



La révision des lois Bioéthique

Juin 2011

Pour en savoir plus...

- LE GRAND-SEBILLE Catherine, *La maternité de substitution*, Colloque sur la Bioéthique, Sénat Paris 2009
- PELLUCHON Corine, *Approches philosophiques des révisions de bioéthique*, audition, Paris 2009
- AGACINSKI Sylviane, *Le Corps en miettes de substitution*, ed. Flammarion, Paris 2009
- DEVIENNE Emilie, *Etre femme sans être mère : le choix de ne pas avoir d'enfants*, ed. Robert Laffont Paris 2007
- KAHN Axel, *Un type bien ne fait pas ça*, ed. Nil, Paris 2010
- Etats Généraux de la bioéthique 2009
- Agence de biomédecine
- VEIL Simone, Comité de réflexion sur le préambule de la constitution *Rapport au Président de la République*, 2008
- Commission Consultative des Droits de l'Homme
- Les Etudes du Conseil d'Etat *La révision des lois de Bioéthique* 2008

Centre de Documentation

Contributions du groupe Bioéthique

4, Square St Irénée

F-75011 Paris

www.planning-familial.org

mfpf@planning-familial.org

Ethique et santé sexuelle et reproductive : une belle réussite du XX^e siècle !

Alors que jusqu'à la moitié du XX^e siècle **sexualité et procréation** étaient liées, grâce aux techniques contraceptives et aux combats féministes, la dissociation biologique et idéologique entre sexualité et procréation, est aujourd'hui si bien établie que les plus jeunes en arrivent à être surprise d'être enceintes en l'absence de contraception !

Désir sexuel, plaisir sexuel et désir d'enfant sont bien différenciés: les femmes et les hommes ont échappé à l'injonction «désir sexuel = enfant obligatoire»

Une autre dissociation entre **sexualité et parentalité** qui, naguère, existait essentiellement dans le cas de l'adoption, émerge aujourd'hui.

Le Planning Familial a toujours affirmé **l'importance de la parentalité sociale et sa primauté sur la parentalité biologique**, au prix parfois de confrontations avec les partisans du droit à connaître ses origines historiques ou génétiques.

Dans le cadre de la révision des lois de Bioéthique, Le Planning Familial a choisi de réfléchir plus

particulièrement sur les questions suivantes :

- le statut de l'embryon
- les cellules souches et le clonage
- l'Aide Médicale à la Procréation (AMP), la gratuité et l'anonymat du don de gamète dont la Gestation Pour Autrui (GPA)

Cet irrésistible désir d'enfant !

Désir d'enfant n'est pas désir de maternité, ni de grossesse, ni d'accouchement. Enfant rêvé, enfant fantasmé, enfant réel... Dans l'expression des femmes et des hommes que nous rencontrons, ce désir d'enfant existe réellement et les questions se posent « Qu'est-ce que j'apporte à l'enfant ? Qu'est-ce que l'enfant m'apporte ? »

D'où vient ce désir supposé « naturel » ?

Vestige de notre cerveau reptilien confortant notre instinct maternel ?

Résurgence de notre animalité ancrant l'instinct de conservation de l'espèce qui nous ferait choisir le mâle reproducteur en fonction de sa « puissance » génétique ?

Nécessité de l'enfant

« force de travail », assurance des vieux jours, pièce d'un système culpabilisant fondé sur la dette envers les parents et les ancêtres ? Conformisme à l'injonction du modèle idéologique et social judéo-chrétien : « croissez et multipliez » garantissant ainsi la pérennité de LA civilisation occidentale ?

Désir d'enfant produisant le rêve de la mère idéale.

Le modèle de la maternité même s'il a varié au cours des siècles,

s'impose

par un

consensus

positif,

idéalisé, et

sans cesse

réactualisé

du rôle de

la mère :

les tâches

et les de-

voirs sont

transformés

en

« joies »

fondant au plus

profond la

domination

patriarcale: la

réalité biologique

de la maternité est

aussi le premier

prétexte de

l'asservissement

des

femmes ; quand au

désir d'enfant, il est

aussi le produit

d'une construction

Le désir ou non-désir d'enfant est à l'interface de la sphère privée et de la sphère publique

sociale, d'une assignation du genre féminin.

