

L'ABC de la bioéthique (1/15); Dossier. Quinze ans de lois

1614 mots

9 mars 2009

[La Croix](#)

38304

Français

Copyright 2009 Bayard-Presses - La Croix "All Rights Reserved"

15 dossiers pour comprendre les enjeux des états généraux

La France a entamé la deuxième révision des lois de bioéthique, créées en 1994. De l'assistance médicale à la procréation à la recherche sur l'embryon, en passant par les greffes ou le diagnostic prénatal, tous les sujets seront réexaminés

Le 6 août 2004, la France se dotait de nouvelles lois de bioéthique, dix ans après l'adoption des premiers textes sur ces questions. En 1994, le législateur avait en effet prévu que ces questions seraient soumises à révision périodique tous les cinq ans, afin de tenir compte des évolutions de la médecine et de la recherche. Si la première révision avait pris beaucoup de retard, la prochaine est bien avancée. Trois instances – le Comité consultatif national d'éthique, l'Agence de la biomédecine et l'Office parlementaire des choix technologiques – ont déjà remis leurs rapports préparatoires. La mission d'information constituée à l'Assemblée nationale a démarré ses auditions en septembre 2008. Enfin, le Conseil d'État doit remettre son rapport en avril. De sorte que la nouvelle loi devrait être soumise aux parlementaires en 2010.

Les principaux débats porteront sur les questions suivantes : l'autorisation de la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires ; la création d'embryons pour la recherche (par clonage thérapeutique notamment) ; l'accès à l'assistance médicale à la procréation élargi à d'autres indications que strictement médicales ; la remise en cause de l'anonymat et de la gratuité des dons de gamètes.

Voici les principaux extraits de la loi de 2004 :

Éthique et biomédecine

« Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé. » Suivent la composition et les missions du CCNE.

« L'Agence de la biomédecine est un établissement public (rattaché au) ministère de la santé. Elle est compétente dans les domaines de la greffe, de la reproduction, de l'embryologie et de la génétique humaines. » Elle a notamment pour missions d'évaluer et de contrôler ces différentes activités.

Droits de la personne et caractéristiques génétiques

« L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique. Sauf accord exprès de la personne manifesté de son vivant, aucune identification par empreintes génétiques ne peut être réalisée après sa mort. »

« En cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave posé lors de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne, le médecin informe la personne ou son représentant légal des risques que son silence ferait courir aux membres de sa famille potentiellement concernés dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent être proposées à ceux-ci (...) »

Don et utilisation des éléments et produits du corps humain

La loi rappelle d'abord les trois règles qui président au don, à savoir le consentement préalable, l'anonymat et la gratuité. Puis précise les conditions du prélèvement d'organes sur une personne vivante.

Celui-ci « ne peut être opéré que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le donneur doit avoir la qualité de père ou mère du receveur. »

« Par dérogation, peuvent être autorisés à se prêter à un prélèvement d'organe dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur 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. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur. »

Le prélèvement d'organes sur une personne décédée « peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement ».

Protection juridique des inventions biotechnologiques

« Ne sont pas brevetables les inventions dont l'exploitation commerciale serait contraire à la dignité de la personne humaine, à l'ordre public ou aux bonnes mœurs (...). »

« Le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence totale ou partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables. »

Assistance médicale à la procréation (AMP)

L'AMP « est destinée à répondre à la demande parentale d'un couple. Elle a pour objet de remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. »

« L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans (...) Font obstacle à l'insémination ou au transfert des embryons le décès d'un des membres du couple, le dépôt d'une requête en divorce (...) ou la révocation du consentement. »

« Un embryon ne peut être conçu in vitro (...) avec des gamètes ne provenant pas d'un au moins des membres du couple. »

« Toute convention portant sur la procréation ou la gestation pour le compte d'autrui est nulle (NDLR : interdiction des mères porteuses). »

« Les deux membres du couple dont des embryons sont conservés sont consultés chaque année par écrit sur le point de savoir s'ils maintiennent leur projet parental. S'ils n'ont plus de projet parental ou en cas de décès de l'un d'entre eux, les deux membres d'un couple, ou le membre survivant, peuvent consentir à ce que leurs embryons soient accueillis par un autre couple ou à ce qu'ils fassent l'objet d'une recherche ou à ce qu'il soit mis fin à leur conservation. (...) » Si le couple ne répond pas, « il est mis fin à la conservation des embryons » au bout de cinq ans, dit la loi. Idem si les embryons n'ont pas été accueillis par un autre couple.

Diagnostic prénatal

« Le diagnostic prénatal s'entend des pratiques médicales ayant pour but de détecter in utero chez l'embryon ou le fœtus une affection d'une particulière gravité. »

Le diagnostic préimplantatoire (DPI), effectué à partir de cellules prélevées sur l'embryon in vitro, peut être autorisé à titre exceptionnel lorsque le couple a une forte probabilité de donner naissance « à un enfant atteint d'une maladie génétique entraînant la mort dès les premières années de la vie et reconnue comme incurable au moment du diagnostic ».

