être utilisé comme tel. L'utilitarisme est en contradiction formelle avec l'esprit de notre droit français inspiré par la notion de dignité. La dignité humaine exige que nul être humain ne puisse être utilisé pour un autre, car chacun est une fin en soi.

Le projet de loi donne une autre condition : l'embryon ne peut être utilisé pour la recherche que s'« il est impossible, en l'état actuel des connaissances scientifiques, de mener une recherche similaire sans recourir à des cellules souches embryonnaires ou à des embryons ». Dans la loi actuelle, il est déjà question de « méthode alternative d'efficacité comparable ». Les découvertes scientifiques sur les cellules souches adultes n'ouvrent-elles pas une voie à ces méthodes alternatives ? Certaines recherches sur les embryons d'animaux ne sont-elles pas « similaires » à certaines recherches menées

sur les embryons humains et ne donneraient-elles pas les résultats escomptés ? Le projet de loi met en œuvre une notion plus étroite, qu'il qualifie de plus « adaptée » (mais à quelle finalité ?), visant l'impossibilité de mener une recherche « similaire » par d'autres techniques. Mais quand cette condition sera-t-elle réalisée ?

La « pertinence scientifique » est normalement exigée ainsi que les « conditions de mise en œuvre au regard des principes éthiques relatifs à la recherche sur l'embryon et sur les cellules souches embryonnaires ». De quels principes éthiques s'agit-il ?

Enfin, le couple d'où vient l'embryon humain doit avoir donné son consentement qui « est révocable à tout moment et sans motif tant que les recherches n'ont pas débuté ». Cette dernière incise est nouvelle. Cet ajout vise-t-il à corriger une pratique qui aurait empêché la recherche de se dérouler ? Outre le pouvoir abusif ainsi consenti aux parents sur leurs embryons, d'autres questions se posent : le consentement des parents est-il donné pour un seul de leurs embryons congelés ou pour tous ? S'il est donné pour tous, quand la recherche a débuté pour un embryon, peut-il être révoqué pour leurs embryons congelés subsistants ? Comment définit-on le « début » de la recherche ?

Ces conditions changent l'esprit de la loi de 2004 qui avait intégré une dérogation de cinq années en pensant que les progrès de la science rendraient sans doute inutiles les recherches sur les cellules souches embryonnaires [62]. Le projet de loi établit des conditions permanentes de dérogation apparemment définies à partir de la seule prise en considération des appréciations portées sur les besoins de la recherche fondamentale par certains scientifiques qui estiment que les recherches sur chaque sorte de cellules souches doivent être menées ensemble [63].

► Comment « la protection de l'embryon humain », revendiquée par la Mission d'information parlementaire, et le « respect de l'embryon humain », revendiqué par le *Rapport* de l'OPECST et par le dernier *Avis* du CCNE, sont-ils dès lors assurés ? Une information objective sur les résultats scientifiques et sur les thérapies obtenues est souhaitable pour assurer une meilleure qualité au débat parlementaire sur les conditions de la dérogation et les moyens favorisant les recherches qui ont une visée thérapeutique.

[62] Voir l'intervention du ministre Jean-François Mattei, JO, Sénat CR, 30 janvier 2003.

[63] À ce sujet, le *Rapport d'information* de la Mission parlementaire de janvier 2010 est rejoint par le Rapport de l'OPECST du 8 juillet 2010.

Aujourd'hui, comme le reconnaît l'étude d'impact jointe au projet de loi, aucune recherche sur les cellules souches embryonnaires n'a abouti à des résultats validés à l'issue d'un essai clinique ; dans le même temps, des recherches menées sur des cellules souches adultes ont conduit à plusieurs thérapies nouvelles. Par ailleurs, guérir la stérilité demeure un objectif qui est supérieur aux visées seulement médicales et qui est plus respectueux des couples dont l'infertilité a été médicalement constatée.

