

## DEFINITIONS

### **Futura Science.com**

La bioéthique est une discipline qui étudie les problèmes d'éthique (problèmes moraux) liés à la recherche en biologie, en médecine, en génétique et à leurs applications. La bioéthique veille au respect de la personne humaine.

### **Bioéthique : eugénisme, clonage, euthanasie...**

Par exemple, la bioéthique se penche sur les questions suivantes :

- le risque d'eugénisme lié au diagnostic préimplantatoire,
- le clonage humain,
- l'avortement,
- la procréation médicalement assistée,
- le don d'organes et le risque de trafic,
- la manipulation des embryons humains,
- les « bébés-médicaments »,
- la gestation pour autrui,
- l'euthanasie,
- la brevetabilité du vivant,
- la thérapie génique...
- 

## **Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019**

(Extraits)

### **L'évolution des lois bioéthiques de 1994 à nos jours**

Publié le **22 mai 2018**

.....

Débat sociétal et bouleversements des connaissances : des principes éthiques réaffirmés face à une transformation des représentations de l'humain Il n'est pas étonnant, compte tenu de toutes ces transformations, que l'une des nouveautés apparues depuis 2011 soit l'intensification du débat sociétal, précisément autour des enjeux de bioéthique. Il s'agit en effet de changement dans les représentations de l'humain, qui donnent aussitôt lieu à un vif débat, de sorte que l'organisation d'États généraux pour en débattre, et l'évolution maîtrisée de la loi pour y répondre, sur la base de principes bioéthiques clairs et réaffirmés, semblent utiles, voire nécessaires. Ces débats peuvent porter d'abord sur les transformations techniques, médicales ou biomédicales, de l'humain lui-même. De véritables sauts qualitatifs sont en cours, dans la représentation du corps et de son rapport à la personne (le génome, les données), aussi bien dans le sens d'un progrès (diagnostic précoce, prévention, thérapeutique individualisée de précision) que de nouvelles fragilités (le vieillissement, les maladies chroniques). Si l'on y ajoute l'arrière-plan de la numérisation, de la mondialisation, de l'environnement, on mesure le changement qui affecte l'image même de l'espèce et de l'homme en général, autant que de la place de l'individu, du patient, du citoyen. Ces débats peuvent devenir idéologiques, aussi bien dans le sens de l'utopie (par exemple l'idéologie du transhumanisme) que du catastrophisme. Il existe une grande inégalité des charges symboliques sur certains sujets (voir chapitre 2). Comment respecter le rapport au sacré de l'autre lorsque qu'il contraint l'exercice de ma liberté ? Comment respecter la demande d'exercice de liberté de l'autre lorsqu'elle touche à ce qui pour moi est sacré ? Comment le respect de la diversité des conceptions du sacré et de la liberté personnelle de se référer (ou pas) à telle ou telle conception du sacré sont-ils conciliables avec le projet de faire société autour de valeurs communes ? À cela s'ajoutent des débats sur les principes de bioéthique eux-mêmes qui peuvent s'enflammer par exemple à propos de

cas individuels qui dépasseront toujours le cadre de la loi, même s'ils peuvent la faire évoluer (ainsi, sur la fin de vie, autour du cas de Vincent Lambert), ou bien à propos de changements sociaux et de lois qui ne recoupent pourtant que de manière indirecte les enjeux de la bioéthique (ainsi en 2013 autour de la loi dite du « mariage pour tous »). Là aussi, 26 on invoque souvent une transformation de certaines dimensions fondamentales de l'humain (naissance et filiation, fin de vie). Face à ces évolutions, dans un contexte technique, social, international, en plein changement, il importe donc d'autant plus de maintenir le cadre général de la bioéthique, en montrant qu'il permet des modifications précises et maîtrisées, lorsqu'elles paraissent nécessaires. L'humain, ce ne sont pas seulement des faits (établis par les sciences) et des représentations, mais aussi et avant tout des principes éthiques reconnus par tous, et une discussion claire, publique et maîtrisée sur les meilleures conditions de leur affirmation et de leur application, au niveau national d'abord, international (et notamment européen) ensuite.