Et que faisons nous de ces hommes que nous rencontrons dans les décisions d'IVG, les problématiques de stérilité, les tests de paternité, les séparations de couple, les revendications d'homoparentalité... et qui clament leur désir d'enfant ?

Le désir de transmission des acquis familiaux et sociétaux, des connaissances, de toute ce qui fait notre humanité, indépendamment de la transmission purement biologique et génétique, est un moteur de la parentalité.

Le désir d'enfant permettant la reconnaissance de sa propre personne, la prise en compte de son désir d'immortalité est-il pour autant le seul moteur de vie ?

La norme sociale procréative, très prégnante, est portée par les politiques natalistes, et largement véhi-

culée par la publicité et les marchés juteux, de la petite enfance à l'adolescence. Le désir ou le non désir d'enfant est à l'interface de la sphère privée et de la sphère publique, avec son lot de multiples tensions vécues différemment selon les individus et selon le genre.

Pour certaines le désir d'enfant est douloureusement vécu, dans la contradiction avec les impératifs de la vie professionnelle.

En France, on estime qu'environ 4% des couples n'ont jamais pu avoir d'enfant (infécondité subie : stérilité) et que la même proportion n'en a jamais voulu (infécondité volontaire ou « *résultat des aléas de la vie sentimentale et du décalage entre le vécu du temps biologique et les contraintes du temps socialement prescrit pour la procréation.* » (Pascale Donati, 2000)

Le non désir d'enfant a diverses composantes mais il est aussi

traversé par le genre, comme le constate la sociologue Pascale Donati « *Les refus d'enfant des hommes se font au nom de la liberté et du refus de la contrainte. Ceux des femmes se construisent dans une dynamique d'autonomie.* ». Dans certains mouvements très minoritaires, le non désir d'enfant s'exprime de façon radicale et militante (mouvement «childrefree» aux Etats-Unis).■

Le Planning Familial milite pour :

- *le droit à la parentalité pour les personnes qui le désirent : femme, homme, seulEs ou en couple
- *le respect de l'indisponibilité du corps humain et de la non marchandisation du corps des femmes
- *le «droit» de n'avoir pas d'enfant

Le statut de l'embryon

"L'embryon n'est pas ce qu'il pourrait devenir. De même qu'une chenille n'est pas un papillon." Hans Saner

Actuellement, dans les lois françaises de bioéthique, l'embryon est qualifié de «personne humaine potentielle». C'est un compromis : l'embryon/le fœtus n'est pas une personne humaine juridique, mais une personne humaine en devenir; on ne saura vraiment si c'est une personne que le jour où il s'affirmera comme sujet.

Nous sommes dans un état laïque et le débat pour nous se pose juridiquement.

C'est à la naissance (à condition de naître vivant et viable) que la personne obtient un état civil. Un acte de naissance est destiné à un enfant qui a vécu, même s'il est décédé au moment de la déclaration. Dans le cas contraire, un acte d'enfant « *présentement sans vie* » peut être établi selon l'article 79-1 du Code civil.

Les atteintes à la vie, inscrites dans le Code pénal, ne concernent que la personne juridique.

Cette jurisprudence a été précisée par l'Assemblée Plénière de la Cour de cassation dans un arrêt du 29 juin 2001 : « *des dispositions du Code pénal relatives à l'homicide involontaire ne sont pas applicables à l'embryon ou au fœtus.* ».

L'absence de droits subjectifs n'exclut pas que la personne en devenir bénéficie d'une protection objective.

La définition de l'embryon inscrite dans les lois de bioéthique doit rester la définition actuelle de «personne humaine potentielle».

En effet les opposants à l'avortement souhaitent la reconnaissance de l'embryon et du fœtus comme personne juridique afin d'assimiler avortement à l'homicide.

La contrainte à la maternité est une violence majeure faite aux femmes. Nous dénonçons l'instrumentalisation du corps des femmes

et le contrôle de leur fécondité comme un outil des politiques démographiques d'Etats.

Le droit à l'avortement doit être garanti et les lois risquant de toucher à ce droit, telles les lois bioéthiques, doivent être élaborées avec un souci de prévention de sa remise en cause.

Le Planning Familial demande l'inscription du droit à l'avortement dans la Constitution et sa dépenalisation totale.

