



QUESTIONS BIOÉTHIQUES, DROITS DE LA PERSONNE ET INTÉRÊT GÉNÉRAL

Des progrès considérables des connaissances et des techniques ont été accomplis dans les domaines de la biologie, de la génétique et de la médecine en quelques décennies.

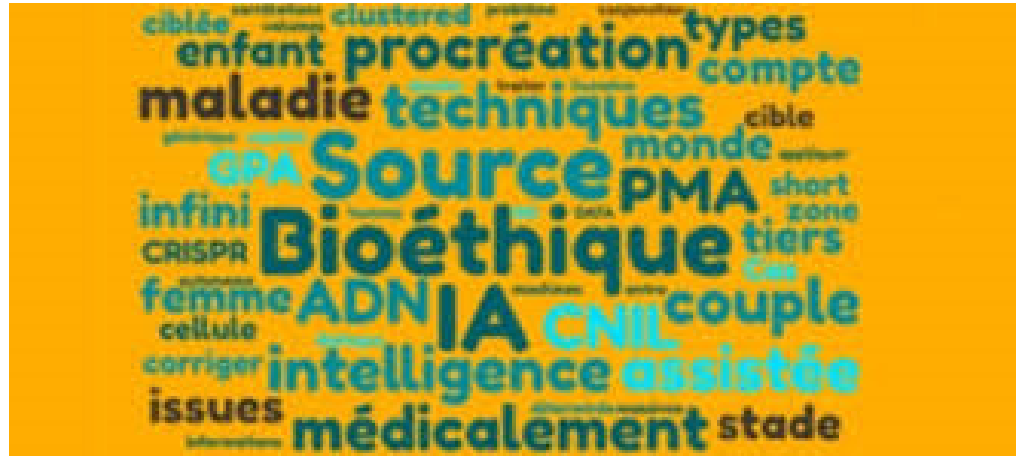
La bioéthique s'intéresse aux questions morales et sociétales posées par ces progrès. Car c'est la capacité de l'espèce humaine à intervenir sur ses conditions de reproduction, de santé, de fin de vie qui est en jeu, et aussi l'accroissement de la liberté de choix de chaque individu que cela peut permettre. Mais également avec des risques potentiels importants, en particulier d'instrumentalisation et de marchandisation du corps humain.

Comment la société concilie-t-elle ces immenses possibilités et ces risques ? Comment préserver la dignité humaine ? Où situer les limites entre l'acceptable et l'inacceptable ? Tel a été l'objet d'un débat national en 2018 et de l'avis du Comité consultatif national d'éthique. C'est l'objet, désormais, d'un projet de loi du gouvernement qui doit réviser les lois bioéthiques existantes qui datent de 1994 (après des révisions partielles en 2001 et 2013) et ne tiennent donc pas compte des évolutions des techniques et des opinions de la population depuis lors.

La LDH s'est prononcée sur ces questions lors de son Congrès de 2019. Elle y a posé les principes qui, selon elle, doivent guider l'examen de tout sujet de bioéthique et formulé des recommandations.

Dans ce numéro des Échos nous avons fait le choix de parler de ces principes et, parmi les très nombreuses questions, d'exposer les termes de quatre d'entre elles : PMA, GPA, anonymat des dons de gamètes, fin de vie.

QUEL MONDE VOULONS NOUS POUR DEMAIN ?



DES PRINCIPES FONDAMENTAUX

Ce qui est en jeu concerne des sujets qui touchent à notre corps et à notre intimité : la reproduction, la stérilité, la maladie et le soin, la fin de vie... On ne peut prendre position sur les enjeux éthiques des possibilités offertes par le progrès scientifique et technique sans réfléchir beaucoup. À la LDH nous le faisons en nous appuyant sur la Convention d'Oviedo, en vigueur depuis 1999, qui sert de référence : la Convention d'Oviedo reprend les principes de la Déclaration des droits de l'Homme. Elle établit les principes fondamentaux relatifs à la pratique de la médecine quotidienne, à la recherche biomédicale, à la génétique et à la transplantation d'organes et de tissus, au consentement éclairé, au droit au respect de la vie privée et au droit à l'information. C'est pourquoi nous retenons les **principes** suivants.

