

La révision des lois

Gestation pour autrui (GPA), dons d'organes entre vivants, médecine prédictive par tests génétiques... De telles avancées scientifiques, à même de repousser les limites de la souffrance, de surmonter la maladie ou la stérilité ne sont pas sans enjeu pour notre société, tant dans la conception de l'humain qu'elles impliquent que dans les modifications profondes des rapports sociaux qui peuvent en découler. Comme tous les progrès technologiques, les avancées en matière biomédicale doivent faire l'objet de choix citoyens. Pour ne pas laisser la science décider de l'organisation de la société future, il faut connaître, comprendre, analyser et anticiper les conséquences sociales de ces évolutions. La bioéthique a précisément vocation à promouvoir un cadre à cette réflexion, afin de faire émerger les valeurs qui fondent et doivent structurer la législation qui encadre les activités de recherche et le développement des sciences du vivant.

Alors que s'achèvent les Etats généraux de la bioéthique, étape préparatoire à la révision des lois bioéthiques en 2010, la Ligue des droits de l'Homme a souhaité se pencher sur ces questions complexes qui dépassent bien souvent les clivages des courants de pensée habituels. Cette réflexion n'est, cela dit, pas nouvelle au sein de la LDH (voir encadré). En 1994, au terme d'un long processus de maturation politique, la France se dotait de ses premières lois bioéthiques. C'était la reconnaissance que si les progrès des

techniques biomédicales comportent des applications positives évidentes, celles-ci ne doivent pas pour autant être utilisées sans limites. Dès lors, il a été acquis que des lois, amenées à être réévaluées régulièrement au regard des progrès des techniques, borneraient les contours du possible et du souhaitable en matière de pratiques et de recherches biomédicales.

Les premières lois bioéthiques ont aussi et surtout permis de faire émerger le socle de valeurs qui structure la réflexion en la matière : respect de l'intégrité et de la dignité de la personne, refus de son instrumentalisation, interdiction du clonage reproductif, affirmation de la non-patrimonialité du corps humain, de ses éléments et de ses produits, exigence d'un consentement libre, éclairé et exprès, reconnaissance de la liberté de la recherche comme élément de la liberté de pensée et d'expression, adaptation du principe de non-discrimination aux connaissances issues de la génétique, accès de tous aux progrès thérapeutiques.

Si la première révision de lois bioéthiques en 2004 n'a que peu modifié la cohérence globale de ces principes, il ne semble pas en aller de même cinq ans après.

A l'heure où se prépare une nouvelle révision des lois bioéthiques, il apparaît que ces principes généraux ne donnent pas la réponse à toutes les questions qui se posent, tant sont floues et susceptibles d'interprétations divergentes, voire opposées, les notions de

AU SOMMAIRE

► **Le champ de la réflexion**
Nicole Questiaux 22

► **La procréation médicalisée, pour qui et comment ?**
Pierre Jouannet 27

► **Tous égaux face à l'aide médicale à la procréation ?**
Martine Gross 30

► **Réviser la loi en repensant la parenté**
Dominique Mehl 33

► **Du fantasme de tout savoir de l'origine**
Charlotte Dudkiewicz-Sibony 37

► **Pour la levée de l'anonymat des dons d'engendrement**
Irène Théry 41

► **Gestation pour autrui : le pour, le contre**
Pr Roger Henrion 45

► **Décloisonnons le débat sur la GPA**
Laure Camborieux 48

► **Une « location » contestable du corps humain**
Pr René Frydman 52

► **Naître d'une GPA : l'embarras du droit**
Laurence Brunet 54

Pour la LDH, une préoccupation de longue date

Le groupe « Santé, bioéthique » a travaillé sur ces questions depuis un certain nombre d'années – sous l'impulsion de Monique Hérold – et a permis à la LDH de se positionner à travers divers documents et interventions :

- En 1992, le document « Biomédecine, société et citoyens », à propos des projets de lois, futures « lois bioéthiques » de 1994 ;
- En 1998, le numéro d'*H&L* n° 97-98, avec l'article de M. Hérold « Demain se prépare aujourd'hui » ;
- En 1998, l'Université d'automne consacrée à « Sciences, techniques et droits de

l'homme », avec une large place faite aux biotechnologies ;

- En 2000, la LDH inclut dans ses statuts qu'elle « lutte [...] contre toute atteinte à la dignité, à l'intégrité et à la liberté du genre humain pouvant notamment résulter de l'usage de techniques médicales ou biologiques » ;
- En 2000, l'audition de Michel Tubiana et M. Hérold par l'Assemblée nationale, dans le cadre de la révision des lois bioéthiques ;
- En 2001, un nouveau document sur les enjeux de la révision à venir. On y rappelle le socle de principes universels (mentionnés dans l'article introductif p.22).

bioéthiques

La bioéthique a vocation à promouvoir un cadre à la réflexion sur les avancées en matière biomédicale, afin de faire émerger les valeurs qui fondent et doivent structurer la législation qui encadre les activités de recherche et le développement des sciences du vivant.

dignité et d'humanité. Le fait que des pays démocratiques et partageant a priori les mêmes valeurs ont opté, dans plusieurs domaines, pour des solutions totalement différentes, suffit à nous interpeller dans nos choix en la matière.