**Premier constat** : l'innovation a franchi des seuils importants ces dernières années

**Deuxième constat** : notre compréhension de la complexité du vivant ne cesse de s'approfondir

**Troisième constat** : les nouvelles possibilités thérapeutiques pour certaines maladies, alors que d'autres restent toujours sans solution

**Quatrième constat** : ces avancées surviennent dans un contexte mondialisé et bouleversé par les enjeux environnementaux

**Cinquième constat** : un défaut d'information et une méfiance de la société envers la science et la médecine

.....

**Réflexions sur les demandes d'assistance médicale à la procréation par des couples de femmes ou des femmes seules** Cette demande d'AMP, en l'occurrence une insémination artificielle avec donneur (IAD), pour procréer sans partenaire masculin, en dehors de toute infertilité, s'inscrit dans une revendication de liberté et d'égalité dans l'accès aux techniques d'AMP pour répondre à un désir d'enfant. Elle modifie profondément les relations de l'enfant à son environnement familial, en termes de repères familiaux, d'absence de père, institutionnalisée ab initio. Elle fait émerger aussi plusieurs interrogations sur la relation des enfants à leurs origines, puisqu'en France le don est anonyme et gratuit, ou sur le fait de grandir sans père. Aussi sur ces points, il serait pertinent de pouvoir s'appuyer sur des recherches fiables sur l'impact de cette situation. Cependant l'analyse du CCNE, après les États généraux comme dans l'avis 126, s'appuyant sur la reconnaissance de l'autonomie des femmes et la relation de l'enfant dans les nouvelles structures familiales, le conduit à proposer d'autoriser l'ouverture de l'IAD à toutes les femmes. Il considère que l'ouverture de l'AMP à des personnes sans stérilité peut se concevoir, notamment pour pallier une souffrance induite par une infécondité résultant d'orientations personnelles. Cette souffrance doit être prise en compte 137 Alors même que son capital folliculaire aurait diminué, le taux de succès de l'AMP serait alors proche de celui d'une AMP réalisée à l'âge auquel elle a conservé ses ovocytes. 138 Dans ce cas, et si les femmes acceptaient de les donner, un stock d'ovocytes « jeunes » serait disponible pour l'AMP. 121 car le recours à une technique déjà autorisée par ailleurs n'implique pas de violence dans les relations entre les différents acteurs. Cette position du CCNE ne signifie pas l'adhésion de tous ses membres. En effet, cette demande d'accès pour toutes les femmes à l'IAD a également fait débat au sein du CCNE, en particulier sur les conséquences pour l'enfant d'une institutionnalisation de l'absence de père, donc de l'absence de l'altérité « masculin-féminin » dans la diversité de sa construction psychique, mais aussi sur les risques possibles de marchandisation du corps humain accrus. En effet, cette demande d'ouverture doit être confrontée à la rareté actuelle des gamètes qui risque de provoquer un allongement des délais d'attente ou une rupture du principe de gratuité des dons. Cela pourrait ouvrir des perspectives de marchandisation des produits du corps humain et remettre en cause le système de santé français fondé sur des principes altruistes. Ces débats avaient d'ailleurs conduit et conduisent encore aujourd'hui une partie minoritaire des membres du CCNE à proposer, dans le cadre de l'avis 126 qu'en ce domaine le statu quo soit maintenu. La famille est en mutation, ce qu'illustre la diversification des formes de vie familiale ; dans nombre d'entre elles, des enfants sont élevés par des couples de femmes ou des femmes seules. Même si, pour la société, faire face à une situation familiale nouvelle qui n'était pas anticipée ou la programmer ne sont pas du même ordre, on ne peut ignorer la réalité de ces situations lorsqu'on se prononce sur l'accès à l'AMP pour des couples de femmes et des femmes seules. Dans ces nouvelles formes familiales, la relation à l'enfant peut se construire, de même que celle de l'enfant à celle ou celles qui l'entourent. Ces modèles familiaux partagent, en outre, les préoccupations générales auxquelles toute famille est confrontée, notamment en ce qui concerne les conditions d'éducation des enfants. La relation de l'enfant à ses origines et à sa filiation peut également se construire comme dans toute situation familiale, en soulignant cependant l'importance pour l'enfant que la vérité sur la réalité de son origine lui soit révélée le plus tôt possible, ainsi que l'importance de tenir compte