Les recherches sur l'embryon ne soulève pas la question de la destruction d'embryons, mais la question des conséquences de ces recherches sur les corps des femmes sources d'ovocytes: ces recherches doivent être encadrées et les projets sans production d'ovocytes favorisés. ■

Dans un Etat laïque, le débat doit se poser juridiquement

Cellules souches et clonage

L'interdiction du clonage reproductif est universelle. Le clonage dit «thérapeutique» devrait s'appeler « transfert nucléaire ». Il s'agit bien de la création d'un embryon à visée thérapeutique.

Si une cellule souche embryonnaire peut donner des cellules de tous les tissus de l'organisme, si une cellule souche de sang de cordon peut se

L'interdiction du clonage reproductif est universelle

différencier en un grand nombre de tissus, si une cellule souche adulte (de moelle osseuse par exemple) peut donner un nombre limité de types cellulaires, jamais une cellule souche ne donnera un embryon, ni

un être vivant : elle n'est pas un clone, elle donnera au mieux un amas de cellules différentes mais

non organisées.

Actuellement les recherches sur les cellules souches ont un triple intérêt : recherche académique, recherche thérapeutique, objectif thérapeutique direct. Les ouvertures thérapeutiques potentielles sont immenses.

Qui conservera ces cellules souches et les mettra à disposition par solidarité ou profit ? Banques publiques ou privées ?

En France, seules les banques publiques peuvent conserver les cellules souches sous l'égide de l'Agence de biomédecine. Pour le prélèvement, la conservation, l'utilisation de ces cellules, des solutions scientifiques et techniques différentes peuvent être envisagées en fonction des choix éthiques, des valeurs de solidarité ou d'intérêt personnel prioritaire.

L'évolution actuelle des recherches montre qu'il faut parfois utiliser des compromis temporaires tant que la science n'a pas de réponse adéquate (dons d'organes entre vivants, dons

d'ovocytes, utilisation des embryons surnuméraires...).

La loi doit veiller au principe de l'indisponibilité du corps humain.

Il est difficile aujourd'hui de se déterminer sur le pouvoir donné aux chercheurs et aux scientifiques dans la création d'un embryon, « personne potentielle ».

Le refus de la création d'embryon dans un seul but de recherche tel qu'il est actuellement inscrit dans la loi et dans la convention d'Oviedo doit être maintenu.

Dans les options scientifiques et économiques choisies pour les recherches et pour les choix thérapeutiques, ceux qui sont basés sur la solidarité, le respect du corps des femmes et des hommes, ceux où les aspects économiques ne priment pas sur les intérêts collectifs doivent être privilégiés. C'est la seule façon de ne pas faire porter sur les femmes le poids de cette recherche nécessitant la production d'ovocytes. ■

Les tests génétiques

L'es tests génétiques sont actuellement très à la mode.

Depuis le séquençage du génome humain en 2000, certains discours laissent croire que l'on pourrait accéder à la connaissance de soi par l'analyse de ses gènes. La réalité est plus complexe et on peut distinguer les tests génétiques comme outils diagnostics pour un certain nombre de maladies identifiées, les tests génétiques comme outils d'identification à des fins légales (police scientifique, recherche de paternité) et la recherche génétique. D'autres vont plus loin et proposent sur internet de séquencer une partie du génome et d'en tirer des conclusions en termes d'origine familiale, ethnique, ou de prédiction de risque de maladie. Ces derniers

aspects, relèvent souvent de l'abus de confiance, voire de l'escroquerie et sont illégaux vis-à-vis du droit français, c'est-à-dire qu'ils ne peuvent en aucun cas être pris en compte dans une procédure légale.

Les textes qui encadrent la pratique médicale des tests génétiques ont été élaborés à partir de la connaissance scientifique, de la pratique médicale, de la demande des patients et de leur famille et de l'interrogation sociétale sur l'utilisation potentielle de ces tests pour des intérêts autres que ceux des patients.

Qui demande les tests ?

A la naissance, certains tests sont faits systématiquement pour des maladies qui peuvent être soignées ou prises en charge : chez un enfant mineur tout test réalisé doit obliga-

toirement avoir un avantage immédiat (soin ou prévention)

Pendant la grossesse le dépistage de trisomie 21 est proposé systématiquement et peut conduire à un test génétique [caryotype]. Non obligatoire, ce test s'il montre une anomalie, im-

plique une interruption médicale de grossesse (IMG). Lorsqu'il y a déjà un cas de maladie génétique dans la famille, des tests peuvent être demandés par les futurs parents ou proposés par l'équipe médicale avec en perspective une IMG possible.