Des questions renouvelées par de nouvelles demandes sociales

La révision actuelle des lois bioéthiques pose ainsi des questions sinon nouvelles, du moins renouvelées, moins sans doute à cause des progrès des techniques que de l'évolution des esprits en la matière. Sans prétendre à l'exhaustivité, ce dossier se concentre sur quatre questions qui, par leur portée sociétale tout autant que scientifique, semblent s'imposer comme des enjeux majeurs de cette nouvelle révision :

1- Aujourd'hui réservée aux couples hétérosexuels stables et stériles, faut-il élargir l'accès à l'assistance médicale à la procréation, notamment aux femmes seules et aux couples de même sexe ?

2- Pour satisfaire le désir de connaître ses origines et faire face à la pénurie de donneurs, faut-il revenir sur les principes d'anonymat et de gratuité des dons de gamètes ?

3- Totalement interdite en France, mais pratiquée dans d'autres pays, faut-il autoriser la gestation pour autrui et si oui, dans quelles conditions ?

4- Devant les opportunités médicales nouvelles de la médecine prédictive mais aussi les risques induits, comment encadrer les tests génétiques ? *

Deux phénomènes sociétaux principaux semblent expliquer l'émergence de ces questionnements. D'une part, la société semble s'être accoutumée à la mosaïque de formes familiales qui existe aujourd'hui, sous l'effet des recompositions familiales, de la montée du célibat, de la progression vers l'égalité des droits entre couples homosexuels et hétérosexuels. Cette évolution sociale amène à redéfinir les notions de filiation et de parentalité et le poids de l'ADN dans celles-ci. D'autre part, la réflexion bioéthique se trouve aujourd'hui aiguillonnée, non tant par des avancées techniques, que par des demandes sociales croissantes, qui ne semblent pas devoir se tarir à l'avenir : libre disposition de soi sur des sujets qui touchent à l'intime, droit à connaître ses origines, désir d'enfant,

égalité face à la parenté... Ces revendications nouvelles, que les débats bioéthiques actuels ne peuvent ignorer, mettent en balance une éthique fondée sur des principes universels et une approche plus pragmatique, si ce n'est utilitariste, d'une éthique qui n'accepterait pas que l'on puisse limiter la liberté de recours à des pratiques qui le plus souvent existent déjà hors de nos frontières.

Il faut ainsi bien mesurer la portée culturelle, sociétale, quasiment anthropologique, des débats bioéthiques actuels. Chacun a conscience que certaines des questions qui se posent aujourd'hui sont susceptibles de faire significativement et durablement évoluer les valeurs sur lesquelles se fondent le consensus bioéthique actuel.

Les progrès des technologies, notamment en matière de génétique et de procréation, induisent de nouvelles formes de libertés : liberté de choix, d'autodétermination, perspectives d'amélioration du bien-être et de prolongation de la vie. Mais ces techniques peuvent aussi être sources d'atteintes aux libertés et plus encore à la dignité humaine. Car nous avons conscience de certains risques : risque d'instrumentalisation du corps humain ; risque de réductionnisme génétique niant le libre arbitre de l'individu ; risque de dérive eugéniste ; risque de voir le corps humain entrer dans le cycle des échanges marchands, dans un cadre mondialisé.

Par conséquent, s'il existe un consensus sur la nécessité de mettre des bornes à l'utilisation des techniques biomédicales, la question de savoir où placer ces bornes est beaucoup plus délicate et controversée. Pour éclairer la réflexion, nous vous proposons un dossier – issu d'une journée d'études organisée le 6 juin dernier par la LDH – retraçant les points de vue contradictoires de plusieurs personnes compétentes par leur pratique professionnelle (médecins, sociologues, psychologues, anthropologues, juristes...) et/ou associative. Pour que sur ces questions intimes et complexes, chacun puisse se forger son opinion en connaissance et en conscience.

* En raison de contraintes éditoriales, l'article se rapportant à ce point est reporté au prochain numéro d'H&L.

Emmanuelle Fourneyron, responsable du groupe de travail « Santé, bioéthique », et Danièle Lochak, coordinatrices de ce dossier

Pour aller plus loin :

- Agence de biomédecine, Bilan d'application de la loi de bioéthique du 6 août 2004 (<http://www.agence-biomedecine.fr/article/185>);
- Avis du CCNE : « Questionnements sur les Etats Généraux de la bioéthique » ([http://www.ccne-ethique.fr/docs/avis_105_CCNE\).pdf](http://www.ccne-ethique.fr/docs/avis_105_CCNE).pdf);
- Rapport final des Etats généraux de la bioéthique (http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/uploads/rapport_final.pdf);
- Rapport de l'OPECST, « La loi bioéthique de demain » (<http://www.senat.fr/rap/ro8-107-1/ro8-107-1-syn.pdf>);
- Rapport du Conseil d'Etat sur la révision des lois bioéthiques (<http://www.conseil-etat.fr/ce/rapport/rapport2009/Etude-bio%20%C3%A9thique.pdf>);
- Avis de l'Académie de médecine sur la gestation pour autrui (<http://www.academie-medicine.fr/detailPublication.cfm?idRub=26&idLigne=1545>);
- Rapport d'information du Sénat sur la maternité pour autrui (<http://www.senat.fr/rap/ro7-421/ro7-4210.html>).