- **Une approche démocratique.** Les questions bioéthiques doivent être traitées de façon *transparente*, en garantissant la participation des citoyens et en créant les conditions de la plus large appropriation des connaissances scientifiques. Pour permettre une participation réelle des citoyens, le débat autour des enjeux bioéthiques *ne doit pas être construit selon des « impératifs » techniques ou économiques présentés comme « incontournables »*.
- **L'égalité.** Les avancées permises par les progrès scientifiques doivent être *accessibles à toutes et tous, sans discrimination* (d'origine, de sexe, de genre, de caractéristiques génétiques, d'orientation sexuelle, de situation familiale ou socio-économique).
- **Le respect de la dignité de la personne.** Il inclut celui du corps, du consentement, et des données personnelles.

- / Le **respect du corps** implique la protection de son intégrité et de son *indisponibilité*. (L'indisponibilité du corps humain est un « principe essentiel du droit français » selon lequel le corps humain ne serait pas une chose pouvant faire l'objet d'un contrat ou d'une convention, posant ainsi des limites à la libre disposition de soi). *Le corps humain est inviolable* selon la loi, et est ainsi protégé des atteintes de tous.
- / L'atteinte à l'intégrité du corps humain nécessite deux conditions : une nécessité thérapeutique et le **consentement libre, éclairé** (sur la base d'une information correcte) **et préalable de la personne**, à l'abri des pressions.
- / Les **données de santé et les données génétiques**, dont l'usage peut être utile à la collectivité comme à la personne, **doivent bénéficier d'une protection renforcée** contre tous les risques d'abus ou de mauvais usage.
- **La non-marchandisation de l'être humain**. Elle est un enjeu majeur. Elle doit être garantie dans un monde qui met la logique économique en son centre. *Le respect de la personne doit toujours primer sur des intérêts économiques.*
- **La liberté et l'indépendance de la recherche, menée en respect des règles éthiques**. La recherche doit être organisée de façon pluridisciplinaire pour permettre, à tous les stades de son développement, des approches critiques et la réflexion éthique. Dans un souci de transparence, les objets de tous les programmes de recherche, qu'ils soient publics ou privés, doivent être *rendus publics*.

POUR LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE (PMA) POUR TOUTES

Qu'est-ce que la PMA ?

La procréation médicalement assistée (ou Assistance médicale à la procréation AMP) désigne les pratiques médicales permettant d'aider à la procréation en cas d'infertilité. Aujourd'hui, seuls les couples hétérosexuels en âge de procréer, chez qui une infertilité a été reconnue par un professionnel de santé ou qui sont porteurs d'une maladie génétique grave, susceptible d'être transmise à l'enfant ou au conjoint, peuvent avoir recours à ces techniques. Elles sont



prises en charge à 100 % dans la

limite de 6 inséminations artificielles et de 4 fécondations in vitro, et ce jusqu'à l'âge de 43 ans pour la femme.

Deux techniques de PMA sont actuellement autorisées en France (représentant en 2015 près de 25 000 enfants soit 3,1 % des naissances) :

> **la fécondation in vitro** consiste à stimuler artificiellement la fécondité par injections hormonales (hyperstimulation de l'ovaire), à provoquer la fécondation de l'ovocyte en laboratoire par un spermatozoïde, puis un développement embryonnaire et enfin à réaliser un transfert embryonnaire dans l'utérus de la future mère.

> **l'insémination artificielle** consiste à introduire de façon artificielle le sperme du conjoint ou d'un donneur dans l'utérus de la femme.

La PMA en France demain

La législation la plus récente - juin 2017 - réserve la procréation médicalement assistée aux couples hétérosexuels ; la réflexion actuelle, dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, concerne **l'extension de cette technique aux couples de femmes et aux femmes célibataires.**

La LDH prend position en faveur de l'extension, se rapprochant de l'avis favorable du Comité consultatif d'éthique du 25/09/2018, sur la base



des principes de non-discrimination et d'égalité entre couples du même sexe et couples hétérosexuels (et dans la suite des positions prises en 2001 pour la reconnaissance du droit au mariage et du droit d'adopter pour les couples de même sexe). **Elle se félicite que le projet de loi du gouvernement élargisse aux couples de femmes et aux femmes seules l'accès à la PMA.**