des repères sexués, symboliques et sociaux, au-delà du couple de femmes ou de la femme seule. À la suite des États généraux de la bioéthique, le CCNE suggère que soient étudiées et définies des conditions d'accès à l'AMP et de faisabilité, en étudiant la possibilité d'accompagnements différenciés. 122 S'il y a un lien entre ces deux situations par l'usage d'un don de sperme, elles peuvent appeler une attention et une précaution différentes<sup>139</sup>. Des études – mais qui ne portent pas spécifiquement sur la procréation sociétale chez les femmes seules – s'accordent à souligner la plus grande vulnérabilité des familles monoparentales. Ces études relèvent, pour la plupart, de femmes avec enfant, « devenues seules ». Mais le statut des familles monoparentales par choix d'une procréation par une femme seule pourrait se révéler fort différent des situations des familles monoparentales actuelles. Il ne semble pas que l'on puisse disposer aujourd'hui d'études convaincantes sur les femmes seules par choix et sur l'évolution de ces nouvelles structures familiales avec un recul suffisant. Le CCNE souhaite que des dispositions d'accompagnement des demandes de femmes seules soient proposées, qui pourraient s'inspirer de celles qui s'appliquent au cadre de l'adoption plénière, ou prendre d'autres formes plus spécifiques à ce type de situations nouvelles. Un autre point à mentionner, apparu dans les États généraux de la bioéthique, est la question de la prise en charge et du remboursement en cas d'ouverture pour les demandes d'AMP pour les couples de femmes et femmes seules et de confronter ce projet aux responsabilités et aux priorités éthiques dans le cadre de la réduction des inégalités en santé. Cette question fait partie intégrante des aspects éthiques du sujet et la solution adoptée (prise en charge complète, ou différenciée sous conditions de ressources quel que soit le type de demande, financement par les mutuelles, ou autres) devra être soigneusement étudiée au regard des critères de justice. Enfin, le CCNE considère comme essentiel d'anticiper les conséquences, dans un sens comme dans l'autre (de nouveaux types de donneurs pouvant aussi apparaître à cette occasion) de l'ouverture de l'AMP sur la capacité de la France à répondre à cette nouvelle demande en matière de don de sperme.