CONCLUSION : LA VEILLE ÉTHIQUE

Pour servir la science, la loi civile accomplit sa mission civilisatrice en se fondant sur une vision cohérente de l'homme pris dans toutes ses dimensions. Le droit est alors guidé par une visée éthique raisonnée. Celle-ci intègre la responsabilité vis-à-vis des plus fragiles ainsi que le respect de la vie de tout être humain comme deux frontières garantes de l'humanité de notre société.

La réflexion sur la recherche a progressé. Les scientifiques partagent la responsabilité éthique de la société et ne peuvent rester isolés dans leurs recherches. Pour être vraiment scientifiques, celles-ci n'ont évidemment pas à être guidées par des intérêts financiers. Pour être vraiment au service de l'être humain, elles doivent recueillir l'assentiment partagé de la société [64].

► Certains s'interrogent sur les « pouvoirs déjà excessifs » de l'Agence de la biomédecine dont la visée est essentiellement scientifique alors que « la bioéthique relève de valeurs et d'enjeux démocratiques trop essentiels pour être abandonnés à la gestion d'une instance, fut-elle dotée des meilleures compétences » [65]. L'Agence de la biomédecine a-t-elle compétence pour assurer une « veille éthique » ? Comment mieux organiser et définir la mission éthique du Conseil consultatif national d'éthique pour que soient mises au point les conditions d'une authentique veille éthique au sein du débat démocratique ? Enfin, comment associer les citoyens à la démarche de la réflexion éthique, à l'exemple de l'expérience vécue lors des États généraux de la bioéthique ? [66]

Le désir de connaissance est une valeur d'humanité. Tous les chemins de connaissance sont appelés à se rejoindre pour percer l'énigme de la vie humaine et s'émerveiller de sa beauté. En isoler un, c'est absolutiser une connaissance, c'est en faire la seule aune

[64] Voir M. JEAN-PIERRE DUPUY : « La science, en tout cas, ne peut plus échapper à sa responsabilité. Cela ne veut évidemment pas dire qu'il faut lui donner le monopole du pouvoir de décision. Aucun scientifique ne le souhaite. Cela veut dire qu'il faut obliger la science à sortir de son splendide isolement par rapport aux affaires de la Cité. La responsabilité de décider ne peut se concevoir que partagée. Or, c'est de cela que les scientifiques, tels qu'ils sont formés et tels qu'ils s'organisent à présent, ne veulent absolument pas. Ils préfèrent de beaucoup s'abriter derrière le mythe de la neutralité de la science. Qu'on les laisse accroître les connaissances en paix et que la société, sur cette base, décide de là où elle veut aller. Si tant est que ce discours ait jamais eu une quelconque pertinence, il est aujourd'hui irrecevable », in « Pour une évaluation normative du programme nanotechnologique », 19 décembre 2003.

[65] EMMANUEL HIRSCH et PIERRE LE COZ, « L'Agence de la biomédecine : menace d'un biopouvoir en France », *Le quotidien du médecin*, n° 8856, mardi 16 novembre 2010. Voir aussi DANIEL BANMOUZIG, « L'éthique mérite mieux qu'une agence biomédicale », *Le Monde*, 22 octobre 2010.

[66] Cf. NICOLAS SARKOZY, lettre du 28 novembre 2008 à JEAN LÉONETTI : « J'attache une importance particulière à ce que le débat sur la bioéthique ne soit pas confisqué par des experts ; les Français doivent pouvoir être informés et faire connaître leur avis sur des sujets qui engagent la condition humaine et les valeurs essentielles sur lesquelles est bâtie notre société. » Voir aussi les propositions n° 90, 91 et 92 du *Rapport d'information*.

d'appréciation d'une réalité infiniment plus complexe, c'est conduire à l'aveuglement les hommes qui l'emprunteraient et qui, sans s'en rendre compte, ne verraient que de façon extrêmement partielle en livrant leur savoir à leur unique – fragile en raison de son isolement – instrument de mesure. La connaissance scientifique n'épuise pas la connaissance humaine, loin s'en faut. Elle est appelée à recevoir de vives lumières de la part des autres manières de connaître, comme celles-ci s'enrichissent des données que leur offre la science. Celle-ci ne reçoit jamais mieux un encouragement que lorsqu'elle avance de concert avec les autres voies de connaissance. C'est pourquoi, l'Église catholique encourage évidemment la science, et plaide pour le dialogue et la raison, où se conjuguent les diverses recherches humaines pour que soit mieux respectée la dignité humaine.