Deux questions sont alors évoquées, celles de la **gratuité du don** et de **l'anonymat** : le principe en France est la gratuité du don (de sperme et d'ovocytes) et l'anonymat entre donneur et receveur. Si la gratuité est peu contestée, l'anonymat des dons de gamètes est de plus en plus remis en cause par ceux et celles qui invoquent le droit de tout être humain à connaître ses origines, c'est-à-dire concrètement à accéder (à l'âge adulte) à des informations sur son origine. *Voir article partie sur la levée de l'anonymat des dons, p 8.*

Enfin, s'agissant de la **filiation**, nous pensons qu'il est désormais nécessaire de **reconnaître légalement la filiation avec les deux mères** : la mère d'intention doit

être mère « légale » comme sa compagne mère biologique. C'est ce que le projet de loi prévoit : les couples de femmes recourant à une PMA avec tiers donneur effectueront une **déclaration anticipée de volonté** devant notaire. Ainsi c'est l'engagement parental qui fonde la filiation. Il n'y a aucune hiérarchie entre la mère qui accouche et celle qui n'accouche pas. La double filiation est sécurisée dès avant la naissance. Une fois l'enfant né, elles présenteront cette déclaration à l'officier d'état-civil qui l'inscrira sur l'acte de naissance intégral.

Mais ce dispositif nous semble instaurer une véritable discrimination. Les familles hétérosexuelles ayant recours à la PMA avec tiers donneur n'auront pas cette obligation d'inscription spécifique à l'état-civil et pourront continuer à passer pour des familles

« biologiques » et dissimuler le don à leurs enfants. Les enfants de couples hétérosexuels vont ainsi être discriminés : ils ne pourront pas automatiquement accéder à leurs origines, cela dépendra du bon vouloir de leurs parents. Comme le dit Irène Théry (directrice d'études à l'EHESS, École des hautes études en sciences sociales) « **les familles issues de dons sont aussi belles, dignes et légitimes que les autres** ». Il faut donc un même dispositif de filiation pour tous les enfants conçus par don.

Ainsi l'élargissement de l'accès à la PMA équivaut à l'appréhender comme une question sociétale et comme l'aboutissement d'un projet parental plutôt que comme une question biomédicale. Le point mis en avant par les opposants à la réforme est celui de l'absence du père, thème relatif à l'intérêt de l'enfant.

QUELQUES DÉFINITIONS

Gamètes : cellule reproductrice mâle ou femelle

Spermatozoïde : gamète mâle

Ovule : gamète femelle

Œuf : fusion d'un ovule et d'un spermatozoïde

Embryon : premier stade du développement d'un œuf (6 à 8 semaines qui suivent la fécondation)

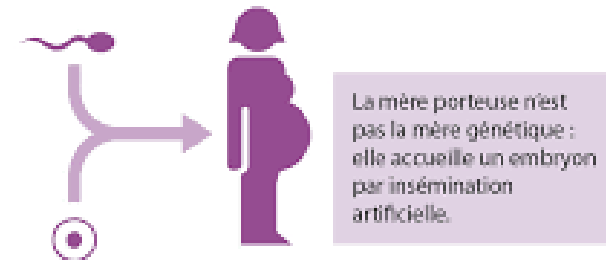
Fœtus : produit de la conception à partir de la 6^{ème} ou 8^{ème} semaine de grossesse jusqu'à la naissance de l'enfant.

GESTATION POUR AUTRUI : IL FAUT EN DÉBATTRE

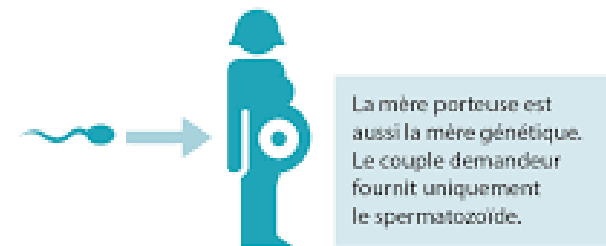
Qu'est-ce que la gestation pour autrui ?

Dans la gestation pour autrui -GPA- qui est une technique de PMA (certains préfèrent parler de « maternité pour le compte d'autrui ») une femme, dite « mère porteuse », porte l'enfant à naître d'un couple (hétérosexuel ou homosexuel) incapable de procréer. L'enfant est remis aux « parents intentionnels » à sa naissance.

La gestation pour autrui...



... et la procréation pour autrui*



* ou maternité pour autrui

L'ovule et les spermatozoïdes impliqués dans la fécondation sont issus, soit d'un ou des deux parents intentionnels, soit de la mère porteuse, soit de donneurs.