Une procréation médicalement assis-

Comment et avec qui sont élaborées les décisions de dépistage ?

tée (PMA) avec diagnostic préimplantatoire sur l'embryon (DPI) peut être proposée au couple en cas de maladie génétique grave. Le test vise à éviter l'implantation d'un embryon atteint. Ce DPI évite l'IMG, mais nécessite d'avoir recours à la PMA, processus lourd et sans certitude d'aboutir à une grossesse. Dans le cas de certains cancers graves le diagnostic préimplantatoire commence à être envisagé.

Il est très important de réfléchir à ce sujet sur la notion de gravité d'une maladie.

Chez l'adulte ces tests sont proposés pour la caractérisation d'une maladie, la recherche d'antécédents en cas d'enfants malades, ou comme tests prédictifs dans certaines familles à risque. Les tests prédictifs concernent des maladies ne s'exprimant qu'à l'âge adulte et en particulier les cancers à composante génétique majeure.

Comment et avec qui sont élaborées les décisions de dépistage ?

Pour les maladies multifactorielles (diabète, maladies cardiovasculaires, cancérologie) la plupart des tests n'ont actuellement un intérêt qu'en

recherche médicale et ne sont donc pas proposés en pratique médicale courante.

La question est de savoir comment et avec qui sont élaborées les décisions collectives de mise en place de dépistage pour une maladie donnée.

Comment aider les femmes à faire des choix ?

Comment les informer correctement sur les enjeux ?

Faut-il insister sur la décision possible d'IVG ou d'IMG dès lors qu'un test est demandé. En pratique, comment dire à une femme en début de grossesse désirée qu'elle pourrait être amenée à choisir de l'interrompre ? Plus les tests seront faciles à faire de façon non invasive, plus la question du dépistage systématique se posera. Le Planning souhaite débattre de l'exercice du consentement éclairé dans cette situation

Le Planning Familial se positionne pour que l'écoute et l'information des femmes soient mises en place systématiquement, que leurs choix soient respectés sans pression et qu'un temps important soit accordé à cet entretien singulier.

En cas de mise en place du dépistage de masse, il faut prendre les moyens de faire les annonces de diagnostic dans des conditions telles que la femme ou le couple puisse avoir une réponse immédiate à ses questions.

Les informations sur les prises en charge des enfants malades doivent rester objectives.

Cet accompagnement doit être fait également pour les femmes ou les couples qui demandent une IMG pour des raisons qui ne sont pas considérées comme « graves » alors que pour eux, elles le sont.

Il doit permettre d'arriver à trouver un équilibre entre la notion de gravité, qui peut varier profondément d'un couple à l'autre, et désir impossible et mythique de l'enfant parfait. ■

Ecoute et information des femmes doivent être mises en place systématiquement

Dons de gamètes

Les donneurs sont peu nombreux, les donneuses très rares. Ces deux dons ne sont pas équivalents. Le don de spermatozoïdes est facile et sans risque pour la santé. La conservation des spermatozoïdes par congélation est facilement réalisée.

Le don d'ovocytes nécessitant une stimulation ovarienne et des ponctions sous anesthésie générale, les risques sont réels. La conservation des ovocytes par vitrification n'est pas encore autorisée en France.

La gratuité est un principe au cœur de la loi bioéthique actuelle.

Quelle est la différence avec le don

d'un autre organe et que signifie d'en faire la différence ?

Dans le cas du don d'un autre organe, qui peut sauver la vie d'un malade, la gratuité n'est pas discutée, au nom de la préservation de la dignité de la personne et de la non marchandisation du corps humain.

L'anonymat du don croise les questions autour du droit à la connaissance de ses origines

Alors, pourquoi faire des ovocytes un don à part ? Comme si le don de gamètes féminines nécessitait une considération

supérieure, une espèce de bien rare et donc cher !