Le désir de connaître sourd sans cesse de l'humanité. Il est aussi chez elle un appel à la responsabilité. L'humanité trouve toute sa valeur quand connaissance scientifique, reliée aux autres connaissances, et responsabilité éthique se rejoignent. Alors la dignité humaine résonne clairement comme un appel à la responsabilité, qui fait surgir nos ressources d'humanité. Tant de familles et d'associations le montrent ! Toute société humaine est conviée à entendre cet appel qui est un appel, parfois un cri, pour le respect. Pour l'entendre en vérité, la pluridisciplinarité des savoirs et la transdisciplinarité des chemins de connaissance sont nécessaires.

Une société manifeste qu'elle écoute vraiment l'appel de la dignité quand elle travaille à son respect inconditionnel chez les plus vulnérables de ses membres. Ici apparaît tout le sens de la valeur éthique que l'interdiction de la gestation pour autrui et de la recherche sur les embryons humains, membres de notre humanité, promeut pour l'avenir de notre société. Celle-ci ne doit pas céder sur la protection du plus vulnérable. C'est son honneur car c'est en vérité un bel enjeu d'humanité.



« **C**omme le mot l'indique, le dialogue est service du « *lógos* », c'est-à-dire de la vérité que les partenaires admettent ne pas confisquer mais veulent sincèrement chercher ensemble. Cette recherche de la vérité devient en quelque sorte la lampe du dialogue, qui sort de la simple confrontation de points de vue subjectifs. Selon l'antique leçon socratique, il est plutôt l'organisation de la parole au service de la raison. Chacun, avec la cordialité de son cœur et la richesse de son expérience, s'engage ainsi pour servir une vérité qui le dépasse comme elle dépasse chacun des interlocuteurs. Alors le dialogue est fructueux. C'est dans ce service de la vérité que la rencontre des mondes culturel, philosophique, scientifique et religieux produit son fruit.

Le dialogue ne peut faire l'économie d'une éthique de la discussion. Celle-ci traite chacun des participants sur un pied d'égalité, au sein d'un espace de liberté fondé sur le respect des personnes. Mais elle ne suffit pas. Il y faut l'amour de la vérité, même quand elle est encore voilée.

Le dialogue n'est pas une stratégie. Il n'accepte pas l'obscurantisme et trouve sa dynamique dans l'estime de tout l'homme et de tout homme. Il naît de la confiance dans la raison et dans sa capacité de chercher la voie juste et vraie. Il se défie du scepticisme car il estime a priori que cette voie existe et peut être trouvée. C'est pourquoi, il réclame l'écoute attentive et la réflexion persévérante chez tous et chacun.

Après quinze années de pratique juridique française en matière bioéthique, en se refusant aux précipitations qu'engendrent les pressions de la concurrence, de l'opinion immédiate et des intérêts financiers, le dialogue, avec ses qualités d'honnêteté, de respect, d'écoute et du souci de tous, est un chemin onéreux. En y avançant ensemble et patiemment, la raison éthique de notre société sera à la hauteur de l'humanité de l'homme d'aujourd'hui et de ses enfants de demain. Ceux-ci ont tous le droit d'exister pour eux-mêmes et d'être accueillis avec générosité. »

*Bioéthique.
Questions pour
un discernement,
DDB-Lethielleux,
2009,
Introduction.*

MGR PIERRE D'ORNELLAS,
Archevêque de Rennes

MGR GÉRARD DEFOIS
Archevêque émérite de Lille

MGR GUY THOMAZEAU
Archevêque de Montpellier

MGR HENRI BRINCARD
Évêque du Puy

MGR MAURICE FRÉCHARD
Archevêque émérite d'Auch

MGR NORBERT TURINI
Évêque de Cahors