15 % des couples connaissent des difficultés à concevoir un enfant et chaque année 300 à 400 couples français ont recours à une mère porteuse à l'étranger.

La GPA est interdite en France. La réglementation des pays où la GPA est autorisée est complexe et variée :

- autorisée seulement de manière altruiste : Danemark, Pays-Bas, Grèce, Canada, Australie, certains états des États-Unis, Portugal, Israël, Royaume Uni, Russie

- autorisée de manière lucrative : Roumanie, Irlande
- interdite : Allemagne, Italie
- aucune législation : Belgique, Pologne

Les coûts sont très variables : 50 000€ en Géorgie jusqu'à 160 000 € aux USA (source Babygest.fr).

Maintenir l'interdiction ou envisager une évolution de la réglementation française est une des questions centrales du débat bioéthique et de la prochaine loi bioéthique.

Qu'est-ce qui s'oppose à l'autorisation de la GPA ?

- Le principe indiqué plus haut d'indisponibilité du corps humain, sur la base duquel la LDH s'est opposée jusqu'à présent à la GPA.

- Un argument d'ordre éthique : la dissociation entre la maternité et la gestation ébranle les principes philosophique, culturel et juridique sur lesquels repose la conception de la maternité et selon lesquels la mère est celle qui accouche [*mater semper certa est (l'identité de la mère est toujours certaine)*].

- Le risque de commercialisation du corps humain serait accru et conduirait à l'exploitation des femmes les plus démunies, par le « tourisme procréatif », la « location de ventres » par des agences gérées à des fins commerciales...

- Les risques liés aux incidences psychologiques de la relation triangulaire entre la gestatrice, l'enfant et les parents d'intention : le risque psychologique lié aux relations entre le fœtus et la femme qui le porte, la frustration possible de la femme qui accouche, les sentiments de son conjoint devant une grossesse sans enfant, le risque identitaire pour l'enfant...

/ Les risques spécifiques de la GPA, liés à la fécondation in vitro (effets secondaires des traitements hormonaux, du prélèvement des ovocytes sous anesthésie générale, ...).

- D'autres risques ne sont pas favorables à la GPA mais pourraient être maîtrisés ou contrôlés, par exemple :



/ Les risques liés à la grossesse et à l'accouchement pourraient conduire à restreindre la GPA à des femmes jeunes ayant déjà eu une ou deux grossesses d'évolution normale.

/ Les décisions à prendre au cours de l'évolution de la grossesse en cas d'accident pour la femme gestatrice ou pour l'enfant devraient être encadrées : à qui revient la décision en cas d'incident, d'accident et d'interruption de

grossesse ?

Quels sont les arguments en faveur de la GPA ?

- Les couples homosexuels, les personnes isolées, les transgenres comme les couples hétérosexuels peuvent avoir un désir d'enfant. Pourquoi ne pas leur en reconnaître le droit ?

- La GPA existe légalement dans plusieurs pays : pourquoi ne pas l'autoriser et la contrôler en France ?

- Pour la mère d'intention certaines indications pathologiques n'ont d'autres solutions à l'heure actuelle que la GPA (absence congénitale ou chirurgicale d'utérus, existence de malformations congénitales).

- Le risque de marchandisation de l'être humain peut être -comme dans beaucoup de pays- encadré par une réglementation stricte s'opposant au « tourisme procréatif » et à la contractualisation avec des organismes plus ou moins fiables, en définissant le coût du procédé (indemnisation et non rémunération) et garantissant le respect de la dignité des uns et des autres. La législation permettrait de réduire l'injustice entre les couples qui ont les moyens de réaliser leur projet et ceux qui ne les ont pas, et d'assurer à la gestatrice la prise en charge des soins de sa santé.

La LDH se prononce pour un large débat public sur le maintien de l'interdiction ou l'autorisation de la gestation pour autrui à partir de considérations sociétales, philosophiques, éthiques et politiques et qui apporterait des réponses juridiques permettant :

- l'établissement de liens de filiation entre les enfants et les parents d'intention (comme pour la PMA) ,
- la protection des femmes les plus vulnérables contre la marchandisation du corps humain,
- la garantie de l'égalité du « droit à l'enfant » pour les couples hétérosexuels, les couples homosexuels et les personnes isolées,
- la garantie de la prise en charge de la santé de la mère porteuse.