Favoriser les dons de gamètes dépend fortement de la façon dont ça se passe, de la place de la femme ou de l'homme, ainsi que de celle de l'enfant, du type de société :

- * société solidaire où les valeurs de générosité, de réciprocité et le souci du collectif sont des principes largement développés
- * société où le désir d'enfant est celui de futurs propriétaires d'une famille nucléaire aboutie, où les femmes restent la solution à tous les problèmes de gestion des générations
- * société où chaque acte de la vie a un prix à payer.

L'exigence du maintien de la gratuité des dons d'organes, y compris d'ovocytes, peut alors paraître à contre-courant de l'aspiration à l'enfant à tout prix.

La question de l'anonymat du don croise les problématiques du droit à la connaissance de ses origines biologiques, historiques.

Il faut faire attention à l'illusion de la « connaissance de soi » par la connaissance des caractéristiques génétiques. Nous ne sommes pas réduits à notre patrimoine génétique.

Le débat s'inscrit dans la réflexion globale sur le sens de la parentalité, débat transversal à notre réflexion bioéthique.

Quel est le rôle des parents dans la

transmission de ce qui fait un enfant ?

Les parents donnent à l'enfant sa filiation légale, bien sûr, qui lui donne son « identité » ; ils participent aussi à la transmission des « savoirs de la société humaine », à la construction de l'« être » de l'enfant, à sa sécurité affective : tous ces processus s'appuient sur les données biologiques mais les subliment largement.

Il faut aussi entendre le biologique au sens large car au-delà des gènes, il y a

Avoir une réflexion globale sur le sens de la parentalité

le contexte biologique de la grossesse, des soins des maladies auxquelles il est ou non exposé et pour lesquelles il est soigné, son alimentation, son environnement

La seule chose qui importe c'est l'intérêt qu'a l'enfant à être né d'une grossesse bien suivie et par un accouchement avec le moins de risque possible, d'être élevé par des personnes qui désirent l'élever. Par rapport à son vécu, la connaissance des géniteurs est-elle prioritaire ou ne l'est-elle pas ?

Le don anonyme ne correspond pas à un projet parental, mais plutôt à une contribution au projet parental d'autrui sans suivi possible. ■

L'aide médicale à la procréation (AMP)

Limites ou illimitée ?

Entre procréation (acte biologique résultat de l'engendrement par le père et de l'enfantement par la mère) et la filiation (acte social reposant sur 4 piliers : légitimité, volonté, possession d'état, vérité biologique opposable aux trois autres, selon la définition de Françoise Héritier), y-a-t-il **un droit à l'enfant** qui réponde au besoin de satisfaire à tout prix le **désir d'enfant** ?

Pour Le Planning Familial, la ligne de partage entre droit et désir passe par l'exigence de la non instrumentalisation du corps des femmes, de la non-oppression (égalité entre les femmes et les hommes) et la liberté de choix.

La médicalisation de la reproduction humaine est légitimée par les praticiens comme bienfaitrice de l'humanité. Cette représentation est tellement bien intégrée par l'opinion publique qu'elle devient LA solution à la frustration d'enfant

Quel pouvoir prend le médecin et

quel pouvoir sommes-nous prêtes et prêts à lui laisser dans le processus de désappropriation de notre propre personne ?

En tant que féministes, nous avons clamé «Un enfant si je veux, quand je veux», nous revendiquions fort justement la liberté pour toutes de vouloir un enfant sans risques, ni complication, pas à tout prix ; nous revendiquions aussi de pouvoir choisir ne pas être mère.

Cette revendication ne passait pas seulement par la technique médicale, «solution miraculeuse», mais par un environnement sociétal favorable : respect de la personne, compréhension des situations difficiles, accès aux droits, sexualité épanouie et non subie, ceci contribuant à la construction d'une société où chacun-e avait une place à égalité.

Nos interrogations et réflexions ne portent pas sur les techniques d'AMP mais sur le domaine des faits de société qu'impliquent l'AMP, de leurs significations, de leurs conséquences : dans quel projet de société nous inscrivons-nous ?

On passe du désir d'élever un enfant au désir d'avoir un enfant qui sorte de soi.