**Réflexions sur la gestation pour autrui (GPA)** Le CCNE avait été amené, par deux fois, à examiner les questions éthiques soulevées par les demandes de GPA exprimées, d'une part par les couples composés d'un homme et d'une femme, en raison d'une infertilité liée à l'impossibilité pour la femme de porter une grossesse du fait de pathologies utérines, donc dans le cadre d'indications médicales (avis 110) et, d'autre part, 139 L'avis 126 du CCNE les avait mentionnées comme un point de butée : dans la situation des femmes seules, l'absence de couple s'ajoutant à l'absence de père et, pour les couples de femmes, la filiation et la parentalité non crédibles pour l'enfant. 123 pour des raisons sociétales en faveur de demandeurs échappant à la définition de l'infertilité prévue par la loi, et non plus seulement médicales (avis 126). Le CCNE a estimé dans les deux situations que ces demandes de GPA portaient atteinte à l'intégrité des femmes porteuses de grossesse pour autrui, à la fois dans leur corps, dans leur affectivité, dans leur vie familiale. L'analyse des relations entre les intervenants dans le cadre d'une GPA a d'ailleurs montré un nombre important de risques et de violences, médicales, psychiques, économiques, observables dans toutes les GPA. Il a aussi indiqué que le désir d'enfant des uns ne constituait pas un « droit à l'enfant » s'il devait passer par des atteintes à l'intégrité des femmes, même volontaires et altruistes dans leur démarche, et aux enfants qui en naîtraient. Que ce désir, pour intense qu'il soit, ne pouvait s'imposer en raison des obstacles éthiques de la pratique de la GPA. Dans l'avis 126, le CCNE constatait avec une extrême inquiétude l'expansion rapide du marché international des GPA, sous la pression d'agences à but commercial et de groupes de pression attachés à présenter et mettre en valeur dans les médias des images positives de ce marché. Le CCNE s'inquiète particulièrement de l'augmentation du nombre de GPA qui sont, en réalité, des productions d'enfants à des fins d'adoption entre personnes privées, censées pallier la raréfaction du nombre d'enfants adoptables, tant sur le territoire national que dans les pays étrangers. Les parents qui suivent le parcours légal de l'adoption ont moins de chance de voir leur désir se réaliser que ceux qui se mettent en rupture de la loi française. Le CCNE a aussi examiné l'argument selon lequel l'interdiction de la GPA serait une atteinte à la liberté des femmes d'être gestatrices. Toutefois, il considère que n'est pas une liberté celle qui permet à la femme de renoncer par contrat à certaines de ses libertés (liberté de mouvement, de vie de famille, soins indispensables à sa santé), que n'est pas une liberté celle qui conduit à un contrat dont l'objet même est d'organiser juridiquement le transfert du corps et de la personne d'un enfant, transfert accepté par la mère porteuse en faveur des parents d'intention. La personne humaine, ici celle de l'enfant, ne peut pas être l'objet « d'actes de disposition », que ce soit à titre onéreux ou à titre gratuit. C'est l'une des raisons de l'interdiction de contrats d'adoption entre personnes privées.

**Mardi 15 octobre 2019**, l'Assemblée nationale a adopté le projet de loi relatif à la bioéthique avec 357 votes "pour", 114 votes "contre" et 74 abstentions.

Pionnière en la matière, la France a adopté en 1994 trois lois relatives à la bioéthique. Puis, en 2004 et 2011, deux nouvelles lois ont suivi. Le projet de loi déposé à l'Assemblée nationale est issu d'un mécanisme original de révision régulière de la législation en matière de bioéthique pour suivre l'évolution des « problèmes éthiques et des questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ». C'est dans ce cadre qu'un projet de loi relatif à la bioéthique, après avoir été adopté par la commission spéciale chargée de son examen, est examiné depuis le 24 septembre en séance publique.

Retour sur les principales mesures du projet de loi :

#### **1. Extension de l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) à toutes les femmes**

Actuellement, l'AMP (plus connue par « PMA », pour « Procréation Médicalement Assistée ») est uniquement accessible aux couples hétérosexuels sur indication médicale. Le projet de loi relatif à la bioéthique ouvre l'accès à l'AMP à l'ensemble des femmes.

Avec cette mesure, il sera désormais possible pour un couple de femmes ou une femme non mariée d'avoir accès à l'ensemble des techniques disponibles en matière d'AMP. La prise en charge de l'AMP par l'assurance-maladie reste identique quelle que soit la situation de la personne qui la sollicite.

Le projet de loi lève, par ailleurs, l'interdiction du double don de gamètes en cas d'AMP avec tiers donneur. Le droit en vigueur exige que l'enfant issu d'une procréation avec tiers donneur soit conçu avec les gamètes d'au moins l'un des deux membres du couple. Seul l'accueil de l'embryon permet aujourd'hui de passer outre cet interdit lorsque les deux membres du couple sont stériles. Avec la levée de cette interdiction, le projet de loi entend prendre en compte l'infertilité pathologique des femmes non mariées et des deux membres du couple, qu'il soit hétérosexuel ou composé de deux femmes. L'entrée d'un couple ou d'une femme dans une démarche d'AMP fera l'objet d'une évaluation par une équipe "clincobiologique" pluridisciplinaire.