POUR LA LEVÉE DE L'ANONYMAT DES DONNS

Situation actuelle : les dons sont anonymes en France, ce n'est pas le cas dans de nombreux autres pays

Dans le cadre de l'aide médicale à la procréation avec tiers donneur, le principe actuel du droit en France est l'anonymat des dons (entre donneurs et receveurs, puis entre donneurs et enfants issus du don), qu'ils soient de sperme, d'ovocytes ou d'embryon. L'identité du donneur ou de la donneuse est parfaitement connue des centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme (CECOS), inscrite dans leurs dossiers et consultable par leurs médecins. Mais **les principaux**

intéressés, les enfants issus de ces dons, n'ont pas accès à cette information. Il est impossible pour l'enfant, même devenu adulte, de connaître l'identité du donneur ni d'obtenir une quelconque information d'ordre médical ou génétique sur le donneur qui pourrait le concerner.

De nombreux pays ont remis en question le principe d'anonymat des dons qu'ils avaient préalablement adoptés : la Suède, la Suisse, l'Autriche, l'Islande, la Norvège, les

Pays-Bas, le Royaume-Uni, la Finlande, la Belgique.... Ces pays se sont attachés à promouvoir une valeur essentielle pour les droits de l'homme : **le droit fondamental de toute personne, de ne pas être sciemment privée de l'accès aux informations qui la concernent, à commencer par celle qui**

concerne ses origines génétiques.

Aujourd'hui, une forte majorité de Français est favorable à la levée de l'anonymat (75% des français y sont favorables selon un sondage IFOP de mai 2019).

Le projet de loi répond à cette attente.

Quel est l'intérêt de l'enfant ? Choisir de connaître ou non ses origines génétiques.

Selon Irène Théry le don de gamètes a été pensé sur le modèle du don du sang, nécessairement



anonyme. Mais cette assimilation est inadéquate car le don n'implique pas deux parties (le donneur et le receveur) mais trois avec l'enfant né du don. Dès lors se pose la question de l'intérêt de l'enfant, de son droit à connaître ses origines.

Selon la législation actuelle l'acte de don, destiné à aider un couple à pouvoir engendrer, n'implique aucun droit ni devoir du donneur vis-à-vis de l'enfant à naître. Seul le couple qui a sollicité le don, s'engage à se déclarer le ou les parents au sens de la filiation avec tous ses devoirs, droits et interdits.

Dans cette nouvelle approche (qu'I. Théry propose), l'intérêt de l'enfant commande aujourd'hui qu'il ait le choix de décider s'il veut connaître ou préfère ignorer l'identité de son donneur ou de sa donneuse. Et le statut de donneur/donneuse change : il passe d'une certaine clandestinité à la reconnaissance de son altruisme et à une situation valorisante sur le plan social.

Dans son avis du 25 septembre 2018, le **Comité consultatif national d'éthique** souhaitait que soit rendue possible la levée de l'anonymat des futurs donneurs de sperme, pour les enfants issus de ces dons.

Qu'est-ce qui s'y oppose ?

La Fédération française des Centres d'étude et de conservation des œufs et de sperme (Cecos) est opposée à la levée de l'anonymat et propose de ne donner accès qu'à des informations non identifiantes et médicales sur le donneur. En réalité les arguments avancés nous semblent faibles. D'une part on ne connaîtrait pas l'impact psychologique de la levée de l'anonymat sur les personnes nées après un don de gamètes. D'autre part la levée de l'anonymat engendrerait une pénurie de donneurs (et donc des risques d'augmenter le tourisme procréatif et le recours aux dons anonymes via Internet qui est un mode de commercialisation). En réalité l'expérience de nombreux pays démontre le contraire : par exemple, au Royaume-Uni, après

10 ans de levée de l'anonymat les dons ont doublé !

Ajoutons qu'aujourd'hui l'anonymat est fragilisé par le développement des tests génétiques qui -avec leurs immenses bases de données- ont déjà permis à plusieurs personnes de retrouver leur donneur.

LEVÉE DE L'ANONYMAT POUR
LES DONNEURS DE SPERME



Quelles modalités retenir ? Que propose le projet de loi ?