Notre société hétéronormée est prête à intégrer une certaine normalisation de l'homosexualité dans la formule «famille = couple avec enfant biologique», car elle garantit, en la reproduisant, la cellule familiale pilier de la transmission sociale. ■

La ligne de partage entre droit et désir passe par l'exigence de la non-instrumentalisation du corps des femmes, de la non oppression et la liberté de choix

La gestation pour autrui

La gestation pour autrui (GPA) est une méthode d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) utilisée en cas d'infertilité féminine liée à l'absence d'utérus, d'échecs répétés de fécondation in vitro (FIV), d'existence de pathologie mettant en jeu la vie de la mère au cours d'une grossesse ou dans le cas de couple homosexuel masculin ou féminin (si aucune des deux partenaires ne peut mener à bien une grossesse).

La "mère porteuse" ou "gestatrice" porte l'enfant d'un couple dit "couple d'intention" qui a fourni l'embryon, et à qui il sera remis après sa naissance. Elle ne fournit pas une contribution génétique (un ovule) ; elle "met à disposition son utérus". Il n'y a aucun lien génétique entre l'enfant et la gestatrice.

L'implantation nécessite une stimulation ovarienne de la mère porteuse pour préparer l'endomètre à l'implantation et ce jusqu'à la fin du troisième mois de grossesse (qui peut ne pas survenir dès la première implantation).

Cette technique qui est déjà utilisée à l'étranger (Etats-Unis, Inde, Grèce...) concerne un petit nombre de femmes, mais fait l'objet d'une demande forte de la part d'hommes homosexuels.

En France, l'interdiction de la GPA pose le problème de la filiation des enfants nés à l'étranger pour des parents français.

Le Planning Familial refuse de s'engager dans la demande de légalisation de la GPA.

En effet, il considère que si on peut défendre le droit à la parentalité de chacun en tant qu'individu ou en tant que couple, quelle que soit son orientation sexuelle, **ce droit ne peut s'exercer au dépend d'autrui.**

Nos droits, nous devons les défendre ensemble et pas aux dépens les unes des autres.

Le principe d'indisponibilité du corps humain n'est pas en contradiction avec la libre disposition de son corps.

Et la loi ne doit-elle pas protéger les citoyens (ici en l'occurrence les femmes) les plus vulnérables contre les marchés qui menacent leur intégrité (risques liés à la grossesse, risques pour sa vie de couple et pour ses enfants, risques sociaux liés à l'indisponibilité de la femme) ?

Le marché procréatif se développe pour répondre à la demande, donnant lieu à l'exploitation des pays pauvres par les pays riches.

La GPA n'est pas une réponse au désir de parentalité

La GPA pose la question de la médicalisation, elle donne une place très importante à la technique médicale et à la filiation biologique. Or, Le

Planning Familial, pour défendre les droits des femmes, a du souvent se rebeller contre le pouvoir médical tout puissant.

Dans la "fabrication d'un enfant" (AMP et GPA) la sexualité étant éliminée, les affects maîtrisés, les rapports humains sont niés.

Les traitements médicaux très lourds et contraignants pour la « mère porteuse », ne sont pas sans conséquence pour sa santé. Le Planning a toujours dénoncé l'exploitation du corps des femmes. Or la GPA entraîne sans conteste une instrumentalisation et une marchandisation du corps des femmes et les conduit vers une nouvelle forme d'esclavage.

Pour Le Planning Familial, la GPA n'est pas une réponse au désir de parentalité, pour les couples hétérosexuels comme pour les couples homosexuels.

D'autres pistes sont à envisager pour

répondre à ce désir légitime :

- faciliter et favoriser l'adoption pour tous,
- assurer un meilleur accès aux soins de santé sexuelle et reproductive,
- favoriser auprès de tous une information scientifique et raisonnée, ni culpabilisante ni angoissante sur l'infertilité,
- intégrer aux cours d'éducation sexuelle l'information sur cette question,
- poursuivre très activement les recherches sur l'infertilité qui augmentent aussi bien chez les hommes que chez les femmes
- aider les couples infertiles en leur assurant un soutien à la réflexion (médiation familiale, conseil conjugal).

Sur ces questions, le débat reste ouvert.

De nombreuses pistes de réflexions doivent être suivies : survalorisation de la maternité dans la société actuelle, médicalisation à outrance de la procréation, confusion entre le droit pour tous à une parentalité possible et le droit pour chacun à un enfant biologique. ■

Le droit à la parentalité ne peut s'exercer au dépend d'autrui

Le Planning refuse de s'engager dans la demande de légalisation de la GPA