La loi autorise également l'utilisation du DPI pour sélectionner les embryons susceptibles de soigner un frère ou une sœur gravement malade (technique dite du « bébé médicament »).

Recherche sur l'embryon et les cellules embryonnaires

« La recherche sur l'embryon humain est interdite. À titre exceptionnel, lorsque l'homme et la femme y consentent, des études ne portant pas atteinte à l'embryon peuvent être autorisées. »

« Par dérogation (...), et pour une période limitée à cinq ans (...), les recherches peuvent être autorisées sur l'embryon et les cellules embryonnaires lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable. »

« Une recherche ne peut être conduite que sur les embryons conçus in vitro dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation qui ne font plus l'objet d'un projet parental. »

« Les embryons sur lesquels une recherche a été conduite ne peuvent être transférés à des fins de gestation. »

Clonage

« Est interdite toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivante ou décédée. »

« La conception in vitro d'embryon ou la constitution par clonage d'embryon humain à des fins de recherche est interdite. »

« Un embryon humain ne peut être ni conçu, ni constitué par clonage, ni utilisé à des fins commerciales ou industrielles ou thérapeutiques. Est également interdite toute constitution par clonage d'un embryon humain à des fins thérapeutiques. »

Suivent les dispositions pénales applicables aux « crimes contre l'espèce humaine » que constituent le clonage et l'eugénisme.

Cette nouvelle révision pourrait amorcer une rupture avec la ligne adoptée jusqu'à présent

Fallait-il légiférer sur l'assistance à la procréation, les greffes d'organes, les tests génétiques, la recherche sur l'embryon, etc. ? La question avait été âprement débattue au début des années 1990. Aujourd'hui, alors que l'on entame la deuxième révision des lois de 1994, elle ne se pose plus, tant il apparaît que les évolutions de la science, avec leurs incidences sur la société mais aussi sur l'idée que l'homme se fait de lui-même, ont besoin d'être encadrées.

Au fil du temps toutefois, les enjeux ont évolué. En 1994, le législateur avait délimité le périmètre dans lequel pouvaient s'inscrire les traitements et les recherches appliqués à l'homme. Un point, majeur, faisait figure d'axe central : l'interdiction de toute recherche sur l'embryon, au nom du respect de la dignité qui lui est due. Mais dans les années suivantes, cette philosophie d'origine allait se heurter à une forte demande de déverrouiller la recherche sur l'embryon. C'est qu'entre-temps était née la brebis clonée Dolly (1996). Avec elle, le monde médusé découvrait les potentialités des cellules souches embryonnaires, reprogrammables en autant de cellules différenciées : de peau, de foie, de cœur... On pouvait désormais espérer pouvoir, un jour, traiter des pathologies graves grâce à la thérapie cellulaire. Cette perspective allait être mise en balance avec la protection due à l'embryon. En 2004, le législateur trouvait un compromis : l'interdiction, dans son principe, était maintenue, mais assortie d'une dérogation pour cinq ans (lire ci-contre). En corollaire, une Agence de la biomédecine était créée afin de contrôler la bonne application de la loi.

2009 : nous pourrions cette fois être à la veille, non plus d'une nouvelle inflexion, mais bien d'un changement de modèle, en rupture avec la ligne adoptée jusqu'alors. Car la révision s'engage autour d'une nouvelle donne. Pour la première fois, les principes inscrits au fondement de la loi sont remis en cause. S'agissant de la recherche sur l'embryon, une forte pression s'exerce sur le législateur pour qu'il tranche une fois pour toutes entre l'interdiction et l'autorisation, même si des voix, comme celle de Roselyne Bachelot (lire La Croix du vendredi 6 mars), s'élèvent en faveur d'une prolongation du moratoire actuel. Que restera-t-il du principe de dignité, si la recherche est autorisée ? Ne sera-t-il pas, alors, qu'une coquille vide ? On peut légitimement se le demander.

Il est aussi question de revenir sur la gratuité et l'anonymat du don, autres principes fondamentaux. Enfin, on assiste à un retour au premier plan des questions sociétales liées à la procréation assistée : plusieurs courants militent pour ouvrir la procréation assistée aux femmes seules, aux personnes homosexuelles, ou pour accepter la gestation pour autrui (les « mères porteuses ») – un rapport du Sénat s'est prononcé en ce sens. Si l'on ouvrait ces nouvelles possibilités, l'assistance à la procréation changerait de nature. Ce ne serait plus une réponse médicale à l'infertilité des couples, mais un moyen

de satisfaire le désir d'enfant, en même temps qu'une rupture anthropologique. On le voit, les choix devant lesquels est placé le législateur n'ont jamais été aussi cruciaux.

à lire

Questions d'éthique biomédicale, dirigé par Jean-François Mattei (Flammarion, 489 p., 29 €), est à ce jour l'état des lieux le plus complet en la matière. L'ouvrage traite des aspects historiques et législatifs, de l'approche philosophique, de la relation de soin, des pratiques médicales, de la recherche, du handicap et des questions familiales, ou encore des institutions éthiques.