Comment concilier le principe de l'anonymat du don et le droit à l'accès à ses origines ? Le projet de loi propose que les personnes nées d'un don de gamètes puissent accéder, à leur majorité, et à leur demande, à des éléments sur leur donneur : données non identifiantes (âge, état de santé au moment du don, caractéristiques physiques, motivations). Et elles pourront

également, 18 ans au moins après leur naissance, connaître l'identité du donneur dès lors que celui-ci y aura consenti préalablement à son don. **Ce droit d'accès aux origines est une véritable avancée.** Faire passer les parents pour les deux géniteurs et dissimuler le don au principal intéressé, l'enfant, ne sera plus possible.

POUR UNE FIN DE VIE DIGNE

Vincent Lambert s'est éteint le 11 juillet dernier au CHU de Reims. Tétraplégique et plongé dans un état végétatif depuis 11 ans il était devenu l'otage et le symbole de l'affrontement entre partisans et adversaires de l'euthanasie. Ce drame, et bien d'autres précédemment, ont convaincu 9 Français sur 10 d'être favorables à une aide à mourir (sous la forme d'une euthanasie comme en Belgique par exemple ou du suicide assisté comme en Suisse¹). Pourtant le projet de loi bioéthique ne comprend aucun volet sur la fin de vie, au prétexte que la loi précédente serait très récente.

La dernière loi sur le sujet (loi Leonetti-Claeys de 2016) et plusieurs autres lois depuis 1999 consacrent en effet plusieurs droits :

- le **droit d'avoir une fin de vie digne**, et d'être apaisé **de la souffrance** physique et psychologique et des symptômes d'inconfort(et donc de bénéficier des soins palliatifs) ;
- le **droit de bénéficier d'une sédation profonde et continue** altérant la conscience jusqu'au décès lorsque l'on demande l'arrêt des traitements de maintien en vie (dans le cas d'une affection grave et incurable). Parallèlement, l'obstination déraisonnable est proscrite ;
- le **droit de refuser** un traitement après avoir été informé des conséquences de ce refus par un médecin ;
- la capacité de rédiger des **directives anticipées** pour le cas où l'on serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ;
- la possibilité de désigner une **personne de confiance** (un parent, un proche ou le médecin traitant) qui sera consultée au cas où l'on serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage.

¹. En Belgique l'**euthanasie**, définie comme « l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci » est largement accessible. Elle s'adresse aussi bien aux patients en phase terminale qu'elle permet, avec de stricts garde-fous, de répondre à une souffrance aussi bien physique que psychique, dès lors que celle-ci est constante et insupportable.

². En Suisse le **suicide assisté** consiste à procurer au patient (à sa demande et sous réserve qu'il soit lucide, capable de discernement) une dose létale de barbituriques qu'il s'administre lui-même.

Malgré ces avancées, le Conseil économique, social et environnemental, dans un avis rendu en avril 2018, indique que plusieurs motifs conduisent



à progresser vers une véritable aide à mourir : défaillance des soins palliatifs (seulement 23 % des personnes qui en auraient eu besoin ont été prises en charge dans ce cadre) et très inégale répartition géographique ; mort de 12% des Français dans des douleurs réfractaires (qui n'ont pu être soulagées) ; directives anticipées encore peu fréquentes (13% des Français seulement en ont rédigé) ; faible connaissance de la loi actuelle ; absence de clause de conscience. Les

conseillers ajoutent qu'il existe bel et bien une euthanasie clandestine (entre 2000 et 4000 cas chaque année) et que les Français sont très majoritairement favorables aussi bien à l'euthanasie qu'au suicide assisté. Ils proposent de créer un nouveau droit, sous condition, (qu'il nomme pudiquement « sédation profonde explicitement légale ») à une aide à mourir.

La Ligue des droits de l'Homme demande un investissement sans précédent en faveur des soins palliatifs, leur déploiement sur l'ensemble du territoire, les formations nécessaires des professionnels de santé comme des aidants.

Et elle propose, comme l'Admd (Association pour le droit de mourir dans la dignité), qu'une future évolution de la loi permette véritablement de maîtriser son parcours de fin de vie en pouvant **choisir** entre une obstination raisonnable, un accès universel aux soins palliatifs et une aide active à mourir.

Chaque fin de vie est unique, et nul ne peut imposer à d'autres sa façon de la concevoir.

Ligue des droits de l'Homme, section du Pays d'Aix-en-Provence Tél : 06 44 94 45 74

Courriel : contact@ldh-aix.org

Site : www.ldh-aix.org

 facebook.com/ldh.aix

 @ldh_aix