Pour les couples de femmes ayant recours à l'Assistance médicale à la procréation (AMP), le projet de loi crée un régime particulier d'établissement de la filiation qui rend les deux femmes mères de l'enfant, à égalité de droits et de devoirs, sans différence entre celle qui a accouché et l'autre. La démarche s'effectue par le biais d'un consentement devant un notaire.

#### **2. Don et autoconservation des gamètes**

Le projet de loi assouplit les conditions du don de gamètes. Actuellement, le don de gamètes est autorisé uniquement de couple à couple et nécessite l'assentiment du conjoint. Cette condition est supprimée par le projet de loi, instaurant la possibilité d'un choix individuel en matière de don de gamètes.

L'autoconservation des gamètes n'est actuellement autorisée que dans deux cas de figure : soit comme contrepartie d'un don, soit sur indication pathologique, par exemple, en cas de maladie ou avant une intervention chirurgicale risquant d'entraîner la stérilité.

Le projet de loi relatif à la bioéthique ouvre une nouvelle possibilité d'autoconservation seulement soumise à une condition d'âge. Selon l'étude d'impact, l'autoconservation serait proposée aux hommes âgés entre 32 et 45 ans et aux femmes entre 32 et 37 ans. Les gamètes conservés pourront être utilisés en vue d'une AMP dans les conditions actuelles, soit jusqu'à l'âge de 43 ans pour une femme et jusqu'à l'âge de 59 ans pour un homme. Les frais liés à leur conservation dans le temps resteront à la charge des personnes prélevées.

#### **3. Accès aux origines pour les enfants nés d'un tiers donneur**

L'article 3 du projet de loi permet à un enfant né d'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur d'accéder à un certain nombre de données non identifiantes le concernant, et, s'il le souhaite, à l'identité de celui-ci. Cela représente un changement important par rapport à la législation actuelle, fondée l'anonymat du donneur. Tout donneur devra manifester son consentement exprès à la communication à l'éventuel enfant de ses données non identifiantes et de son identité avant de procéder au don.

Cette disposition ne s'appliquera qu'aux enfants nés après la promulgation de la loi. Elle implique la destruction du stock actuel de gamètes, recueillis selon la règle de l'anonymat du donneur.

#### **4. Chaînes de don d'organes**

Dans le régime actuel, le don d'organes croisé concernant des donneurs vivants peut s'effectuer selon une « chaîne » limitée à deux personnes. Autrement dit, on privilégiait jusqu'alors l'échange croisé au sein de deux « paires » dite de « donneurs – receveurs » vivants.

Il existe, de plus, une obligation de simultanéité entre les opérations de prélèvement et de transplantation, ce qui nécessite la mobilisation concomitante de 4 blocs opératoires.

Le projet de loi ouvre la possibilité d'étendre la chaîne au-delà de deux « paires » tout en levant le critère de simultanéité des opérations au profit d'une succession de celles-ci dans un délai de 24 heures. Cette extension vise à augmenter les chances d'obtenir les organes et les tissus nécessaires à la survie ou à la guérison des malades dans des délais plus courts.

Pour sécuriser les opérations successives de prélèvement et de transplantation, le projet de loi dispose que la chaîne pourra être ouverte. Pour parer l'écueil du retrait d'un donneur ou d'un échec de prélèvement ou de transplantation, il pourra être procédé à un prélèvement sur un donneur décédé.

## **5. Tests génétiques**

Le projet de loi bioéthique continue de conditionner le recours aux tests génétiques à une finalité soit médicale, soit scientifique. En cas de découverte d'une anomalie génétique pouvant conduire à une pathologie chez des parents de la personne ayant subi les tests, le texte étend les modalités d'information de la parentèle et s'attache, notamment à la situation du majeur protégé et à celle du patient, qui décède après avoir consenti à un test génétique.